

Framtagen av Svenska Diabetesförbundets föräldraråd

# Lätt att ge rätt stöd till elever med diabetes typ 1

En introduktion till skolledare



## Inledning

Den här skriften riktar sig till dig som ska ta emot en elev med diabetes typ 1. Men du som redan har en elev med diabetes har också nytta av denna folder. Vi som har tagit fram den här skriften har själva barn med diabetes. Ett par av oss har också erfarenhet av att ha arbetat som rektor samt specialpedagog. Här lyfter vi fram saker som är särskilt viktiga att tänka på, och som ibland glöms bort, när det handlar om att ge stöd till elever med diabetes.

Drygt 8 000 barn i Sverige lever med den kroniska sjukdomen diabetes typ 1. De behöver hjälp dygnet runt för att sköta sin sjukdom. Antalet barn som insjuknar har ökat över tid och även mycket små barn, under 1-år kan insjukna. Detta gör att sannolikheten att du som skolledare kommer att ha en elev med diabetes har ökat. När barnen går i förskolan eller skolan är det medarbetare i verksamheten och ytterst rektor som har ansvar för att eleven har en säker, jämlik och utvecklande lärandemiljö. Det är en viktig uppgift. Regelbundna åtgärder under skoldagen för att hålla blodsockret på en jämn nivå är en förutsättning för att ett barn med diabetes ska kunna delta i undervisningen fullt ut. Det är också en förutsättning för att barnen inte ska hamna i akuta tillstånd.

Många skolor behöver förbättra sitt stöd. Svensk forskning visar att barn med diabetes presterar sämre i skolan jämfört med de som inte har sjukdomen. Att alla barn inte får ett bra stöd i skolan bekräftas också i en aktuell undersökning från Svenska Diabetesförbundet, se länk längst ner i dokumentet. Tre av tio föräldrar upplever inte att deras barn får tillräckligt stöd i skolan. Många har också behövt vara med sina barn på skolan, och många har också tvingats ha sina barn hemma.

Det positiva är att det finns bra vägledning och kunskapsstöd för förskolor/skolor som har elever med sjukdomen. Längst ner i denna skrift finner du en enkel checklista som hjälper dig steg för steg att säkerställer bästa möjliga stöd i skolan för barnet med diabetes.

## Om diabetes typ 1 hos barn och unga

Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom som kräver en omfattande egenvård. Framför allt handlar det om att reglera blodsockret. Det anses vara den mest avancerade vård som sköts utanför sjukhus. Orsaken till egenvårdens komplexitet är att det inte finns en ordinerad dos av insulin som är det som kroppen behöver för att blodsockret ska vara på rätt nivå. Mängden insulin uppskattas med hjälp av bland annat kvoter och ett 40-tal faktorer inverkar på behovet av insulin, varför denna uppskattning blir mycket komplex och omöjlig för ett barn att kunna göra själva.



Barn med diabetes kan inte eller har svårt att känna igen och förmedla symptom på högt eller lågt blodsocker. Blodsockret varierar mer och snabbare än för vuxna med diabetes. Hur stora variationerna är, och hur barnet påverkas, skiljer sig också åt mellan olika barn. Att barn leker och inte alltid äter det som serveras ställer ytterligare krav på att följa blodsockret under dagen.

Om blodsockret blir alltför högt eller för lågt så behöver barnet akut sjukvård. Ett lågt, högt och svängande blodsocker leder till trötthet och koncentrationssvårigheter som påverkar skolarbetet negativt. Idag finns bra hjälpmedel för att ge barn stöd, men insulin eller socker måste tillföras i rätt mängder under dagen beroende på hur blodsockret utvecklas.

## Rektors och skolans ansvar

Kortfattat har alla skolor oavsett driftsform ett ansvar för att ge alla elever en utvecklande och trygg skolgång. När det gäller barn med en funktionsnedsättning, i detta fall diabetes som räknas som en medicinsk funktionsnedsättning, så ska verksamheten se till att överbrygga funktionsnedsättningens inverkan på skolgången, så långt det är möjligt. Du kan läsa mer längst bak i denna broschyr.

## Sätt in stöd direkt

När en elev på skolan får diabetes eller när en elev med diabetes ska börja på skolan är det viktigt att åtgärder sätts in snabbt. Om rätt stöd inte finns på plats är risken stor att eleven hamnar efter i skolarbetet och att den otrygghet det innebär att inte få hjälp att hantera sjukdomen påverkar skolgången negativt. Se därför till att skapa en fungerande organisation innan barnet ska börja.

Bemötande spelar stor roll, både i relation till eleven och föräldrarna. Diabetes är en sjukdom som påverkar alla delar av livet och hela familjen. Därför är det viktigt att skolan, i samarbete med vården, fullgör sina skyldigheter och inte lägger över ytterligare ansvar på vårdnadshavarna eller barnet.

## Egenvårdsplan

Grunden för skolans stöd är egenvårdsplanen. Svenska barnläkarföreningen har tagit fram en egenvårdsplan för förskola och en för skola som du kan utgå ifrån. Den fylls i gemensamt av föräldrar, skolpersonal och vårdgivare för att beskriva vad barnet behöver hjälp med under skoldagen. Det är viktigt att det finns utrymme för flexibilitet i planerna. Det finns ingen dos eller färdigt recept för att behandla diabetes. Blodsockret kan variera mycket, och det är viktigt att kunna anpassa vården.

## Organisation och utbildning

För att kunna ge ett bra stöd är utbildning avgörande. Rektor och medarbetare som finns nära barnet behöver få utbildning om sjukdomen och behoven, och alla medarbetare bör gå en grundläggande utbildning. Barnets diabetesmottagning utbildar den personal som ska stödja eleven i genomförandet av egenvården. Föräldrarna har också en viktig roll i att utbilda, då de har god kunskap om hur sjukdomen påverkar just deras barn.

Att skapa en fungerande organisation kring barnets diabetes på skolan sparar tid och kraft på längre sikt. En del av detta är att informera alla medarbetare på skolan, men också säkerställa att flera personer har kunskap om sjukdomen och det enskilda barnets behov.

## Huvudansvarig

I förskolan eller skolan behöver barnet en person som hjälper till med egenvården. Det är viktigt att välja en person som både barnet och föräldrarna känner tillit till, och att det är en person som kan följa barnet en längre tid. När tilliten brister leder det ofta till att föräldrarna under doserar insulin, och att mycket tid behöver läggas på kontakter mellan medarbetare och föräldrar.

När eleven blir äldre kan hen sköta en större del av egenvården själv, men det är viktigt att barnets behov och inte ålder avgör vilket stöd som barnet behöver. Barnet har en laglig rätt att få det stöd som hen behöver oavsett ålder eller vad orsaken är till behovet av stöd. Det är också viktigt att det finns medarbetare som kan ersätta den huvudansvariga. Idag förekommer tyvärr alltför ofta att föräldrar får rycka ut som personal i skolan då diabeteskunnig personal är sjuk eller frånvarande på annat sätt.

## **Anpassning av undervisningen**

Nätter med störd sömn är vanligt för barn som lever med diabetes, och det leder ofta till hög frånvaro och att eleven riskerar att hamna efter i skolarbetet. Ett blodsocker som svänger mycket leder också till koncentrationssvårigheter. Här är det viktigt att skolan gör Anpassningar så att barnet får bra förutsättningar att lära. Två tydliga exempel är att prov, behöver genomföras då barnet har bra blodsocker och har haft en bra nattsömn. Att schemalägga idrottslektionen direkt efter lunch/direkt efter annan måltid, möjliggör ett jämnare blodsocker. Viktigt att poängtera är att det är extra viktigt att barn med diabetes får del av idrottsundervisningen eftersom fysisk aktivitet är en viktig del av behandlingen då det sänker blodsockret flera dygn efter aktiviteten.

En annan viktig del av behandlingen är mat. Utan matintag framför allt mat som innehåller kolhydrater så kan inte insulin tillföras. Insulin är i sin tur livsnödvändigt för ett barn med diabetes. Barn med diabetes behöver därför få alternativ om det inte vill äta den serverade maten.

## **Att kunna delta på samma villkor**

Att inte behandlas annorlunda och att kunna vara med på alla aktiviteter är viktigt för alla elever, och det kan ofta bli än viktigare när barnet blir äldre. Att behandlas annorlunda kan sätta djupa spår, ett exempel på detta har vi fått av en medlem. Han berättar att skolan alltid bjöd på jordgubbstårta då någon elev fyllde år, men då han hade diabetes så fick han ingenting. Idag, 20-år senare då han ser en jordgubbstårta blir hans ögon tårfyllda.

Det är därför viktigt att skolan säkerställer att exempelvis utflykter och klassresor organiseras på ett sätt som gör att barnet kan delta på samma villkor som alla andra. Möjligheten att delta måste gälla hela skoldagen, även fritids. Att leva med diabetes är många gånger påfrestande, och det gäller inte minst i tonåren. Elevhälsan har en viktig roll i att följa upp hur elever med diabetes mår.

För de yngre barnen finns inkluderingsmaterial i form av till exempel spel, tidning och gosedjur som kan användas för att förklara och avdramatisera sjukdomen för klasskamrater. Se länk längst bak i broschyren.

## Hjälpmedel

**Blodsockersensor:** För att kunna ge en elev ett bra stöd krävs i första hand kunskap och lyhördhet. Den utrustning som behövs är i första hand en mobilapp där blodsockret går att följa, via en mobiltelefon. Det som mäter barnets blodsocker är en blodsockersensor som sitter fäst på huden och har en liten sensortråd som sitter under huden. Denna byts av föräldrar ungefär var 10:e dag.

**Druvsocker:** Den som ansvarar för stödet behöver också ha tillgång till druvsocker.

**Insulinpump:** Majoriteten av barn med diabetes har en insulinpump. Det finns olika slags pumpar men gemensamt är att de inte är självgående utan behöver handpåläggning och beräkning för att kunna ge barnet rätt dos insulin. Det är av yttersta vikt att personal som hanterar insulinpumpen enbart är de som fått utbildning i att hantera det medicintekniska hjälpmedlet. Den är liksom blodsockersensorn fäst på huden och har en kateter under huden. Insulinpumpen byts av föräldrarna cirka var tredje dag.

**Blodsockermätare:** Ibland behöver blodsockret kontrolleras med en "stick i fingret". Det är innehållet i egenvårdsplanen som avgör om och/eller när detta är aktuellt. Denna utrustning består av blodsockertagare, lansetter samt blodsockermätare och tillhandahålls av barndiabetesmottagningen.

Ibland åker tyvärr blodsockersensorer och insulinpumpar av under tiden barnet är i förskolan/skolan. Här behöver föräldrar, vårdgivare och skolpersonal göra en bedömning utifrån barnets och familjens bästa, om personalen ska byta eller föräldrar kontaktas och komma och byta.

## Checklista

Som handlar om de första stegen som skolan behöver ta

- Möte med föräldrar och vård. Inför mötet med föräldrarna är det viktigt att veta att diabetes typ 1 är en livshotande och svårbehandlad sjukdom.
- Utse en huvudansvarig. Räkna med att den personen behövs hela skoldagen. Att parera blodsockret under dagen är både svårt och farligt. Det är alltså inte bara vid måltidsdosering som personen behövs.
- Planera direkt för back up. Skapa en organisation av egenvården, dvs en ansvarskedja. Om ansvarig resurs är sjuk, vem är då ansvarig? Om den personen är sjuk, vem är då ansvarig?
- Ta fram en egenvårdsplan. Ha alltid i minnet att jämna blodsockernivåer är nödvändiga för att kunna må bra, den kognitiva förmågan och för att minska risken för följsjukdomar.
- Utbilda ansvarig och back-up. Tillsammans med vården, och med hjälp och information från föräldrarna, utbildas ansvarig person. Ta höjd för att det tar tid innan resursen är utbildad. Lyssna till och lita på föräldrarnas kunskap.
- Informera medarbetare på skolan. Alla i barnets närhet behöver ha en grundläggande kunskap och veta hur de ska agera i akuta situationer.
- Stöttning och omtanke är en del av stödet. Ha respekt för att det är en mycket krävande sjukdom dygnet runt. Viktigt också att veta att ungdomar med diabetes typ 1 löper cirka 50% högre risk än friska ungdomar, att drabbas av psykisk ohälsa och ätstörningar.



Glöm inte att stödet ska utgå från barnets bästa, barnets synpunkter på hur hen ser på sitt behov av stöd mycket viktig information. Desto äldre barnet blir ju mer kan de i regel ta över delar av egenvården. Men återigen ska det ske på ett tryggt sätt där barnets behov av självständighet och välmående är ledande för beslut.

## **Mer information**

### **Lagar och ansvar:**

- Skollagen (2010:800)
- Lag (2022:1250) om egenvård
- Barnkonventionen Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter
- Diskrimineringslagen (2008:567)
- Svenska barnläkarföreningen för att komma till Egenvårdsplan för förskola och skola

### **Om diabetes och diabetes i skolan:**

Svenska Diabetesförbundet [Diabetes i förskola och skola](#)  
[svenska-diabetesforbundet\\_rapport\\_skolenkat\\_230123.pdf](#)

### **Inkluderingsmaterial:**

[Bamse & Lill-Mickel | Kph \(diabetes.se\)](#)

### **Lästips för små barn:**

Som ett myggbett, flera gånger om dagen: Majken får typ 1 diabetes av Eva Ludvigsen och Alina Ögger, Idus förlag, 2017.

### **Lästips för lite större barn:**

SOS Cross av Kim Olin, Argasso bokförlag, 2023.



### **Lästips om att vara förälder till ett barn med diabetes:**

När livet svänger, för föräldrar till barn och unga med diabetes, Isabel Petrini, Mimmie Willebrand, Natur och kultur, 2020.