

En introduktion till skolläda

Lätt att ge rätt stöd till elever med diabetes typ 1



Innehåll

Om diabetes typ 1 hos barn och unga	7
Rektors och skolans ansvar	8
Sätt in stöd direkt	8
Egenvårdsplan	8
Organisation och utbildning	9
Huvudansvarig	9
Anpassning av undervisningen	10
Att kunna delta på samma villkor	11
Hjälpmedel	
Insulinpump	12
Blodsockersensor	12
Druvsocker	12
Blodsockermätare	13
Checklista	14
Mer information	15

Den här foldern riktar sig till dig som ska ta emot eller har en elev med diabetes typ 1.

Vi som har tagit fram den här texten sitter i Svenska Diabetesförbundets föräldraråd, och har själva barn med diabetes. Ett par av oss har erfarenhet av att arbeta i skolan, som rektor respektive 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 ett år, kan insjukna. Detta gör att sannolikheten att du som skollärdare kommer att ha en elev med diabetes också har ökat.

När barnen går i förskolan eller skolan är det medarbetarna 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 friska barn. Att alla barn inte får ett bra stöd i skolan bekräftas i en aktuell undersökning från Svenska Diabetesförbundet (www.diabetes.se/ingahinder). Tre av tio föräldrar upplever inte att deras barn får tillräckligt stöd i skolan. Många har också behövt vara med sina barn i skolan, och många har tvingats ha sina barn hemma.

Det positiva är att det finns bra vägledning och kunskapsstöd för förskolor och skolor som har elever med diabetes. Sist i den här foldern finner du en enkel checklista som hjälper dig steg för steg att säkerställa bästa möjliga stöd i skolan för de här barnen.



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 kroppen behöver för att blodsockret ska vara på rätt nivå. Hur mycket insulin som ska ges påverkas av ett 40-tal olika faktorer och kvoter, vilket gör beräkningen mycket komplex och omöjlig för ett barn att sköta på egen hand.

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

Om blodsockret blir alltför högt eller för lågt så behöver barnet akut sjukvård. Ett högt, lågt 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

Alla förskolor och skolor oavsett driftsform har ett ansvar för att ge alla elever en utvecklande och trygg lärandemiljö. 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, så långt det är möjligt.

Längst bak i foldern finns länkar till lagstiftningen om skolans ansvar.

Sätt in stöd direkt

När en elev i skolan får diabetes eller när en elev som redan har diabetes ska börja i skolan är det viktigt att åtgärder sätts in direkt. Om rätt stöd inte finns på plats är risken stor att eleven hamnar efter i skolarbetet. Otryggheten det innebär att inte få hjälp att hantera sin sjukdom riskerar att påverka skolgången negativt. Se därför till att skapa en fungerande organisation innan barnet börjar.

Bemötande spelar stor roll, både i relation till eleven och till 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 föräldrarna 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 standarddos eller färdigt recept för att behandla diabetes. Blodsockret kan variera mycket, och det är viktigt att kunna anpassa vården.

»Barnets diabetesmottagning utbildar den personal som ska stödja eleven i genomförandet av egenvården.«

Organisation och utbildning

För att kunna ge ett bra stöd är utbildning avgörande. Rektor och de 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 i skolan sparar tid och kraft på längre sikt. En del i detta är att informera alla medarbetare på skolan, men också att säkerställa att flera personer har kunskap om sjukdomen och det enskilda barnets behov.

Huvudansvarig

I förskolan och 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 underdoserar insulin för att minska risken för låga värden (men som får andra negativa konsekvenser), 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 det inte är åldern, utan de individuella behoven, som avgör vilket stöd barnet behöver. Barnet har laglig rätt att få det stöd hen behöver oavsett ålder eller vad som är orsaken 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 vikarier i skolan då diabeteskunnig personal är sjuk eller frånvarande på annat sätt.

»Det är extra viktigt för barn med diabetes att få del av idrottslektionerna.

Fysisk aktivitet sänker blodsockret i upp till flera dygn och är en central del i all diabetesbehandling..«

Anpassning av undervisningen

Nätter med störd sömn är vanligt för barn som lever med diabetes, och 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. Ett tydligt exempel är att prov behöver genomföras då barnet har bra blodsocker och har haft en bra nattsömn.

Ett annat är att schemalägga idrottslektioner och fysisk aktivitet vid tidpunkter på dagen som passar det aktuella barnet med diabetes, i förhållande till måltider m.m.

Det är angeläget att poängtera att det är extra viktigt för barn med diabetes att få del av idrottslektionerna. Fysisk aktivitet sänker blodsockret i upp till flera dygn och är en central del i all diabetesbehandling.

En annan viktig del av behandlingen är mat. Matintag, och i synnerhet mat som innehåller kolhydrater, är en förutsättning för att kunna tillföra insulin. Insulin är i sin tur livsnödvändigt för ett barn med diabetes. Barn med diabetes behöver därför erbjudas alternativ om de 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 han fick ingenting eftersom han hade diabetes. Än idag, tjugo år senare, blir hans ögon tårfyllda när han ser en jordgubbstårta.

Därför är det viktigt att skolan säkerställer att exempelvis firande av högtider, 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 har Svenska Diabetesförbundet tagit fram 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 foldern.*

Hjälpmedel



Blodsockersensor

För att kunna ge en elev ett bra stöd krävs framför allt kunskap och lyhördhet. Den utrustning som behövs är i första hand en app som gör att blodsockret går att följa via en mobiltelefon. En blodsockersensor som mäter barnets blodsocker sitter fäst på kroppen, och har en liten sensortråd som sitter under huden. Denna byts av föräldrarna ungefär var 10:e dag.



Druvsocker

Den som ansvarar för stödet behöver ha tillgång till druvsocker.

Insulinpump

Majoriteten av barnen med diabetes har 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 endast de som fått rätt utbildning hanterar barnets insulinpump. Den är liksom blodsockersensorn fäst på kroppen och har en kateter under huden. Insulinpumpen byts av föräldrarna cirka var tredje dag.





Blodsockermätare

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



Ibland ramlar 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 föräldrarna och vården.** Inför mötet med 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 riskfyllt. Det är alltså inte bara vid måltidsdosering som personen behövs.
- ✓ **Planera direkt för backup.** Organisera egenvården genom att skapa 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 må bra, för den kognitiva förmågan och för att minska risken för följsjukdomar.
- ✓ **Utbilda ansvarig och backup.** Tillsammans med vården och med hjälp och information från föräldrarna, utbildas ansvarig person. Ta höjd för att det tar tid innan resursen är fullärd. 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 diabetes är en mycket krävande sjukdom dygnet runt. Det är också viktigt att känna till 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 egna synpunkter på hur hen ser på sitt behov av stöd är mycket viktig information. Allt eftersom barnen blir äldre, 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

om Diabetes i förskola och skola:

www.diabetes.se/skolan



Inkluderingsmaterial:

Bamse & Lill-Mickel, tidning, brädspele och gosedjur.

www.diabetes.se/butik

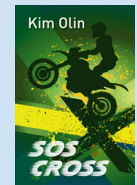


Lästips för små barn:

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 och Mimmie Willebrand,

Natur och kultur, 2020.



**Tillsammans
gör vi skillnad.**