

BLÅBOK

för bättre diabetesvård

BLÅBOK

för bättre diabetesvård



NATIONELLA
DIABETESTEAMET

3:e omarbetade upplagan. Tryckt i juni 2016.

INNEHÅLL

FÖRORD	4
DIABETES - EN UTMANING FÖR SJUKVÅRDEN OCH ETT HOT MOT VÄLFÄRDEN	6
VÅRA 10 PUNKTER	8
1 Stöd för barn, ungdomar och närstående	9
2 Övergång från barn- till vuxenmottagning	11
3 Samarbete mellan sjukvård och andra instanser i samhället	12
4 Satsningar på olika grupper	14
5 Certifiering av vårdgivare	15
6 Tillgång till nya läkemedel	16
7 Tillgång till tvärprofessionell vård	17
8 Kompetens i omvårdnad	18
9 Tillgång till tekniska hjälpmedel	19
10 Preventiva insatser	21
FRÅGOR OCH SVAR OM DIABETES	23
NATIONELLA DIABETESTEAMET	26
VÄRLSDIABETESDAGEN	32

FÖRORD

Nationella Diabetesteamet är en paraplyorganisation för de riksomfattande intresse- och specialistföreningar som vänder sig till personer med diabetes och deras anhöriga respektive vårdgivare inom diabetesområdet. Dessa föreningar är Svenska Diabetesförbundet, Svensk Förening för Diabetologi, Barnläkarföreningens delförening för endokrinologi och diabetes, Svensk Förening för Sjuksköterskor i Diabetesvård och Dietisternas Riksförbund - referensgruppen för diabetes.

Nationella Diabetesteamet verkar tillsammans för en bra och jämlik diabetesvård i hela Sverige samt för ökad livskvalitet för personer med diabetes. Varje organisation har kvar sin integritet och driver också sina egna frågor.

Tillsammans har föreningarna i Nationella Diabetesteamet en unik kompetens och erfarenhet. Vi vill peka på de områden som behöver förbättras för att vården ska bli bra för de som har diabetes.

Vi vill visa hur vi tycker att vården och samhället ska möta de krav och lösa de problem som idag finns inom svensk diabetesvård. Därför har vi i denna blåbok sammanställt tio punkter som kräver särskilt fokus under de kommande åren.

Helsingborg i juni 2014
Lund i maj 2016

Nationella Diabetesteamet

DIABETES - EN UTMANING FÖR INDIVIDEN, SJKVÅRDEN OCH SAMHÄLLET

Detta är fakta:

- Det finns olika typer av diabetes, de vanligaste är typ 1 och typ 2.
- Minst 450 000 svenskar har diabetes, av dessa har 85-90 % typ 2-diabetes.
- Därutöver finns ett stort antal som har typ 2-diabetes utan att ännu veta om det.
- Varje år får 800 barn och ungdomar samt 700 unga vuxna typ 1-diabetes i Sverige. Antalet nyinsjuknade har dubblerats under de senaste tjugo åren.
- Totalt har 4-8% av den vuxna befolkningen diabetes.

- Diabetes kan leda till njursvikt, ögonskador, nervskador och hjärt-kärlsjukdom.
- Varje dag dör i Sverige fem personer som en direkt följd av sin diabetessjukdom.
- Den vanligaste dödsorsaken är hjärtinfarkt.
- 8 av 10 som har typ 2-diabetes har övervikt eller fetma.
- Tidig och intensiv behandling av diabetes minskar risken för diabeteskomplikationer.
- Diabetes kostar uppskattningsvis samhället över 20 miljarder kronor per år. Det är följsjukdomarna som kostar mest.

VÅRA 10 PUNKTER

- 1 Stöd för barn, ungdomar och anhöriga
- 2 Övergång från barn- till vuxenmottagning
- 3 Samarbete mellan sjukvård och andra instanser i samhället
- 4 Satsningar på grupper med särskilda behov
- 5 Certifiering av vårdgivare
- 6 Tillgång till nya läkemedel
- 7 Tillgång till tvärprofessionell vård
- 8 Kompetens i omvårdnad
- 9 Tillgång till tekniska hjälpmedel
- 10 Preventiva insatser

1 STÖD FÖR BARN, UNGDOMAR OCH ANHÖRIGA

Alla barn i Sverige har rätt till det stöd och den hjälp de behöver för att klara sin skolgång. Forskning visar att barn med diabetes riskerar att få sämre skolresultat, och på sikt sämre inkomst. Barn och ungdomar behöver ett individanpassat stöd för att ta hand om sin egenvård. Det ger även en ökad trygghet för barnen och deras föräldrar. Skolan och ytterst kommunen har enligt Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) ett ansvar för barnens egenvård under skoltid när den behandlande läkaren gjort en sådan bedömning. Ett projekt med diabeteskonsulent har visat mycket goda resultat och kan användas som förebild.

När någon får diabetes påverkar sjukdomen hela familjen och dess omgivning. Precis som personen med diabetes behöver anhöriga och andra i nätverket kunskap och stöd. Utbildning och möjlighet att träffa andra i samma situation är viktigt. Samhället har ett ansvar för utbildning av t.ex. skol- och fritidspersonal eller att i vart fall ersätta inkomstförlusten när föräldrarna utför uppgiften.

FÖRSLAG

Diabeteskonsulent bör införas i hela landet, i samarbete mellan landsting och kommuner.

Utbildning av anhöriga och andra i nätverket måste prioriteras.

2 ÖVERGÅNG FRÅN BARN- TILL VUXENMOTTAGNING

Statistik visar att det är svårast för personer mellan 15 och 30 år att uppnå bra blodsockerbalans. Långtidsblodsockret (HbA1c) bör helst vara under 52 mmol/mol men ligger i snitt betydligt högre i denna åldersgrupp.

Det finns sannolikt flera orsaker till att många ungdomars blodsockerkontroll är otillräcklig. Hormonella faktorer i samband med puberteten och sociala förändringar vid övergången till vuxenlivet bidrar till detta. Vården måste anpassas till ungdomars och unga vuxnas speciella behov av stöd och hjälp under dessa år.

FÖRSLAG

Mottagningar speciellt riktade till ungdomar och unga vuxna bör inrättas där man också kan erbjuda åldersanpassade psykosociala stödåtgärder.

③ SAMARBETE MELLAN SJUKVÅRD OCH ANDRA INSTANSER I SAMHÄLLET

I olika situationer kan det vara nödvändigt att samhället omhändertar personer med diabetes. Det kan till exempel gälla att socialtjänsten behöver skydda ett utsatt barn genom en placering i familjehem eller på institution, eller att rättsväsendet frihetsberövar någon. Det är i sådana situationer viktigt att de som finns runt personen med diabetes har goda kunskaper om sjukdomen och kan vara ett stöd i egenvården.

När barn eller ungdomar blir akut placerade måste de vuxna som övertar ansvaret för barnet/ungdomen få en grundlig utbildning, företrädesvis genom en barndiabetesmottagning. Ibland kan det vara lämpligt att barnet inledningsvis slutenvårdsplaceras på barnklinik medan utbildning sker. Vid planerade omhändertaganden kan denna utbildning ske innan placering. Om en person med diabetes frihetsberövas får tillgången till läkemedel, material för att testa blodsocker och sjukvårdsassistans inte äventyras.

FÖRSLAG

Socialnämnden ska ha ett uttryckligt ansvar att säkerställa att personer i ett barns eller en ungdoms omgivning har tillräckliga kunskaper om diabetes, tillsyn och behandling vid en placering utanför det egna hemmet. Sjukvården ska alltid omedelbart kontaktas i en sådan situation.

En person med diabetes som frihetsberövas ska ha tillgång till läkemedel och material för att testa blodsockret. En uppgift om att personen har diabetes får inte ignoreras utan en läkarbedömning.

4 SATSTNINGAR PÅ GRUPPER MED SÄRSKILDA BEHOV

Personer i vissa grupper har oftare sämre blodsockerkontroll och riskerar i större utsträckning att utveckla följsjukdomar på grund av diabetes. Dessa personer behöver mer eller andra former av stöd för att få bra kontroll på sin kroniska sjukdom. Detta gäller bland annat:

- Personer med psykisk ohälsa. T.ex. förekommer depression oftare hos personer med typ 2-diabetes och påverkar blodsockerregleringen negativt.
- Personer med begränsad autonomi på grund av ålder, psykisk sjukdom eller missbruk.
- Personer i socioekonomiskt utsatta grupper.
- Personer från andra länder där språksvårigheter och annan kultur kan vara hinder i den konventionella vården.
- Personer som är illitterata (analfabeter).

FÖRSLAG

Vården måste utveckla metoder och ges resurser för personcentrerad och kulturanpassad vård, där omhändertagandet är anpassat till den enskilda individen.

5 CERTIFIERING AV VÅRDGIVARE

Diabetes är en av de stora folksjukdomarna. Cirka 10 % har kontakt med sjukhusmottagningar, medan övriga behandlas på vård-/hälsocentraler. Till den största delen bedrivs vården i form av egenvård, där personen med diabetes är i behov av uppdaterad kunskap och utbildning. Det sker en ständig utveckling vad gäller läkemedel, hjälpmedel och studier rörande kost, samtidigt som vården bör sträva efter en ökad individanpassning.

För att kunna upprätthålla en god vård krävs att personal på vård-/hälsocentraler samt i kommunen fortlöpande erbjuds och deltar i utbildning från specialistvården. Varje vårdenhet bör också ha tillgång till ett komplett diabetesteam, med diabetesläkare, diabetessjuksköterska, dietist, fysioterapeut, ögonläkare, kurator/psykolog och fotterapeut/podiatriker. De vårdgivare som vill bedriva diabetesvård bör genomgå en certifiering för att en god och effektiv vård ska kunna garanteras.

FÖRSLAG

System för certifiering av vårdgivare bör införas, där vissa vårdcentraler har diabetes som ett specialkompetensområde och uppfyller vissa angivna kvalitetsvillkor medan andra inte nödvändigtvis behöver bedriva diabetesvård.

6 TILLGÅNG TILL NYA LÄKEMEDEL

Mindre än 10 % av hälso- och sjukvårdens kostnader för diabetes utgörs av mediciner och hjälpmedel. Den stora kostnaden för diabetes utgörs av vård kopplad till komplikationer, som hjärt-kärlsjukdomar, fotsår och njursvikt. Utvecklingen av komplikationer har ett starkt samband med hur bra blodsockerkontrollen har varit under den tid man haft diabetes.

Sverige har på senare år intagit en restriktiv hållning till nya läkemedel.

Argumenten **MOT** användning av nya läkemedel är:

- ✗ de är ofta dyrare än befintliga läkemedel,
- ✗ de kan visa sig ha okända biverkningar,
- ✗ bättre att låta andra länder testa först.

Argumenten **FÖR** användning av nya läkemedel är:

- ✓ de är mer effektiva och har färre biverkningar,
- ✓ Sveriges patienter ska inte undanhållas ny behandling,
- ✓ läkemedelsindustrin lägger kliniska prövningar i Sverige om läkemedlen används i landet.

FÖRSLAG

Staten bör tydligt framhålla vikten av att nya läkemedel införs och används, samtidigt som en strukturerad uppföljning av effekter och bieffekter görs.

7 TILLGÅNG TILL TVÄRPROFESSIONELL VÅRD

Diabetessjukdomen påverkas av många olika faktorer och behoven varierar över tid. Behandling av senkomplikationer som drabbar njurar, ögon, nerver, blodkärl och fötter kräver specialiserad vård från många håll. Sjukhusen bör inrätta vårdteam där olika specialister samlas kring patienten för att erbjuda bästa möjliga vård.

För patienter med fotproblem krävs ett team av ortoped, kärlkirurg, infektionsläkare, podiatriker, diabetessjuksköterska och diabetesläkare.

För patienter med andra komplikationer krävs andra sammansättningar av dessa team.

För gravida kvinnor med diabetes krävs specialismödravård, obstetriker och diabetesläkare.

FÖRSLAG

Tvårprofessionella team med specialister bör inrättas på de sjukhus som bedriver vård av person med diabetes som drabbats av komplikationer respektive vård av gravida med diabetes.

8 KOMPETENS I OMVÅRDNAD

Livslängden bland personer med diabetes ökar. Det innebär att personer med diabetes, oavsett typ, i större utsträckning behöver hjälp och omsorg i det egna hemmet men också i andra boendeformer. Allt fler är multisjuka och hänsyn behöver tas även till andra sjukdomar.

Behandlingsformerna utvecklas ständigt, liksom tekniska hjälpmedel för stöd i egenvården. Personal inom vård och omsorg måste därför ha en gedigen kunskap om diabetessjukdomarna, olika behandlingar samt hur mat, motion och andra sjukdomar påverkar och samverkar. En god kompetens måste säkerställas oavsett vem som är huvudman.

Det finns även behov av en ökad samverkan och en tydligare ansvarsfördelning mellan kommun, primärvård och sjukhusmottagning för att säkerställa helheten.

FÖRSLAG

Personal inom vård och omsorg ska ges grundläggande och återkommande utbildning inom diabetes, oavsett vem som är huvudman.

Ansvarsfördelningen mellan kommun, primärvård och sjukhusmottagning bör ses över och förtydligas vad gäller hälso- och sjukvården, egenvården och omvårdnaden.

9 TILLGÅNG TILL TEKNISKA HJÄLPMEDEL

Olika tekniska hjälpmedel, som insulinpump och kontinuerlig glukosmätning (CGM/FGM), underlättar egenvården för många personer med diabetes. Hjälpmedlen kan bidra till bättre medicinska resultat men påverkar även individens livskvalitet. Tekniska hjälpmedel kan bidra till att öka tryggheten för personer med diabetes, inte minst barn och deras föräldrar. De ger också möjlighet att lättare identifiera orsaker till ett svängande blodsocker. Med bättre medicinska resultat minskar risken för framtida komplikationer. Fler uppföljande vetenskapliga studier krävs, men detta förutsätter att hjälpmedlen används.

Varje landsting/region är idag ansvarig för att tillhandahålla tekniska hjälpmedel till de personer som har behov av dem. Detta ökar risken för ojämlig vård och tillgång, beroende på olika rekommendationer och ekonomiska förutsättningar. Den nationella samordningen bör öka, genom nationella rekommendationer och ett nationellt kostnadsansvar. Därigenom skapas förutsättningar för en mer jämlik tillgång till tekniska hjälpmedel, oavsett bostadsort.

FÖRSLAG

Staten bör ta över ansvaret för tekniska hjälpmedel, för att så långt det är möjligt säkerställa en jämlik tillgång över hela landet.

10 PREVENTIVA INSATSER

Vi vet ännu idag inte vad det är som orsakar typ 1-diabetes. Sjukdomen är därför hittills inte möjlig att förebygga.

Typ 2-diabetes går delvis att förebygga. Men det krävs breda insatser från hela samhället och särskilda insatser bör riktas mot personer med känd ökad risk för att utveckla typ 2-diabetes. Dessa bör erbjudas ökad kunskap om förbättrade levnadsvanor.

Vi vet till exempel att:

- ▶ Var tredje kvinna med graviditetsdiabetes riskerar att utveckla typ 2-diabetes senare i livet.
- ▶ Personer med övervikt och fetma har en risk som ökar exponentiellt med BMI (vikt i kg/längd i m²).
- ▶ Bland personer med hjärtinfarkt så har hälften redan diabetes men ytterligare 25 % av dessa har ett förstadium till diabetes (så kallad nedsatt glukostolerans).

FÖRSLAG

Staten bör tillsammans med andra samhällsaktörer ta ett samlat grepp för att uppmuntra medborgarna till medvetna och hälsosamma val, till exempel genom riktade utbildningsinsatser i skolan, marknadsföring av hälsosam mat samt olika skattelättnader och subventioner för en hälsosam livsstil.

Preventiva åtgärder i form av livsstilsintervention och eventuell insättning av läkemedel bör ske bland personer med känd risk att utveckla typ 2-diabetes.

FRÅGOR OCH SVAR OM DIABETES

Vad är typ 1-diabetes?

Vid typ 1-diabetes slutar kroppen att producera det livsnödvändiga hormonet insulin. Kroppens celler får inte näring, kroppsvikten går ner och man kan utveckla diabeteskoma som är ett akut och livshotande tillstånd.

Typ 1-diabetes måste behandlas med daglig insulintillförsel, vilket sker med hjälp av insulinpenna eller insulinpump.

Kan man förhindra typ 1-diabetes?

Nej. Vi vet inte vad som orsakar sjukdomen så det finns inte någon förebyggande behandling.

Är typ 1-diabetes en farlig sjukdom?

Har man typ 1-diabetes och inte får insulin så får man diabeteskoma (mycket högt blodsocker som leder till försumning av kroppen som i sin tur kan leda till medvetslöshet). Får man för mycket insulin i förhållande till behovet så sjunker blodsockret och man kan få insulinkoma (mycket lågt blodsocker som kan leda till medvetslöshet). Både diabeteskoma och insulinkoma är livshotande tillstånd. Vid otillräcklig blodsockerkontroll finns också risk för följsjukdomar.

Vad är typ 2-diabetes?

Vid typ 2-diabetes finns insulin i kroppen, men effekten av insulinet är dålig (s.k. insulinresistens). Kroppens frisättning av insulin kan också minska med tiden, vilket ökar behovet av tillförsel av insulin. Behandlingen är individuell och kan bestå av kost, motion, tabletter eller andra läkemedel.

Kan man förhindra typ 2-diabetes?

Övervikt och fetma ökar kraftigt risken att få typ 2-diabetes. Med fysisk aktivitet och viktminskning går det ofta att förhindra eller fördröja tidpunkten för insjuknandet.

Är typ 2-diabetes en farlig sjukdom?

Ja, det kan den vara eftersom typ 2-diabetes ofta också medför högt blodtryck, höga blodfetter och övervikt. Allt detta är riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdom.

Om blodsockret ligger för högt under lång tid skadas kroppens organ vilket kan leda till följsjukdomar såsom blindhet, njursvikt, svårläkta sår på fötterna och kärlsjukdomar.

Är det svårt att hålla ett normalt blodsocker om man har diabetes?

Ja det är svårt. Steget från ett bra blodsocker till ett lågt blodsocker är kort. För att veta hur blodsockret ligger måste man sticka sig i fingret och via blodet avläsa blodsockernivån i en blodsockermätare eller använda ett system för kontinuerlig glukosmätning (CGM/FGM).

Är det svårt att leva med diabetes?

I Sverige finns stöd i form av diabetessjuksköterska, diabetesläkare, dietist, kurator och ibland psykolog. Dock är det den som har diabetes som har det dagliga ansvaret. Med bra medicinsk behandling, bra utbildning och moderna hjälpmedel så underlättas livet och man kan nästan leva som vanligt.

NATIONELLA DIABETESTEAMET

Nationella Diabetesteamet består av följande organisationer:



Diabetesförbundet

Svenska Diabetesförbundet

www.diabetes.se

Ordförande: Fredrik Löndahl

ordf@diabetes.se

Diabetesförbundet är en ideell intresseorganisation för människor med diabetes, anhöriga och andra som är berörda av diabetes - inklusive professionen. Förbundet består av drygt 100 föreningar över hela landet och 22 000 medlemmar. För dig som är mellan 15 och 30 år finns även Ung Diabetes, som är en del av Diabetesförbundet.

Diabetesförbundet gör det lättare att leva med diabetes. Vi påverkar beslutsfattare och motverkar fördomar. Vi sprider kunskap, inspiration och skapar möjligheter till möten och erfarenhetsutbyten.

Tidningen Allt om Diabetes utkommer med sex nummer per år och ingår i medlemskapet. Ett varierat och omtyckt informationsmaterial går att läsa, ladda ner och beställa via hemsidan. Förbundet erbjuder också unika medlemsförmåner, såsom försäkringar som annars är mycket svåra att teckna för personer med diabetes.

Diabetesförbundet stödjer forskning kring diabetessjukdomarna genom en fristående stiftelse, Diabetesfonden. År 2016 delas 18 miljoner kronor ut till forskning.



SVENSK FÖRENING FÖR DIABETOLOGI
SWEDISH SOCIETY FOR DIABETOLOGY

Svensk Förening för Diabetologi (SFD)

www.diabetologytt.se

Ordförande: Mona Landin-Olsson

mona.landin-olsson@med.lu.se

SFD vänder sig till kliniskt verksamma läkare inom diabetesvården men också till forskare inom diabetologi samt till andra professioner som har särskilt intresse av diabetologi.

Medlemstidningen Diabetologytt distribueras till alla medlemmar fyra gånger per år och på hemsidan dagensdiabetes.se publiceras diabetologiska nyheter löpande.

SFD arrangerar vetenskapliga möten två gånger per år.

Kvalitetsregistret NDR (Nationella Diabetes Registret) startades av SFD men drivs nu i regi av Registercentrum Västra Götaland med statlig finansiering.



**Barnläkarföreningens delförening för
endokrinologi och diabetes**

www.blf.net

Ordförande: Anna Olivecrona
anna.olivecrona@ltdalarna.se

Delföreningen för endokrinologi och diabetes är en undergrupp inom Barnläkarföreningen.

Gruppen organiserar vidareutbildning, möten och aktiviteter för pediatriker (barnläkare) som arbetar med barn med diabetes.

Föreningen ansvarar för Barndiabetesregistret (Swediabkids) som omfattar alla barn med diabetes upp till 18 års ålder, liksom registret Bättre Diabetes Diagnos (Better Diabetes Diagnosis, BDD) som bland annat syftar till att förbättra klassificeringen av diabetes.



**Svensk Förening för Sjuksköterskor
i Diabetesvård (SFSD)**

www.diabetesnurse.se

Ordförande: Ingela Bredenberg
ordf@sfsd.se

SFSD är en förening som samlar och organiserar sjuksköterskor som arbetar med och har specialintresse för diabetes.

Medlemstidningen Diabetesvård kommer ut fyra gånger per år.

Föreningen anordnar årliga möten för att sprida kunskap inom diabetesvården bland sina medlemmar.



DRF
DIETISTERNAS
RIKSFÖRBUND

**Referensgruppen för diabetes inom
Dietisternas Riksförbund**

www.drf.nu

Ordförande: Gunilla Willsteen
Gunilla.Willsteen@skane.se

Referensgruppen för diabetes omsätter den teoretiska vägledningen av diabeteskosten till praktisk information och nutritionsbehandling bland patienter samt personal inom sjukvård, kommun och andra miljöer som behandlar patienter med diabetes.



Världsdabetesdagen

14 november

Världsdabetesdagen startades efter ett initiativ av Internationella Diabetesfederationen (IDF) och Världshälsoorganisationen (WHO) 1991 för att uppmärksamma att diabetes ökar stort i världen. Förenta Nationerna (FN) antog 2006 en resolution där diabetes lyfts fram som ett hot mot den globala hälsan. Sedan dess deltar även FN i arbetet med att bekämpa ökningen av sjukdomen.

Att dagen firas den 14 november beror på att Frederick Banting, en av upptäckarna av insulinet, föddes den 14 november 1891.

Den internationella symbolen för Världsdabetesdagen är den blå cirkeln. Cirkeln symboliserar liv och hälsa, medan den blå färgen återger himlens färg som förenar alla länder. Av den anledningen har vi valt att göra en blå bok!