

Hverdagen med diabetes

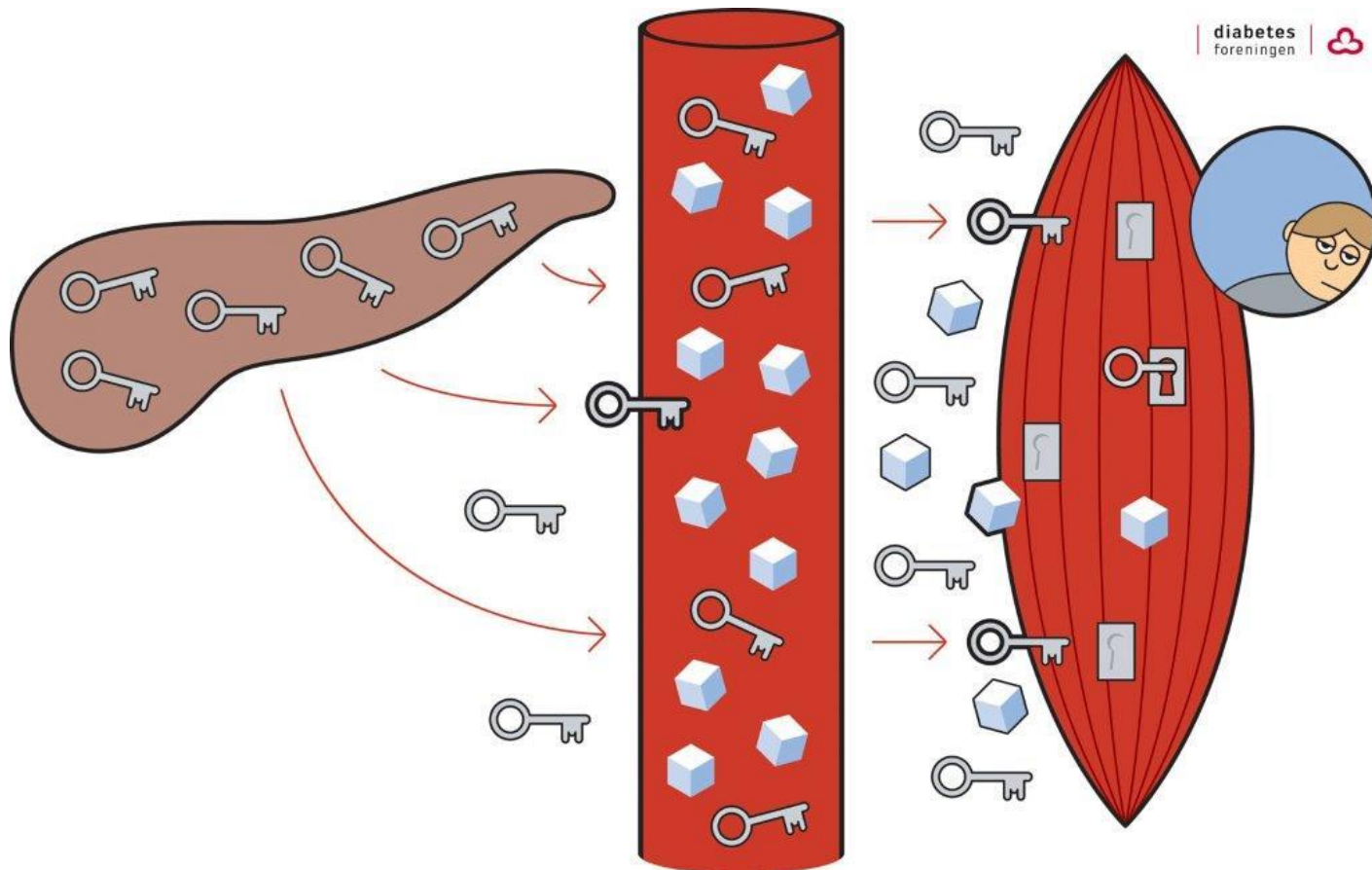
**Diabetessygeplejersker
Lene Kølle Jørgensen og Anne Marie Hertz**

Hverdagen med diabetes

- Hvad er diabetes?
- Fælles mål for regulering af diabetes
- Hvem er vi i diabetesambulatoriet?
 - fra debut til afslutning
 - en typisk regulering
- Udfordringer
 - familien
 - børnene
- Ansvarsfordeling
 - forældre
 - institution
- Ambulatoriets tilbud til diabetespatienter og deres familier

Hvad er diabetes?

Forskellen på type 1 og type 2 diabetes



Hvad er vores fælles mål? Hvordan og hvorfor?

- Vi stiler mod:
 - blodsukre (BS) på 4-8 mmol/l
 - HbA1c (langtidsblodsukre) på 48-50 mmol/mol
 - gennemsnits-blodsukre på 7-7,5 mmol/l
- Dette opnås ved at:
 - tage insulin – rette mængde
 - tælle kulhydrater
 - måle blodsukre 8-10 gange dagligt
- For at:
 - opnå et godt liv, leve bedre og længere
 - få den ønskede uddannelse
 - undgå sen-komplikationer

Hvem er vi?

- 4 læger
- 4 sygeplejersker
- 2 bioanalytikere
- Socialrådgiver
- Psykolog

Vi har 588 patienter i alderen fra 0-18 år pr. 25/10-18

Fra debut til afslutning

1. Egen læge
2. Børnemodtagelsen (intensiv)
3. Indlæggelse på Børn og Unge, sengeafsnit
4. Diabetesambulatoriet kommer ind i billedet
5. Kommunen kommer ind i billedet (orlov, hjælpemidler og merudgifter)
6. Diabetesbarnet udskrives fra sengeafsnit
7. Fortsætter i diabetesambulatoriet til 18 år

En typisk regulering i Diabetesambulatoriet

Hos sygeplejerske eller læge:

Reguleringen/ besøget varer 45 minutter

- HbA1c tages på laboratoriet
- Regulering (snak om f.eks. hvordan det går i skolen etc.)
- Taler om diabetes (download, måler og vejer)

Familien kommer til regulering/ oplæring 1-2 gange om ugen lige efter diabetesdebut

- Bliver oplært i diabetes, samt diabetesudstyr
- Låner udstyr til bevilling går igennem

Familien kommer til regulering hver 2-3 måned evt. oftere ved problemer.

Udfordringer

Familiernes udfordringer

- Stor omvæltning og er krævende af familierne – tackles forskelligt
- Styr på kulhydrattælling, insulindosis, blodsuktermåling m.m.
- Svært at have overskud og overblik hele tiden
- Der findes ingen faste retningslinjer – man prøver sig lidt frem
- Vanskeligt at erkende, at ens barn har fået en kronisk sygdom
- Nogle oplever vrede, bitterhed, skyld og skam
- Nogle prøver at finde en forklaring
- Fylder forskelligt
- Helt almindelige krisereaktioner
- Har aldrig fri – heller ikke om natten
- Diabetes en ekstra ting

Statistik: Forældre til børn med type 1 diabetes

- 47 % angiver, at deres barns diabetes har medført ændringer i deres arbejdsliv
- 90 % har prøvet at blive afbrudt i deres arbejde pga. deres barns diabetes
- 23 % arbejder på deltid (30 timer om ugen eller mindre)
- 50 % tænker ofte på følgesygdomme hos barnet og bekymrer sig ofte om lavt blodsukker i hverdagen
- 35 % føler sig hyppigt overvældet af at skulle tage sig af barnets diabetes
- 69 % føler, at deres barns diabetes til tider hindrer dem i at gøre det, de ønsker

Kilder: Diabetesforeningens undersøgelse om skoleliv 2008 og Livsvilkår i diabetesfamilier 2003, DAWN Youth-studiet 2008

Accept

Accept er grundlæggende for at godt liv med diabetes.

Acceptere at tingene i en periode er svære, uretfærdige og uoverskuelige, men en del af hverdagen

Det kan hjælpe at tale med nogen – f.eks. behandlere, andre familier i samme situation (kurser, Facebook osv.)

Vigtigt at forløbet bliver så uproblematisk som muligt og at samarbejdet mellem hospitalet, institutioner og kommunen fungerer.

Hverdagen

Barnet uden diabetes:

Morgen

Vækkes

Står op og tager tøj på

Spiser morgenmad

Kommer i institution/ skole

Barnet med diabetes:

Morgen

Vækkes

Måler BS – reflekterer

Står op og tager tøj på

Tager insulin

Spiser morgenmad

Kommer i institution/ skole

Overlevering – forældre/ personale

Hverdagen

Barnet uden diabetes:

Morgen

Vækkes

Står op og tager tøj på

Spiser morgenmad

Kommer i institution/ skole

I institution/ skole

10-frikvarter

Frokost

Barnet med diabetes:

Morgen

Vækkes

Måler BS – reflekterer

Står op og tager tøj på

Tager insulin

Spiser morgenmad

Kommer i institution/ skole

Overlevering – forældre/ personale

I institution/ skole

10 frikvarter

Måler BS – reflekterer (hjælp)

Frokost

Måler BS – reflekterer og tager insulin

Hverdagen

Barnet uden diabetes:

Morgen

Vækkes

Står op og tager tøj på

Spiser morgenmad

Kommer i institution/ skole

I institution/ skole

10-frikvarter

Frokost

Eftermiddag

SFO/ klub

Hentes

Barnet med diabetes:

Morgen

Vækkes

Måler BS – reflekterer

Står op og tager tøj på

Tager insulin

Spiser morgenmad

Kommer i institution/ skole

Overlevering – forældre/ personale

I institution/ skole

10-frikvarter

Måler BS – reflekterer (hjælp)

Frokost

Måler BS – reflekterer og tager insulin

Eftermiddag

SFO/ klub

Måler BS – reflekterer og tager evt. insulin

Hentes

Hverdagen

Barnet uden diabetes:

Morgen

Vækkes

Står op og tager tøj på

Spiser morgenmad

Kommer i institution/ skole

I institution/ skole

10-frikvarter

Frokost

Eftermiddag

SFO/ klub

Hentes

Aften

Aftensmad

Gør klar til sengetid

Sengetid

Barnet med diabetes:

Morgen

Vækkes

Måler BS – reflekterer

Står op og tager tøj på

Tager insulin

Spiser morgenmad

Kommer i institution/ skole

Overlevering – forældre/ personale

I institution/ skole

10 frikvarter

Måler BS – reflekterer (hjælp)

Frokost

Måler BS – reflektere og tage insulin

Eftermiddag

SFO/ klub

Måler BS – reflekterer, tager evt. insulin

Hentes

Aften

Måler BS

Aftensmad

Måler BS – reflekterer og tager insulin før mad

Gør klar til sengetid

Måler BS – reflekterer og tager evt. insulin

Sengetid

Evt. nat: måler BS – reflekterer

Børnenes udfordringer

- Glemmer diabetes
- Glemmer/ ønsker ikke at måle BS, tage insulin og tælle kulhydrater
- Føler sig anderledes – vil bare være ”normal”
- Problemer med at være sammen med andre – måle BS/ tage insulin
- Føler sig flove over deres diabetes
- Alt tager længere tid – føler sig bagud i forhold til kammerater
- Diabetes er et monster, men ikke kan slippe af med
- Fylder også forskelligt hos børnene – afspejler forældrene
- Er bekymrede – afspejler forældre
- Føler sig utrygge i institution, skole, SFO og klub
- Diabetes skaber konflikter i institutionen, skole, SFO, klub og hjemme

Film:

[Jeg har sukkersyge - diabetes Elisabeths verden](#)

Udstyr



Udstyr



Udfordringer - opsummering

Alles ansvar at hjælpe familien og barnet med type 1 diabetes:

- Hospital – afdeling – ambulatorium
Bedste behandling – bedst for familierne
- Kommunen
- Institutioner, skole, SFO og klub

Ansvarsfordeling

Det er vigtigt at være på forkant med diabetes, derfor er det de voksnes opgave!

Forældre

I alle aldre er diabetes en forældreopgave

- Fra 0-12 år: hjælp til alt
- Fra 12-23 år: hjælp men gradvis løsrivelse
- Ca. 23 år: hjernen er færdigudviklet hos de fleste

Forældre er eksperter på deres barns diabetes derfor er vi konsulenter i Diabetesambulatoriet

Det er en forældreopgave at undervise institutioner i deres barns diabetes.

- F.eks. hvornår der skal måles
- Hvordan der skal reageres på blodsukkeret og kulhydratindhold i madpakken
- At remedierne er tilgængelige

Oplæring foregår ofte lige efter debut, hvor familien er i krise

Diabetes skal ikke have skylden for alt – normalt BS – lavt/ højt BS
Børn med diabetes skal deltage i undervisning og gymnastik osv.

Institutionen – dagpleje, vuggestue, børnehave, skole, SFO og klub

Samarbejde med forældre, er lydhør og opfylder deres krav (tryghed)

Dagpleje, vuggestue og børnehave:

Barnet skal hjælpes med alt:

- BS måling, kulhydrattælling, insulingivning, reagerer på barnets adfærdsændring
- Vigtigt at møde børnene hvor de er!!!
- Hjælpen skal gives i allerede belastede situationer (spise, udetid osv.)

Skole, SFO og klub:

- Skal med??
- Huskes på Se at det bliver gjort, men møde dem hvor de er!!!
- BS måling, kulhydrattælling, insulingivning, reagere på barnets adfærdsændring
- Nationale test
- Det er vigtigt at børnene ikke bliver tvangsmodnet

Det er institutionen der skal søge støtte hos kommunen.

Hjælp til institutioner:

- Institutions-undervisning på Herlev Hospital tilmelding på Børne- og Ungeafdelingens hjemmeside: www.herlevhospital.dk/børn-og-unge
- Diabetesforeningen:
Børn og unge – I skolen eller institution
Evt.: ”Skolebørn og diabetes. En litteraturbaseret afklaring”, Kjeld Bruun-Jensen, Diabetesforeningen, oktober 2007

Ambulatoriets tilbud til diabetespatienter og deres familier

- Diætist
- Psykolog
- Institutions-undervisning
- Bedsteforældre-undervisning
- Grupper – alder- og klasseopdelt
- Grupper (True North konceptet) afprøvet på 8-9 klasse og 6-7 klasse
- Planlægger ny undervisning

- Altid mange forskellige forskningsprojekter