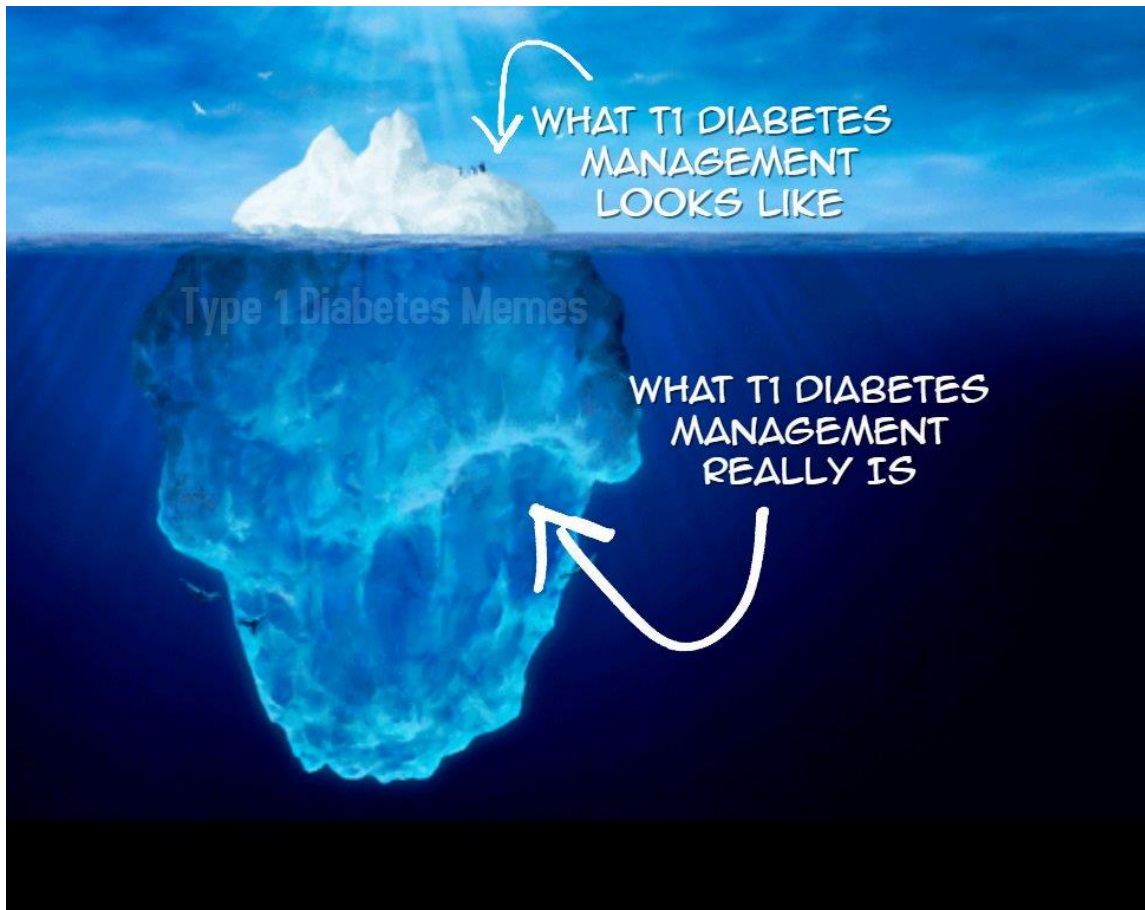


Pårørende til barn med diabetes

Camilla Pedersen



WHAT T1 DIABETES
MANAGEMENT
LOOKS LIKE

Type 1 Diabetes Memes

WHAT T1 DIABETES
MANAGEMENT
REALLY IS

Hvilke utfordringer møter foreldre med barn med diabetes?

Den største utfordringen er helt klar de humørsvingninger som følger blodsukkersvingningene. De andre barna forstår ikke hvorfor hun plutselig ikke orker leke, vikarierne forstår ikke hvorfor hun ikke for konsentrert seg når hun er al. Eller hvorfor h... See More

Like Reply · 1w



10

replied · 2 Replies

Siv Persen Helsepersonell, helsesøstre, sykepleiere og leger som ikke kan nok om diabetes type 1. De blir gjennomskuet raskt og trykker ikke akkurat barnet. Har opplevd det mange ganger opp gjennom årene. De har heldigvis fått mere informasjon og opplæring i utdanningene nå enn for bare noen år tilbake. Burde vært jevnlig opplæring på de som tar imot diapasienter.

Like Reply · 1w



3

Det er jo mange utfordringer, men siden jeg må velge. Så blir det mangel på søvn og jobbe fullt. Hører kollegaene snakke på morgenmøte hvor trette og slitne de er. Og jeg har hatt alarmen på hver 2 time gjennom natten. Fått kun noen timers søvn. Det er selvfølgelig kun i perioder nå. Men det å kunne sove uten å være bekymret.

Like Reply · 1w



21

replied · 4 Replies

Det andre VANSELIGE tingen er den å forklare 7 åringen at nei du kan ikke dra på besøk i bursdag +++ alene. Foreldrene til xx kan ikke diaen. Det å se at det ikke går, å se ønsket om å være selvstendig uten å kunne det enda. Det er vont.

Like Reply · 1w



6

replied · 1 Reply

Enig med alle i tråden her! Det å få hjelp i skolehverdagen er den største frustrasjonen vår nå. Fagstab, PPT og skolen synes jo dette er noe barnet selv skal kunne for han skal jo ha diabetes resten av livet.

Og det med å få støttet og trygget barn... See More

Like Reply · 1w



1

Hvordan det påvirker psyken når en får dia 1 når en er 16 år og må legge nye planer for fremtiden, når det ungdommen har lyst til å utdanne seg til kan ikke forenes med dia 1.

Like Reply · 1w



5

Plutselig høyt bls uten at man aner hvorfor...



Otte vanskelig å få justert det ned hvis det er over 14-15.

Like Reply · 1w

1)Lite søvn
2) Det blir ikke lettere og mer stabilt, jeg vil si det har blitt mer utfordrende pga alder og mindre egenproduksjon
3) Bekymring for hvilke skader han får på lang sikt ... See More

Like Reply · 1w · Edited

Søvn, bekymringer om plutselige folinger, hvordan han skal klare alt selv i fremtiden uten meg, hvordan det blir nå han er voksen, vanskeligere å slippe kontrollen, maser mer om bs enn lekser, utdanning, det har innvirkning på meg og mannen sitt forhold... See More

Like Reply · 1w



3

replied · 3 Replies

D må være domminga enn fe fra andre voksne å barn. Å høre dag ut å dag inn att sjukdommen e sjølforskytt pga att ho he spist for mykje sokker, e sjølsakt toff å høre for en 4 åring (hatt dia i 4 måna). å barn i barnehagealder fortelle nå sjølsakt rett fra levra, men barna he jo hørt d fra voksne folk å d jær d nesten litt enda tristare.

Like Reply · 1w



4

replied · 3 Replies

At folk flest ikke vet hvor farlig og alvorlig denne sykdommen er.

Like Reply · 1w



13

At datteren vår ikke ble bedt med på overmattingsbursdager lenger. Foreldre ville ikke ha med seg det ekstra ansvaret...

Like Reply · 1w



5

replied · 1 Reply

Personlig er søvn i perioder den største utfordringa i tillegg til å skulle fungere optimalt på jobb. Å alltid være i backup og i nærheten ved behov. Å tørre å gi 7 åringen mer selvstendighet i fht diabetesen, i bursdager osv. Overnatting hos venner er... See More

Det aller verste er når jentungen på 8 blir møtt med uvettige og uriktige kommentarer: "Hun har fått Diabetes pga hun har spist for mye sukker", "ja ja, du vokser det vel av deg", "Nei, du kan ikke få kake siden du har diabetes og ikke tåler sukker", ... See More

Like Reply · 1w



2

Det aller veste er den 1. tiden (1-2 årene) og manglende kunnskap om diagnosen i befolkningen. F.eks gymmlæreren som sendte ungen alene til garderoben da han fikk kraftig foling i gymtimen

Like Reply · 1w



2

replied · 2 Replies

At det ikke automatisk følger økonomiske midler med diagnosen er et stort problem med assistent i skolen. Har vi opplevd. Samsøving er plutselig nødvendig med datter på ti. Glem å sove samt fungere 100 % på jobb.

... See More

Like Reply · 1w



5

Att farmor og farfar inte vill ha henne på overnatting. Men hennes 2 brøder får...

Like Reply · 1w



7

Like Reply · 1w

Hvor og hvem skal du holde foredraget for?

Like Reply · 1w

replied · 2 Replies

Vi kom i en situasjon der gutten vår på 9, dia 2år, folte seg uvel, men sulten. Han fikk brødkvive og insulin for maten. Han begynte plutselig å kaste opp, å da var han tom for kh, å hadde insulin aktiv i kroppen. D endte med at bs falt, og han ble slapp og... See More

Like Reply · 1w · Edited

Frustrasjon over å vite at vi kunne fått mye bedre hjelpemidler, men må vente på godkjenninger og stå i situasjoner som kunne vært unngått om Norge hadde tatt inn det nyeste og beste utstyret. Dette kan også føre til mindre sannsynlighet for senskader... See More

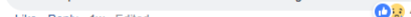
Som mange andre er vi veldig frustrerte over at det finnes nye og bedre hjelpemidler som Norge velger å ikke tilby. Dette går utover tryggheten og friheten til barna våre. Synes også det er ekstremt slitsomt med alle myter rundt diabetesen. At man får det av å spise sukker, at man ikke kan spise sukker osv.

Må bare legge til: SØVMANGEL som en enorm utfordring!

Like Reply · 1w · Edited

Stor frustrasjon over at nettene er så fryktelig ustabile, med medfølgende alarmer på pumpa og at man aldri får sove mer enn 2-4 timer sammenhengende. Noen gang... En av oss må sove sammen med 2-åringen hver natt. Alt annet i livet, både forholdet, jobbene, to søsken, venner og øvrig familie blir indirekte påvirket av at man er så innmari slitne og trette hele tiden...

Like Reply · 1w · Edited



4

Utfordringen for meg som mamma til en med dia på 11 år er helt klart mangel på søvn.

I tillegg er jeg rimlig lei av å høre alle sier: har dere ikke klart å få stabilisert blodsukker ennå da?? I tillegg er det mange som tror at det bare handler om mat. Utfordringen til barnet mitt er helt klart at ingen dag er lik selvom vi gjør alt rett. I tillegg er det en utfordring for henne og stole på at andre kan nok om dia.

Like Reply · 1w

Akkurat nå er det å få timene på jobb til å gå opp. Jobber heldigvis fleksitid. Går ikke på jobb for mat og insulin er inntatt. Dvs må jobbe lenger utover ettermiddagen- noe som ikke er heldig i forhold til andre rutiner på ettermiddagen. Kunne tenke m... See More

Like Reply · 1w

Jeg synes det er utfordrende med mye nattevåk pga ustabil blodsukker og jobb dagen etter. Vanskelig og tidkrevende å få ned høyt blodsukker. bruker flere timer ved bytte av sensor for den er oppe og går. (men veldig bra hjelpemiddel når den er igan... See More

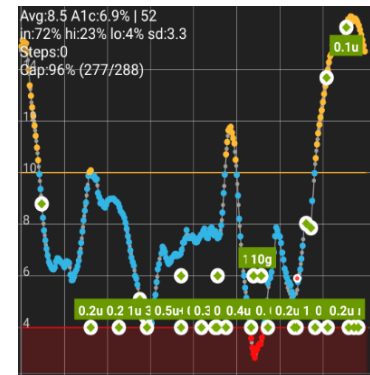
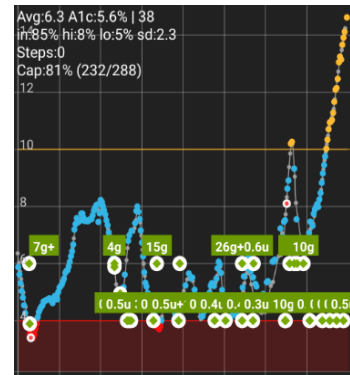
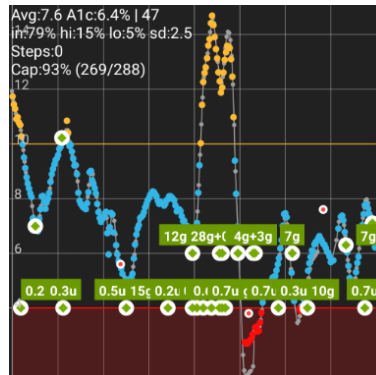
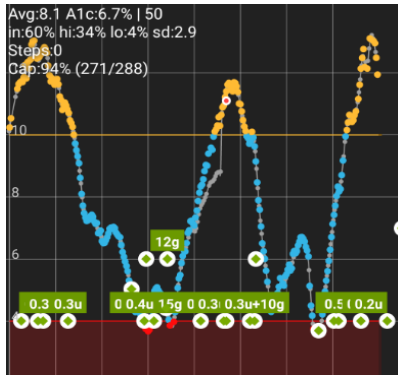
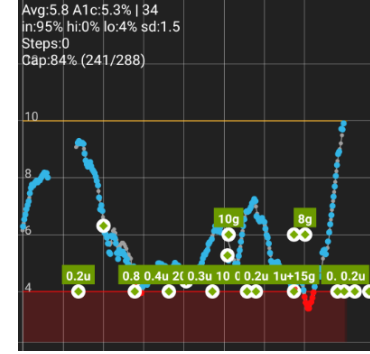
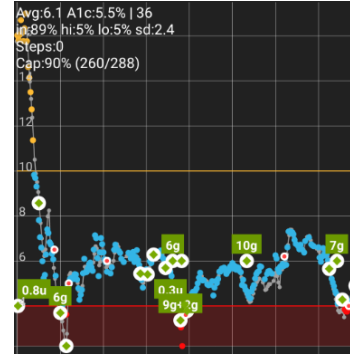
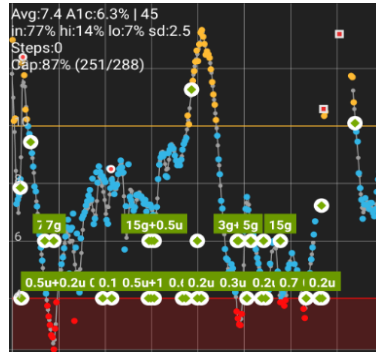
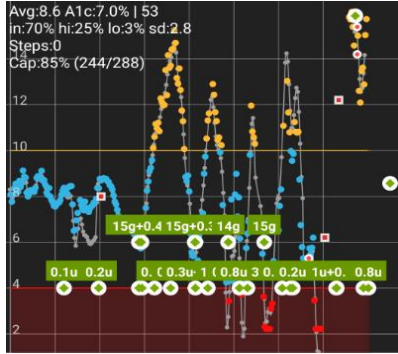
Like Reply · 1w

Hvor mye følelser og generell allmenntilstand spiller inn. Mangel på nattesøvn, bekymringer for her og nå og fremtiden (er hun alene, følger noen med, når kan man slippe litt, hva med første fest, mens, russetid, hybel alene, trening, kamper/cuper. Psyken deres. Jobbsøking. Forhold. Graviditet. Senskader... Og igjen psykisk helse. Skolefravær. Ensomhet?

Hvilke utfordringer møter foreldre til barn med diabetes?

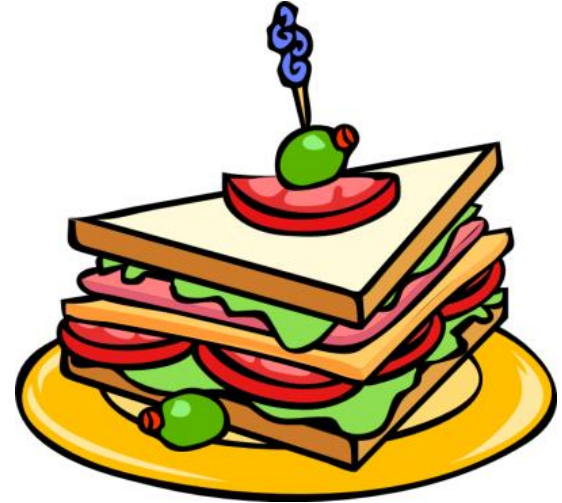
- Lite/mangelfull søvn
- Det å måtte være på vakt hele døgnet
- Vanskelig å kombinere det å ha barn med diabetes med fulltidsjobb.
- Lite forståelse for sykdommen i befolkningen generelt, også blant helsepersonell.
- Utfordrende at folk ikke vet hvor alvorlig og farlig denne sykdommen kan være.
- Redsel for føling.
- Frustrasjon over «uforklarlig» høyt eller lavt blodsukker.
- Frustrerende at det ikke finnes en fasit på insulinmengde/karbohydrater og blodsukker.
- Vanskelig og vondt å forklare barnet sitt hvorfor de ikke kan dra alene i bursdag, hvorfor de ikke kan dra på overnattingsbesøk, hvorfor de ikke har den friheten andre barn har osv.
- Utfordrende at man ikke har «krav» på hjelp som assistent i bhg og skole, at man har få rettigheter.
- Mangel på psykisk støtte.
- Fremtidsplaner som må forandres fordi utdanningen man har tenkt ikke kan forenes med diabetes.
- Frykt for fremtiden, hvordan blir ungdomsårene? Klarer han seg som voksen? Graviditet? Utdanning? Flytte alene på hybel...
- Bekymring for seinskader
- Det psykiske aspektet for barnet, det å være annerledes
- Forholdet mellom barn og foreldre som påvirkes negativt fordi man må «passe på» og barnet opplever dette som mas.
- Frustrasjon over å vite at det finnes mye bedre hjelpemidler som ikke er tilgjengelige i Norge.
- Fysisk smerte. Det å se barnet sitt hyle i smerte hver gang man skal skifte pumpe eller sensor er svært belastende både for barnet og foreldrene.

Ingen dager er like...



Faktorer knyttet til mat

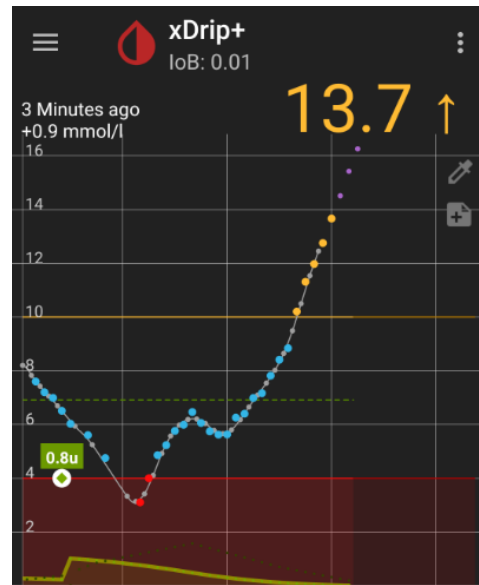
- Mengde karbohydrater
- Type karbohydrater (spesielt innholdet av fiber)
- Fett- og proteininnhold i maten
- Struktur og partikkelstørrelse på maten
- Tilberedning (kukt, rått, findelt/moset, grad av «oppsvulming»)
- Flytende eller fast



Faktorer knyttet til personen som spiser maten

- Magesekkømming
- Insulinresistens
- Type behandling (type insulin)
- Fysisk aktivitet før og etter måltidet
- Psykologiske faktorer (depresjon, stress, forelskelse, sinne) kan gi både lavere og høyere blodsukker
- Infeksjon og feber gir høyere blodsukkerverdier
- Dehydrering gir økt blodsukker
- Veksthormoner etter at barnet har sovnet fører til høyt blodsukker







Dexcom G4



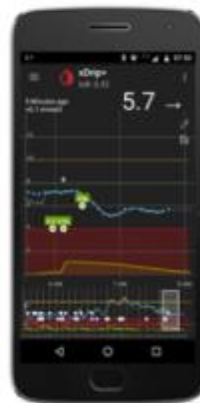


2G mobildata

Internett



Bluetooth



Internett

Garmin VivoActive
m/ xDrip+
watchface



Blodsuktermåling
hvert 5. minutt



Hver natt vi håper på natta god
At søvn skal få råde i fred og ro
Uten varsel på lavt eller høyt
Uten stikking eller vekking som ikke er gøy
En liten hånd med fingre små..
Som ofte stikkes må
Med klump i halsen, og håpefull..
Vi sier god natt til vårt lille gull

Kilder

Diabetesforbundet: <https://www.diabetes.no/>

Bli ekspert på din egen diabetes (2011), av Ragnar Hanås

Diabetes isberg-bilde: <https://twitter.com/t1diabetesmemes/status/982979872988463104>