# **Att tänka på vid ansökan om omvårdnadsbidrag**

Du kan få omvårdnadsbidrag om du har ett barn med funktionsnedsättning, som kräver mer omvårdnad och tillsyn än vad som är vanligt för barn i samma ålder utan en funktionsnedsättning. Här finns mer information från Försäkringskassan:

<https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/om-ditt-barn-har-en-funktionsnedsattning/omvardnadsbidrag>

I förslaget nedan har vi utgått från ett barn i grundskoleåldern, det är dock bara ett exempel baserat på en mängd olika barn och familjer. Vi har också en kort text med exempel på problem som kan behöva tas upp när barnet kommer in i tonåren. Du som läsare och förälder behöver förstås byta ut innehållet så att det passar just ditt barn och dina förutsättningar.

Barnets omvårdnadsbehov påverkas av ålder, mognad och övriga hälsa. Ett barn kan ha flera diagnoser som påverkar livssituationen och då ska det beskrivas tydligt i ansökan. Till exempel kan diabetesen och den andra diagnosen fungera mycket dåligt ihop och tillsammans skapa farliga situationer, vilket leder till ett större omvårdnadsbehov än den ena diagnosen ensamt skulle göra. Den sortens kombinerade effekter på familjelivet behöver beskrivas, gärna med konkreta exempel från vardagen.

Om man har flera barn med diabetes så lämnar man in en ansökan per barn. Då är det bra om man i båda ansökningarna skriver något om den ökade belastning det kan innebära. Det är ofta så att barnens diabetes skiljer sig åt, de är olika ojämna, svarar olika på behandling, tål eller tycker om olika sorters mat, och har olika hjälpmedel. Apotekslistan blir längre och uppdraget att se till att ha allting hemma blir svårare. Att behöva vaka över flera barn dag- och nattetid, informera på olika skolor, i olika föräldragrupper, det är en ökad belastning som ska beskrivas i ansökan.

## **Exempel på innehåll i en ansökan om omvårdnadsbidrag**

I texten nedan skriver vi ”barnet” eller ”hen”, men i en riktig ansökan använder man förstås barnets namn. Vi inleder först med en pedagogisk sammanfattning om diabetes typ 1 för handläggaren att ta del av.

### **Sammanfattning om diabetes typ 1**

Jag ansöker om omvårdnadsbidrag utifrån att mitt barn har diagnosen Diabetes typ 1. Diabetes typ 1 är en autoimmun och kronisk sjukdom som kräver vård dygnet runt för att den drabbade ska fungera och för att förebygga komplikationer. Diabetes typ 1 bryter ner bukspottkörtelns förmåga att tillverka insulin, som behövs för vår överlevnad och tillväxt. Sjukdomen är livshotande om inte adekvat blodsockerkontroll kan upprätthållas. Sjukdomen tar sig olika uttryck och är olika stabil eller instabil hos olika individer. Blodsockernivåerna och insulinbehovet förändras beroende på ålder och utvecklingsnivå, men också dagligen på grund av kolhydratintag, fysisk aktivitet, hormonella förändringar, pågående infektioner, stress och sömnbrist.

### **Behov av omvårdnad**

*Mitt barn behöver mycket praktisk hjälp i vardagen.* Hen behöver alltid hjälp med måltider då varje måltid kräver injektion med insulin.

Hen behöver också *hjälp med träning.* Fysisk aktivitet kan få blodsockret att variera mycket snabbt och en av oss föräldrar behöver alltid närvara vid träning (samt innan och efter) för att vid behov hjälpa till med lågt eller högt blodsocker. Innan träning är det viktigt att jag hjälper barnet att fylla på med rätt mängd kolhydrater. Under träning behöver jag ibland pausa barnets aktivitet för att antingen ge mer kolhydrater (och förebygga insulinkänning och medvetslöshet) eller ge mer insulin om värdet är för högt. Vid blodsocker över 15 är det farligt att fortsätta träna. Efter träning behöver jag finnas till hands och ge kolhydrater eller insulin beroende på blodsockervärdet.

Hen behöver *hjälp med läxläsning* de dagar då blodsockret påverkar energin och koncentrationen för mycket för att hen självständigt ska kunna sätta igång och klara av uppgifterna.

Hen behöver *hjälp med av- och påklädning* då pump och sensor kräver speciella plagg för att de ska sitta säkert under dagen.

Sedan diagnosen behöver barnet *mer hjälp med klädvård och packning* och att hålla reda på sina saker. Sjukdomen och hanterandet av den tar energi och barnet är nu därför mer disträ och glömsk.

*Kosthållning* är en stor del av att ha diabetes och är nu en stor del av vår familjs liv. Varje intag av föda kräver en beräkning för att ge rätt dos insulin. Det är också viktigt att förlägga måltiderna med jämna intervall och kosthållningen kräver därför mycket planering, struktur och fasta rutiner. Det tar tid varje dag att leva upp till detta och det tar extra mycket tid när det t ex är en skolutflykt, en resa till mormor eller till badhuset.

Att ha *rutiner* gällande kosthållning och aktivitet är av stor vikt. På det stora hela handlar det om att genom kolhydrater och insulin försöka få barnets blodsocker att ligga mellan 4 och 8 så stor del av dygnet som möjligt. Detta är mycket svårt.

Utöver det är det också viktigt att *motivera barnet* att aktivera sig både fysiskt och socialt. Den fysiska aktiviteten främjar ett jämnare blodsocker. Jag som förälder behöver vara närvarande vid lek, då hen ofta får avvikande blodsockervärden då hen leker aktivt. Då hen blir absorberad i leken känner hen inte av att blodsockret stiger eller sjunker fort. Vad gäller den sociala aktiviteten finns det en risk att barnet drar sig undan sociala aktiviteter på grund av rädsla för att bli hög eller låg i blodsockret bland andra och oro att vara annorlunda med sin medicinska utrustning. Det finns också en risk att andra drar sig undan, t ex kompisars föräldrar, på grund av oro att inte kunna hantera diabetesen när barnet är på besök. Utifrån dessa faktorer så lägger jag i dagsläget mycket mer tid på att främja, underlätta och möjliggöra positiva sociala aktiviteter för barnet.

Efter diabetesdiagnosen har jag mycket *kommunikation med andra vuxna kring barnet*. Det handlar om kontakt med skola, fritids, tränare och kompisars föräldrar för att ge dem vägledning och kunskap i hanterandet av barnets sjukdom. Detta måste hela tiden upprepas eftersom diabetesen inte kan hanteras likadant varje dag och behandlingen och hjälpmedlen anpassas över tid. Dessutom förändras barnets kontext och de personer som är i den byts ut vartefter [beskriv eventuellt byte av klass, byte av fritidsaktivitet, byte av umgänge, etc].

*Skötsel och uppdatering av hjälpmedel* så som glukossensor och sändare, insulinpump, batterier, sprutor och blodsockermätare. Utöver mätandet och injektioner med insulin är det en mängd medicinsk utrustning som alltid måste finnas till hands för olika situationer. Ett lager måste alltid finnas i hemmet, i skolan och i andra miljöer där barnet vistas mycket. Lagret måste kontinuerligt uppdateras då medicinernas och produkternas hållbarhetstid går ut. Om något är slut eller på väg att ta slut så måste det beställas och hämtas på apotek. Om det inte finns recept måste vården kontaktas för förnyelse av recept. Om något inte funkar måste det reklameras.

*Kontinuerliga inköp av mat- och bakprodukter som är förenliga med diabetes tar mycket tid i vardagen*. I detta ingår att ständigt söka och tillgodogöra sig information om produkters sammansättning och vid sociala besök ta reda på information om mat och bakverk som bjuds på för att kunna reglera barnets insulinintag i förhållande till detta.

Diabetes innebär en *ny vokabulär för att kunna kommunicera väl*. Man behöver lära de andra vuxna kring barnet vad olika ord och begrepp betyder, vad de innebär och vilka åtgärder de kräver. Nya ord är till exempel ”vara hög”, ”vara låg”, korrigering, känning, insulinresistens, ketoacidos, ketoner, aktivt insulin, bolusdos, basal etc.

*Jag behöver kontinuerligt lära mig ny teknik* då jag och barnet är beroende av den tekniska utrustning som barnet har. Den är till stor hjälp dygnet runt. Men bara ett par knapptryck bort så finns risken att barnet eller någon vuxen kring barnet ger en insulindos som faktiskt kan vara dödlig. Och skulle den tekniska utrustningen sluta fungera eller förloras – t ex att det blir stopp i slangen på insulinpumpen eller handenheten tappas bort i lekparken – så är det kort tid innan ett akut läge uppstår. Både barnet och de vuxna behöver veta vad de ska göra när något sådant inträffar – var som helst och när som helst.

*Diabetesen kräver många kontakter som tar mycket tid.* Med skolan, fritids, med tränare, med kompisars föräldrar, med vården och med Försäkringskassan. Efter diagnosen har jag mycket mer kontakt med skolan – både genom kontinuerliga möten kring vårdplan och avvikelser som uppstår, men också dagligen med den assistent som hjälper mitt barn att behandla diabetesen under skoltid.

Vad gäller vården så går jag på kontinuerliga besök på diabetesmottagningen för uppföljning och för olika provtagningar. Jag har också mer kontakt för rådgivning, t ex vid magsjuka, med skolsköterska, etc. Jag går också på kontinuerliga besök för fotografering av ögonbotten för att se om det finns skador på kärlen.

Det ligger på mig som förälder att *samordna de kontakter* som finns kring mitt barn och dess behov av stöd och vård. Jag har till exempel bjudit in diabetesläkaren att delta i möte på skolan och jag har ordnat kontakt mellan diabetessköterskan och skolpsykologen. Det finns ingen som har en övergripande bild av mitt barns situation och jag ser därför inte hur jag skulle kunna delegera det samordnande arbetet till någon annan.

Diabetes typ 1 är en komplicerad sjukdom och på många sätt fortfarande en gåta med många obesvarade frågor. Till det kommer att insjuknade personer verkar reagera helt olika på till synes lika behandling. Även om man hittar rätt i behandlingen så kan det snabbt ändras, speciellt för barn som går igenom tillväxtfaser och hormonella svängningar. Därför lägger jag *mycket tid på att tillgodogöra mig information för att förstå mitt barns sjukdom*. Jag läser böcker, vetenskapliga artiklar, söker råd på sociala medier där det finns inlägg från föräldrar till barn med diabetes med längre erfarenhet.

### **Behov av tillsyn**

Jag behöver vara *mycket mer fysiskt närvarande i vårt barns liv* nu jämfört med innan diagnosen. Som redan nämnts så behöver jag finnas till hands vid träning, vid vissa sociala aktiviteter, men också vid vissa skolaktiviteter (t ex utflykter) och vid eventuella övernattningar. Mitt barn har ännu inte kunnat sova borta utan förälder, något som hens jämnåriga gör.

Barnet känner sig inte tryggt att hantera sin diabetes ensam och det finns verkliga fysiska risker då mitt barn är ensamt. *Någon av oss vuxna behöver alltid finnas till hands*. På väg till och från skolan går vi med barnet eller så har vi kontakt via mobiltelefon och finns hemma och möter upp när barnet kommer hem.

*En av oss föräldrar behöver alltid vara tillgänglig via telefon* om barnet eller skolan ringer. En av oss behöver *finnas i skolans närhet* för att kunna ta sig dit om något inträffar (en pump krånglar, barnet mår dåligt, någon har kräkts och barnet måste hem i förebyggande syfte, etc). Vi kan inte vara upptagna av uppgifter som inte går att avboka eller på tjänsteresa samtidigt och detta kräver en *del logistik och stor förståelse från våra arbetsgivare.*

Mitt barn *behöver tillsyn och stöd att avvärja och hantera potentiellt farliga situationer med högt och lågt blodsocker*. Mitt barn kan inte ta ansvaret själv för att avvärja och hantera dessa risker då det är många faktorer som påverkar blodsockret och komplexa analyser som behöver göras för att förebygga höga och låga värden. Lågt och högt blodsocker försämrar dessutom den drabbades omdöme och mitt barn kan ofta inte avgöra vad som är rätt åtgärd. Det har lett till farliga situationer. Mitt barn har blivit medvetslös flera gånger då blodsockret sjunkit och hen inte har hunnit eller kunnat åtgärda det i tid. Mitt barn har också haft ketoner (livsfarliga syror i blodet) på grund av för högt blodsocker och inte själv kunnat åtgärda det.

*Barnet behöver tillsyn när hen sover. Jag* kan räkna på en hand de nätter jag, eller min partner, inte varit uppe och kontrollerat och korrigerat blodsockernivå eller hanterat teknisk utrustning som inte fungerat. Jag går upp när pumpen larmar och det kan vara 1-10 gånger per natt. Ligger barnet högt så ger vi korrigeringsdos med insulin. När jag har korrigerat ett mycket högt blodsocker med insulin så behöver jag gå upp igen varannan timme för att säkerställa att blodsockret sjunker på ett säkert sätt och till en bra nivå. Är barnet lågt så väcker jag barnet och ger kolhydrater och väntar sedan tills blodsockret höjts till normal nivå igen. Ibland tar det 10 minuter och ibland en timme.

*Barnet kan inte vara ensam* då hen inte kan ta ansvar för sin diabetesvård själv än. Hen är *ensam ibland* på väg till och från skolan, men har då sin mobiltelefon och kan nå mig. Jag kan vara ute i trädgården och barnet kan vara inne själv. Barnet kan vara hos vänner utan att jag är med om barnet har sin telefon och vännerna är kända av oss och har tillräckliga kunskaper att agera om något inträffar. Barnet kan inte vara ensam hos kompisar om det inte finns andra vuxna där som vi har informerat om diabetesen. Barnet kan inte vara själv vid övernattning eller speciella situationer (aktiviteter, friluftsdagar etc) även om andra vuxna är närvarande.

Det räcker om en av oss föräldrar finns till hands. Många gånger handlar det bara om en beredskap som aldrig behöver aktiveras, men situationer har uppstått då vi behövt agera fort, till exempel när hen blev medvetslös på studsmattan. Vi har alltid en plan där en av oss är fysiskt närvarande alternativt finns på mobiltelefon medan en annan vuxen ansvarar för situationen. Vi är då i närheten och kan komma senast inom en halvtimme.

Som jag redan beskrivit så behövs *stöd och uppmuntran i att hitta sätt att få regelbunden fysisk och social aktivitet.* Jag ger kontinuerligt stöd till vårt barn att långsamt lära sig förstå och hantera sin diagnos. När barnet är mycket lågt eller högt i blodsocker kan hen uppvisa aggressivt och desorienterat beteende och då behöver jag varsamt vägleda åt rätt håll och få i barnet kolhydrater innan medvetslöshet inträffar.

I mindre akuta situationer behövs påminnelser om att ta insulin till maten, att korrigera blodsockret, instruktioner om hur det ska behandlas, påminnelser om att ta mellanmål etc. Det är viktigt att barnet ser sambanden mellan dessa handlingar och sitt blodsocker och i det krävs en hel del uppmuntran.

**Behov av anpassningar**

Jag har arbetat mycket med *struktur* kring mattider, matens innehåll och fysisk aktivitet. Det är en balansgång att få till god kosthållning och aktivitet utan att barnet känner sig allt för begränsat eller särbehandlat. Varje dag har en struktur som jag måste upprätthålla och vägleda i för att undvika alltför avvikande blodsockervärden.

Jag lär mitt barn att *berätta om sin sjukdom* för omvärlden så att andra ska ta tillståndet på allvar och förstå att det är livshotande. Men det är oftare så att omvärlden behöver hjälp att förstå och tolka mitt barns sjukdom. Jag behöver lägga tid på att i olika sammanhang förklara hur mitt barns sjukdom måste hanteras och förebyggas. Till exempel måste hen få sitta stilla på skolgymnastiken om hen har blodsocker under 4.5 eller över 15.

Mitt barn behöver gradvis *förstå och träna sitt beteende vad gäller kost, ätande och fysisk aktivitet*. Varje gång mitt barn spontant stoppar något i munnen (med undantag för några få saker som morot och paprika) så reagerar blodsockret. Varje gång fysisk aktivitet utförs så påverkas blodsockret. Mitt barn kan inte äta om hen inte tar insulin innan intaget. Mitt barn kan inte springa till parken utan livsnödvändig utrustning med sig. Jag och mitt barn tränar på detta varje dag i små steg, till exempel genom att jag låter barnet vara med och räkna ut hur mycket insulin som ska tas till en specifik måltid. Ibland måste hen avstå från lek på grund av avvikande blodsockervärden och då hjälper jag till att sätta den gränsen. I möjligaste mån gör jag detta i dialog med barnet, men hen är ännu inte moget att själv sätta dessa gränser.

Det finns lägen då jag behöver assistera mer än vanligt vid den typen av uppgifter. Vissa dagar är barnet mer trött än vanligt som följd av höga eller svängiga blodsockervärden. Det påverkar den kognitiva förmågan och uthålligheten att ha haft en svängig dag eller att vara hög i blodsockret. Det handlar inte om läs- eller skrivträning utan det handlar om *att stötta barnet att ta sig igenom läs- och skrivuppgifter k*opplade till skolarbete. För läxläsning, som nämnts ovan, finns det tillfällen då blodsockret påverkar koncentrationen och uthålligheten och då behöver jag finnas där och *hjälpa mitt barn genom uppgiften.*

Jag stöttar särskilt undervisningen och läxorna i matematik. Jag märker att hen har fått betydande svårigheter att utföra huvudräkning, lösa lästal i matematiken, samt uppgifter i läs- och hörförståelse. Hen får anpassade hemuppgifter för att inte hamna efter i skolan. Jag uppfattar att hen har blivit mer disträ och inte har energi att upprätthålla koncentration och uppmärksamhet på samma sätt som innan.

*Dygnets alla timmar behövs behandling* antingen med insulin eller med kolhydrater för att hålla blodsockret på en hälsosam nivå. Dels sker behandlingen kontinuerligt enligt den basaldos jag ställer in i pumpen, dels måste hen ta insulin manuellt till varje måltid – olika mycket beroende på matens innehåll och mängd. Utöver det behöver barnet hjälp med att regelbundet byta sin medicinska utrustning. I vårt fall så har vi en sensor som mäter blodsockret på barnets arm. Den behöver bytas varje vecka. Pumpen barnet har behöver bytas var tredje dag eller oftare. Utöver det behöver blodsockret mätas genom att sticka i fingret eller tån varje dag. På grund av de många sticken behöver mitt barn regelbundet smörja in fingrar och tår med mjukgörande salva.

I ovanstående beskrivna behandling är det *jag som förälder som har ansvaret och det är också jag som utför behandlingen.* Den enda gång jag inte utför behandling är när barnet är i skolan. Men även då blir jag ofta uppringd från skolan för att assistera i behandlingen via telefon.

*De hjälpmedel barnet har* är blodsockermätare, sensor, sändare och insulinpump. Sedan har barnet en mängd andra medicinska hjälpmedel som kan användas i krissituationer, som till exempel insulinpennor och nålar, ketonmätare och i kylen har vi en glukagonspruta.

*I mitt barns klass finns en assistent* som har ansvar för tre barn, varav ett barn är mitt. Assistenten ansvarar för att kolla blodsockret vid specifika tider och hjälpa till med insulindosering vid lunch och mellanmål. Assistenten ringer mig vid behov av vägledning. På rasterna turas de vuxna om så att någon alltid ska finnas till hands och se mitt barn*.*

*På fritids är det en annan person som hjälper mitt barn och som ringer mig vid behov*. Om denna person är sjuk måste jag oftast hämta mitt barn tidigare på fritids, då skolan ännu inte har någon extra person som lärt sig att hantera mitt barns diabetes. Jag har erbjudit mig att lära upp ytterligare personer.

*Jag sällskapar ofta barnet till och från skolan* till fots och ser till att någon vuxen tar emot den medicinska utrustningen och vet hur morgonens värden sett ut innan jag lämnar. När jag hämtar får jag rapport från skolan om hur dagen gått.

*Vissa dagar är barnet för trött för att komma iväg till skolan.* Det föregås ofta av en natt med höga eller låga blodsockervärden. De avvikande värdena påverkar mitt barns energi och mående negativt. När värdet varit lågt på natten innebär det dessutom många uppvaknanden för äta och dricka något.

Det har funnits dagar då jag *varit tvungen att hålla mitt barn* hemma då skolan inte kunnat tillgodose mitt barns behov av vård. Det har varit dagar då assistenten/pedagogen som brukar hjälpa till med vården har varit sjuk eller ledig och skolan inte har ordnat med en ersättare.

Det har funnits dagar då jag behövt hålla mitt barn hemma på grund av att maginfluensa cirkulerat i klassen. Maginfluensa innebär hög risk för behov av sjukhusvård och vi gör allt vi förmår för att slippa det.

*Jag behöver finnas tillgänglig för skolan och vara beredd att vid behov ta mig dit.* Jag har behövt använda semesterdagar för att vara på skolan och undervisa personal där så att de ska känna sig trygga att vårda mitt barn under skoltid. Då det är viss personalomsättning är detta något jag har varit tvungen att göra flera gånger.

Jag har varit i mitt barns klass och berättat om diabetes tillsammans med mitt barn och besvarat klasskamraternas frågor. Då hen nyligen fick flera nya klasskamrater upprepade jag detta.

Jag har också varit i skolan då klassen haft utflykt och friluftsdag, och skolan inte haft resurser att tillgodose mitt barns vård och säkerhet.

De *kurser jag* deltagit i har att göra med att lära sig om eller uppdatera sina kunskaper gällande teknisk utrustning. Indirekt har det förstås att göra med att barnet ska kunna vara aktiv, träna och mer generellt leva så obehindrat som möjligt.

Jag har deltagit i *möten med skolans rektor och de närmast ansvariga* kring mitt barn då egenvårdplanen upprättas och revideras.

Jag är primärt vårdansvarig för mitt barns diabetes. Jag *vägleder, informerar och handleder* både skolpersonal, tränare, kamraters föräldrar, familjemedlemmar och så klart också mitt barn. Jag behöver göra detta när *nya svåra situationer uppstår*, när personal byts ut, när mitt barn *byter stadium, skola eller träningsgrupp* eller när mitt barn ska börja vara mer med en ny kompis vars föräldrar då behöver kunskap.

Vi har *särskilda underkläder och linnen* med en ficka för pumpen. Dessa kläder är kostsamma och jag behöver vara extra vårdande för att de ska hålla länge.

Jag behöver *förmedla och samordna kontakt mellan olika aktörer*, informera skolan om föreläsningar de kan gå på gällande diabetesvård i skolan, upplysa och påminna om vilka rättigheter mitt barn har (t ex att mitt barn inte ska behöva stanna hemma från en skolutflykt för att skolan inte har ordnat med personal).

Jag behöver *propsa på uppföljning i sjukvården* utöver de regelbundna hälsokontrollerna hos diabetesläkaren, till exempel har vi behövt extra kontakt med dietist, ögonläkare och psykolog. Sedan behöver jag uppdatera skolan på nya förhållningsorder kring kosten, att hen behöver sitta närmare tavlan för kunna koncentrera sig och se bra.

Jag måste också försöka påverka mina rättigheter som förälder till ett barn med diabetes. Till exempel då jag fyller i den här ansökan så är det viktigt att påminna om att det inte är rimligt att jag ska ta ut semesterdagar för att undervisa mitt barns lärare i kunskap som är nödvändig för att mitt barn ska kunna gå i skolan.

I början var det *otroligt mycket kunskap att ta in*. Nu handlar det om ny utveckling av hjälpmedel och nya insulinsorter, att ta till sig av nya kostråd samt att förstå mitt barns förändringar (t ex hur tillväxthormonerna påverkar blodsockret). Diabetes är en komplex sjukdom. Inte bara för den som drabbas eller för mig som förälder och vårdgivare utan även för klinisk personal och för forskare. Nya rön kommer hela tiden.

### **Exempel på text om barnet är i tonåren**

Barnet är nu i tonåren och har inte den mognad som krävs för att hantera sjukdomen som dessutom förvärrats sedan tonårens hormonella påslag startade. Hens blodsockervärden är instabila och kräver konstant monitorering. Barnet försöker hantera detta så bra hen kan, men är ju inte fullt ut vuxen i sitt tänkande utan kan fatta en del felaktiga behandlingsbeslut med fara för liv och hälsa. Det händer exempelvis att barnet glömmer att ta insulin vid måltid, kompenserar med för mycket kolhydrater eller tar för mycket insulin. Diabetesbehandling handlar om att hela dagarna tänka efter före, och det är en utmaning i tonåren. Barnet behöver ladda med kolhydrater inför glukoskrävande arbetspass som exempelvis matematik, en promenad och naturligtvis inför gymnastik eller fritidsaktiviteter. Hen behöver alltid ha med sig extra frukt, druvsocker och smörgås.

Vi föräldrar förvarar extra behandlingsutrustning på våra arbeten och får fortsatt gå ifrån våra jobb ibland för att byta krånglande delar till insulinpumpen. Hen sköter sin behandling i skolan, men jag behöver kontrollera denna i efterhand (varje eftermiddag och kväll) och jag har frekvent sms eller telefonkontakt med hen för att rådgöra i olika situationer.

Då blodsockervärdena varierar kraftigt är jag uppe på natten [ange antal] gånger per vecka.

Om barnet ska sova borta en natt behöver jag ha kontakt med hen flera gånger under natten för att kontrollera blodsockervärdet och jag måste vara redo att hämta hen om det blir ett akut läge. Det minskar barnets självständighet och det reducerar nattsömnen för oss alla.

Om barnet dricker alkohol måste jag vara extra vaksam under hela natten. Levern prioriterar att bryta ner alkoholen, vilket förhindrar utsöndring av glukos, och under hela den tiden finns risk för mycket lågt blodsocker. I sådana situationer har det hänt att barnet utvecklat ketoner och jag har behövt vaka hela natten. Det blir än värre när [barnet] dricker till berusning och kräks av detta. Då saknas det helt kolhydratreserver och vi måste betrakta detta som ett livshotande tillstånd, med potentiellt behov av sjukhusvistelse.

Barnet behöver fortsatt stöd av oss föräldrar med sitt skolarbete och med att passa tider. Diabetesdiagnosen tär på koncentrationsförmågan och orken i vardagen, vilket gör att jag använder flera timmar i veckan åt läxhjälp och att planera vardagen för att inte missa inläsning till prov, inlämningsuppgifter med mera.

**Om mer information behövs** om mitt barns behov får ni gärna kontakta diabetessköterskan på tel: X, klasslärare på tel: x, assistent på tel: X och fritidspedagog på tel: X.