

Individuella styrkor och svårigheter vid typ 1 diabetes hos barn och unga. Vad betyder det och varför är de viktiga?

Denna text är en förenklad version av ”Vetenskaplig kunskapsöversikt” där också referenserna finns. Bilderna är gjorda av Elsa Håkansson.

Refereras till:

Berg, Håkansson och Torbjörnsdotter 2020. ”Enkel vetenskaplig kunskapsöversikt: individuella styrkor och svårigheter vid typ 1 diabetes hos barn och unga. Vad betyder det och varför är de viktiga?” <https://www.karolinska.se/KNEP>

Innehållsförteckning

Diabetes ställer höga krav på förmågan att fungera i vardagen.....	2
Hjärnans viktiga roll: vad påverkar vårt fungerande i vardagen?.....	3
Ta in, bearbeta och svara på information: hjärnans intellektuella funktion	4
Att få saker gjorda: hjärnans exekutiva funktioner	5
Exempel på neuropsykiatriska funktionsnedsättningar	8
<i>Vad är ADHD?</i>	8
<i>Vad är autism?</i>	9
<i>Vad är intellektuell funktionsnedsättning?</i>	10
Föräldrar och familj – viktiga nyckelspelare.....	11
Vad finns att vinna på kartläggning? Finns det hjälp att få?	11
Forskning pågår!.....	13
Till sist.....	13

Diabetes ställer höga krav på förmågan att fungera i vardagen

Typ 1 diabetes är en autoimmun sjukdom där cellens insulinbildande celler bryts ned av det egna immunförsvaret. Insulinet behövs för att blodsockret ska hållas på en bra nivå. Det är viktigt för att hjärnan och resten av kroppen ska fungera på bästa sätt. Om blodsockret blir för lågt eller för högt kan det vara farligt i stunden. Det kan också få negativa effekter på olika organ i kroppen när man blir äldre, till exempel på ögonen och njurarna. Därför ska blodsockret kontrolleras regelbundet. Det kan ske med en mätare i underhuds fettet men det behöver också kontrolleras genom stick i fingret. Man behöver insulin insprutat flera gånger om dagen. Det kan ske med spruta eller insulinpump och beslut om mängden ska göras varje gång. 8000 barn och ungdomar under 18 år har typ 1 diabetes i Sverige.

Eftersom behandlingen av typ 1 diabetes behöver pågå dygnet runt är det familjen och barnet som sköter den. Det kallas egenvård. Egenvården ställer höga krav på barnet och föräldrarna, som till exempel planering, problemlösning och att komma ihåg vad man ska göra. Idag ställs dessutom högre krav än förr på bra blodsockervärden eftersom vi vet att det är viktigt från start av diabetessjukdomen. Det är vanligare med stress och utmattningssyndrom hos föräldrar till barn med diabetes än hos föräldrar med barn utan någon sjukdom. Även psykisk ohälsa som depression och ångest är vanligare hos barn och unga med diabetes än bland barn utan diabetes. Samtidigt har familjens fungerande och situation betydelse för hur familjen klarar att sköta egenvården. Om barnet/ungdomen eller föräldrarna lider av stress eller psykisk ohälsa kan det bli svårare. Barnets/ungdomens egna styrkor och svårigheter kan också spela roll. Därför är det viktigt att behandlingsmålen anpassas till varje familj och att man tar hänsyn till vad familjen har en rimlig chans att klara av. Det är också viktigt att upptäcka problem tidigt och att försöka hjälpa de familjer som behöver mer stöd för att få egenvården att fungera.

Med den här texten hoppas vi öka kunskapen om och förståelsen för barnets/ungdomens individuella styrkor och svårigheter och hur viktigt det är att ta reda på mer om dem. Vi beskriver hur det kan gå till. Vi beskriver också olika vägar framåt och de möjligheter det finns att stötta och stärka barnen/ungdomarna och deras familjer i egenvården. Texten bygger på vetenskap som är väl underbyggd.

Hjärnans viktiga roll: vad påverkar vårt fungerande i vardagen?

Alla individer är olika, vi mognar olika snabbt och har olika styrkor och svårigheter. Det har att göra med hur hjärnan arbetar och fungerar. Titta på bilden nedanför för att se exempel på några viktiga områden där vi alla fungerar olika (figur 1). Hos barn utvecklas förmågor i takt med ökad ålder, men alla barn är olika och utvecklas olika snabbt. I forskning har man sett att det är viktigt att ansvaret som barnet/ungdomen tar för egenvården stämmer överens med var just det barnet/ungdomen befinner sig i utvecklingen. Om man utgår från barnets unika förmågor, istället för vad man tycker att barnet borde kunna utifrån sin ålder, ökar möjligheterna för att hen ska lyckas med egenvården.

Det är normalt att kunna uppleva egenvården vid diabetes som krävande och svår. Den ställer ju höga krav på hjärnans förmåga att lära sig, minnas, planera och genomföra. Man behöver acceptera stick och att äta varierad mat regelbundet. Det är viktigt att kunna tolka kroppens signaler och hantera förändringar. Förmågan att kommunicera och samspela med omgivningen, såväl med kompisar som vuxna, sätts på prov. Vardagens krav är högre och därför kan även små svårigheter orsaka problem på ett sätt de inte skulle ha gjort annars.

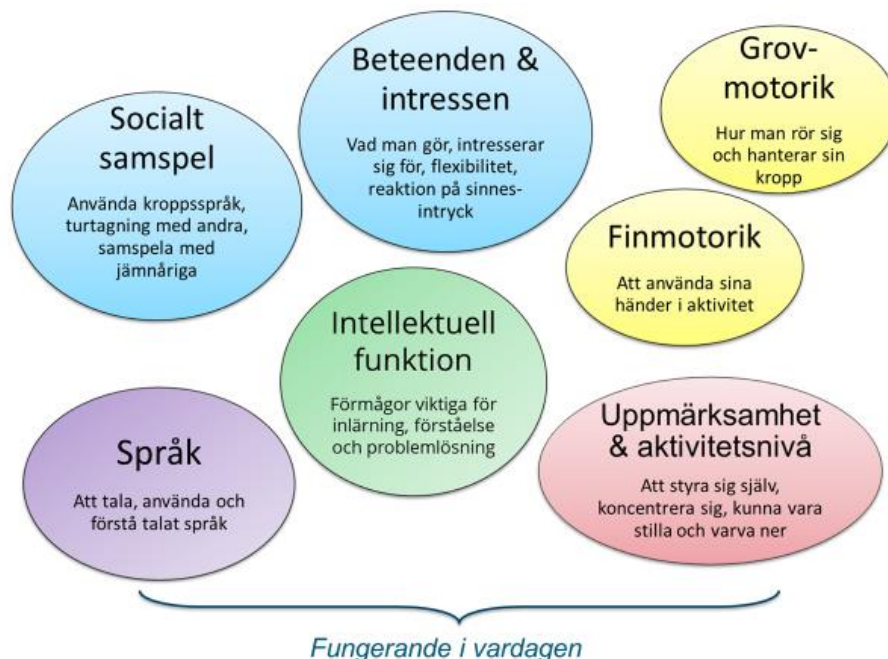


Bild 1. Faktorer hos individen som påverkar förmågan att fungera i vardagen.

Ta in, bearbeta och svara på information: hjärnans intellektuella funktion

Exempel på svårigheter med intellektuell funktion: Anton 15 år berättar:

”Jag tycker det verkar bra med kolhydraträkning, och när jag går igenom det med sköterskan funkar det ganska bra men när jag kommer hem och ska räkna själv inser jag att jag inte riktigt förstått det ändå. Det är särskilt knepigt när jag ligger för högt i socker när jag ska äta och också måste ge extra insulin för det. Vi går igenom igen vid nästa besök men samma sak händer. Nu har jag inte velat prova på länge. Kanske skulle det vara lättare med bilder?”

Diabetes ställer stora krav på hjärnans förmågor. Hjärnan kan liknas vid en datamaskin som tar in, bearbetar och svarar på information. Processen brukar kallas kognition.

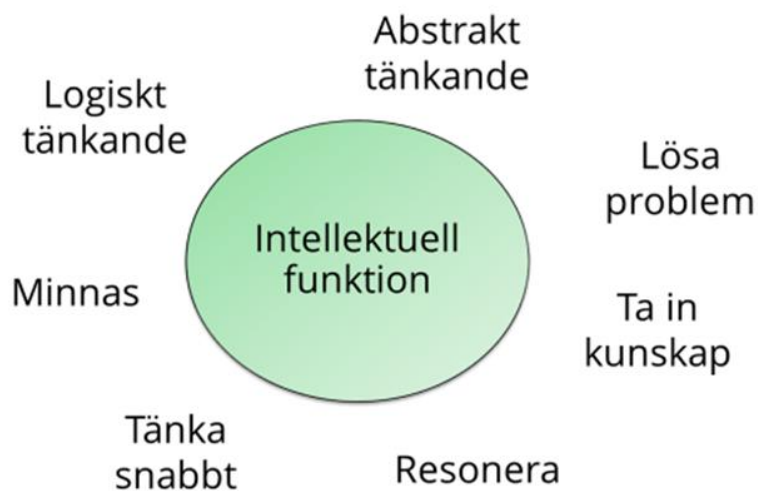


Bild 2. Intellektuell funktion eller ”intelligens” beror på många förmågor

Vi har olika kognitiva förutsättningar och förmågor. Den sammantagna kognitiva förmågan brukar kallas intelligens (IQ) eller intellektuell funktion och kan mätas med särskilda, så kallade intelligenstest. Intellektuell funktion är viktig bland annat när vi ska lära oss nya saker, lösa problem, resonera och minnas. Och det är ju precis vad man behöver göra när man tar hand om sig och sin diabetes.

Forskning har visat att de barn och unga med diabetes som har hög intellektuell funktion också har en bättre blodsockerkontroll. De som har svårigheter med till exempel minne och inlärningsförmåga har svårare att lära sig om sin diabetes. De har visat sig ha ett högre medelblodsocker. Dessutom är det vanligare att barn med lägre intellektuell funktion tänker mer negativa tankar om sin sjukdom och oftare tänker att de inte kan bli bättre på egenvården.

Att få saker gjorda: hjärnans exekutiva funktioner

Exempel på svårigheter med exekutiv funktion: Mattias, pappa till Anna 12 år, berättar:

”Anna är stor nog att sköta mer själv nu. Men hur ska vi lita på det när hon glömmet handenheten hemma, mobilen är urladdad och vi inte kan få tag på henne? Hon är smart och kan verkligen sin diabetes, men trots det tar hon inte sitt insulin för någonting annat kommer emellan mest hela tiden. Hon vill verkligen sköta mera själv men kommer inte i mål med det hon behöver göra, allt blir rörigt verkar det som.”

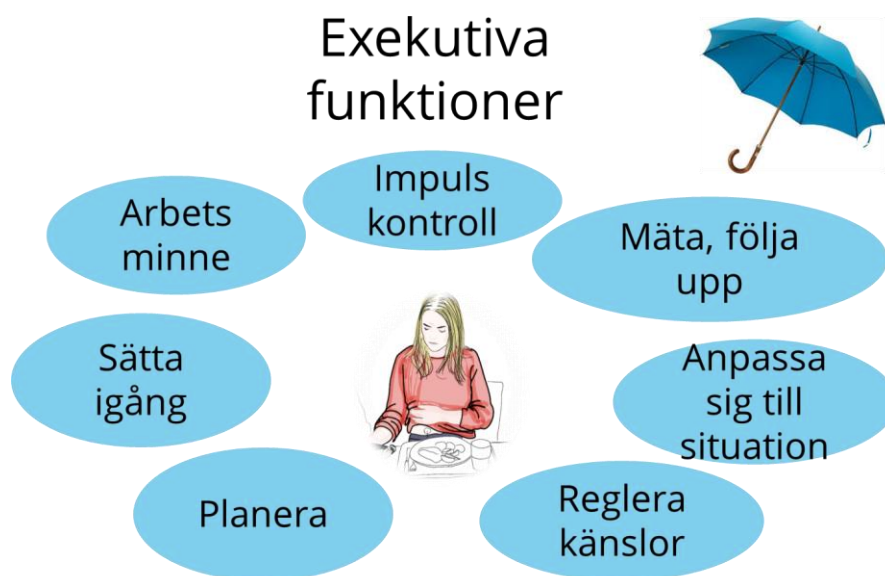


Bild 3. Exekutiva funktioner: Hjärnans styr- och reglersystem består av många förmågor.

Man kommer långt med att förstå och minnas saker, men om man inte får det gjort blir det svårt att få ihop vardagen. Det är hjärnans styrfunktioner, de exekutiva funktionerna, som styr och reglerar det vi gör. De används för att planera hur vi ska bete oss, och se till att det blir gjort. Ett exempel kan

vara att verkligen ta den där insulindosen före maten efter att ha kontrollerat blodsockret. Några förmågor som är viktiga för exekutiva funktioner är förmågan att komma igång med och fullfölja uppgifter, anpassa oss till nya situationer, hantera impulser och starka känslor. De exekutiva funktionerna är de funktioner som utvecklas långsammast i hjärnan. De är färdigutvecklade först i 20-årsåldern.

Behandlingen vid diabetes ställer förstås höga krav på hjärnans exekutiva funktioner. Man brukar säga att diabetes är exekutivt krävande. När man har svårt att styra sina impulser blir det svårare att få blodsockret att ligga bra. Forskning visar också att barn och unga med diabetes och exekutiva svårigheter oftare har lägre livskvalitet, oftare känner sig sämre i kroppen och rör på sig mindre än de som inte har sådana svårigheter. Man tar lättare risker eller gör saker utan att tänka, som att småäta eller hoppa över en insulindos.

Om blodsockret ofta ligger för högt eller för lågt under lång tid kan hjärnan påverkas på lång sikt. Några funktioner som kan försämrats på lång sikt är just de exekutiva funktionerna. Det verkar bli en ”ond cirkel” där de exekutiva svårigheterna gör att egenvården inte fungerar. Blodsockervärdena ligger inte bra och det i sin tur påverkar hjärnan så att svårigheterna blir ännu större. Därför är det mycket viktigt att upptäcka svårigheter tidigt så att man snabbt kan ge barnet/ungdomen den hjälp som behövs för att klara vardagen och egenvården.

Neuropsykiatriska svårigheter är vanliga och påverkar förmågan till egenvård vid diabetes

Hos många människor kan svårigheter inom ett eller flera områden bli så pass stora att de ställer till med problem i vardagen. Så är det när man har det som kallas för neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, som till exempel diagnoserna ADHD, autism eller intellektuell funktionsnedsättning. Man uppskattar att 10 % av alla Sveriges barn och ungdomar har tillräckligt mycket svårigheter för att uppfylla en neuropsykiatrisk diagnos. Det är vanligt att ha fler än en diagnos. Många av oss har neuropsykiatriska svårigheter, men de är inte så stora eller märks så tydligt att vi får en diagnos. Hur stora problemen blir i vardagen beror helt på vilka krav som man möter i vardagen.

Om man misstänker att man själv eller ens barn har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning är det bra att göra en kartläggning av olika förmågor. Det kallas för neuropsykiatrisk utredning. Målet med kartläggningen är att kunna erbjuda rätt stöd till varje individ för att fungera bättre i vardagen, vilket också kan bidra till att må bättre i sin diabetes. Det finns särskilt stöd och utarbetat material för personer med diabetes och neuropsykiatriska svårigheter. Även om man inte har en diagnos kan man ha god hjälp av det stöd och de knep som finns.

Exempel på neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

Vad är ADHD?

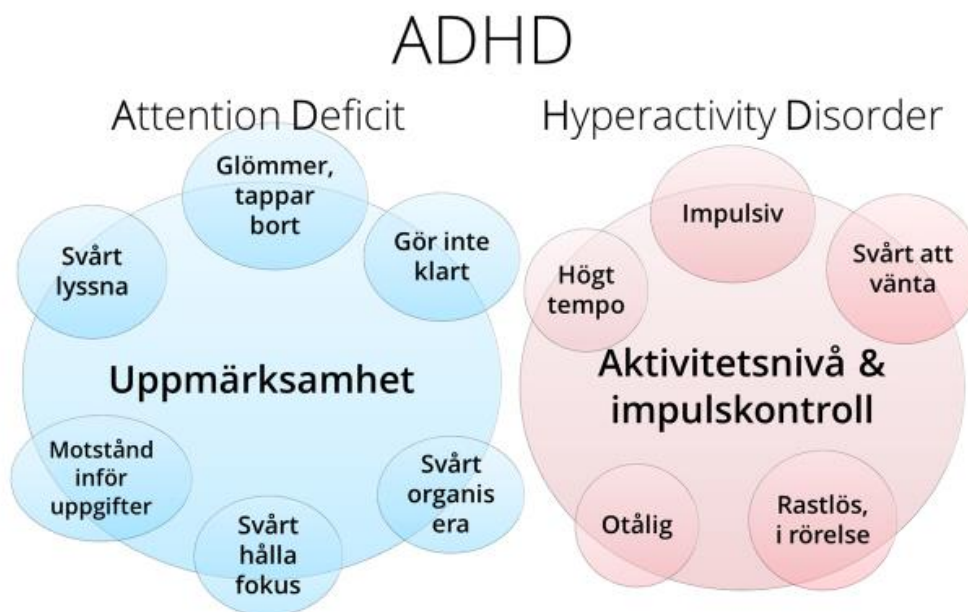


Bild 4. Symtom vid ADHD

- Typ av svårigheter: exekutiva. En person med ADHD har svårt att planera och organisera vad hen ska göra, agera efter långsiktiga mål, komma igång och få uppgifter gjorda, hålla kvar uppmärksamheten eller avsluta det som är påbörjat. Diagnosen finns i olika varianter. Det vanligaste är att man har svårt med både koncentration och impulsivitet ("igång hela tiden/går från aktivitet till aktivitet/rastlös/följer impulser utan att hinna bromsa").

Forskning visar att ADHD är en funktionsnedsättning som kräver extra hänsyn, hjälp och stöd i diabetesvården.

- Hur många har det? Ca 5-10 % av svenska befolkningen

Vad är autism?

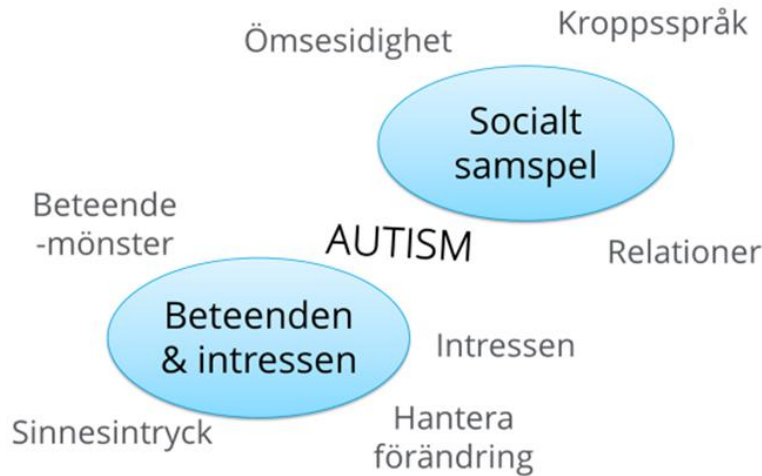


Bild 5. Symtom vid autism

- Typ av svårigheter: social kommunikation och samspel, beteendemönster och intressen. Det är stora skillnader i hur tydliga symtom som olika personer med autism visar upp och man brukar prata om "autismspektrum". En person med svårigheter inom "autismspektrum" kan ha svårt att ha ögonkontakt med andra, tolka och uttrycka sig med kroppsspråk, att ta kontakt eller besvara andras kontaktförsök. Det kan vara svårt att bygga relationer med andra i ens egen ålder. Man kan ha svårt att variera sin lek, man kan repetera vissa beteenden och reagera häftigt vid förändringar. Många kan vara överkänsliga eller tvärtom okänsliga för ljud, smaker, lukter, konsistenser och känselintryck. Man kan behöva längre förberedelser inför exempelvis mottagningsbesök, blodprovstagningar och pumpstart. Ibland blir det problem med maten eftersom man bara accepterar vissa smaker och konsistenser och/eller tycker att det är för stökigt i skolmatsalen.
- Det finns inte så mycket forskning om barn/ungdomar med typ 1 diabetes och autism. Det är viktigt att kartlägga behoven så att barnen/ungdomarna får den hjälp som passar dem bäst, särskilt som många av dem också kan ha andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som ADHD och intellektuell funktionsnedsättning.
- Hur många har det? 1-5 % av befolkningen.

Vad är intellektuell funktionsnedsättning?

- Typ av svårigheter: intellektuella. Lägre resultat vid intelligenstest. Svårigheter att lära sig nya saker, lösa problem, resonera och minnas. Behöver stöd och anpassningar för att fungera i vardagen och behovet varierar mellan olika personer. Barn/ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning har rätt till anpassad skolundervisning och att söka till särskola. Det finns ännu inga forskningsstudier där man undersökt egenvården hos barn/ungdomar med typ 1 diabetes och intellektuell funktionsnedsättning. Inte heller finns studier där man undersökt detta hos barn/ungdomar med andra funktionsnedsättningar såsom dyslexi, dyskalkyli, eller språkstörning.

Föräldrar och familj – viktiga nyckelspelare

Att vara förälder till ett barn med typ 1 diabetes ställer höga krav på kunskap, vardagsstruktur och engagemang. Diabetesbehandlingen sköts till stor del under uppväxten av föräldrar och skola. Successivt sköter barnet/ungdomen alltmer och ska bit för bit stöttas att ta ansvar för egenvården som vuxen. Det är viktigt att visa engagemang på rätt nivå och försöka skapa en positiv och ömsesidig relation med barnet/ungdomen. Hjälpen behöver anpassas så att barnet växer in i egenvården i lagom takt beroende på sina förmågor. Detta har visat sig vara ännu viktigare när barnet har neuropsykiatriska svårigheter som ytterligare sätter föräldraskapet på prov. Forskning har också visat att föräldrarnas egen exekutiva förmåga har stor betydelse för barnens HbA1c, för de små barnen till och med större betydelse än barnens egen exekutiva förmåga. Det är en stor utmaning för föräldrar att möta alla dessa krav, och många bär på en orimlig börda och stress. Därför är det viktigt att man som familj känner bra stöd i diabetesteamet och andra kring barnet. Det är också viktigt att söka hjälp, både och stöd för sig själv och för sitt barn om det är något som inte fungerar.

Vad finns att vinna på kartläggning? Finns det hjälp att få?

Här nedanför följer några exempel på hur man kan gå tillväga för att tillsammans hitta vägar framåt för att förebygga och lösa svårigheter som uppstått i diabetes-egenvården.

- ***Tidig upptäckt av svårigheter är viktigt!***

Det är viktigt att barnet/ungdomen får den hjälp hen har rätt till. Ibland kan det vara svårt att veta vad det är som gör det svårt att få till egenvården. Vid mottagningsbesöket kan man diskutera uppkomna vardagssvårigheter/andra situationer. Läkare/sjuksköterska kan ställa fördjupande frågor som kan ge ledtrådar vidare. Ett ytterligare sätt att kartlägga styrkor och svårigheter hos barnet/ungdomen kan vara olika typer av formulär. De fylls inte bara i av barnet/ungdomen utan också av föräldrarna. Genom svaren kan det bli tydligare hur stödet till barnet/ungdomen kan utformas bäst. Viss forskning har visat att det kan vara värdefullt att låta alla barn/ungdomar med diabetes besvara dessa formulär, oavsett uppenbara problem med egenvård eller inte. I vissa fall kan svaren leda vidare till erbjudande om en fördjupad

utredning, en så kallad neuropsykiatrisk utredning. Utöver detta är det viktigt att undersöka tecken på psykisk ohälsa som exempelvis depression. En gemensam kartläggning och genomgång av familjens nätverk och stöd är en viktig pusselbit och kan synliggöra behov och viktiga resurser i form av avlastning med mera.

- ***Hjälp att bestämma vem som har ansvaret för olika moment***

Det är vanligt med konflikter och oklarheter kring vem som har ansvaret för vad som ska ske därhemma och i skolan. Vem som ska ha ansvaret beror ju naturligtvis på barnets/ungdomens mognad och individuella styrkor och svårigheter. När dessa är kartlagda blir det lättare att komma överens om en ansvarsfördelning som man kan prova och utvärdera. Det finns också olika typer av hjälpmedel (exempelvis bildstöd, se Skrift 9) som man kan ha god nytta av.

- ***Mottagningsbesöken kan anpassas***

Vi inom sjukvården behöver anpassa vården till varje individ och dess familj. Vi behöver sätta gemensamma mål som är möjliga att nå upp till och som känns viktiga för alla inblandade. Man behöver dela upp mål i behandlingen till kortsiktiga och delmål som man vet att barnet och föräldrarna kan uppnå. Somliga barn/ungdomar med familj behöver tätare besök under perioder och det är viktigt att hjälpa till med motivation och uppmuntra framsteg utifrån hur individen fungerar. Det kan också handla om att anpassa kallelser och fysisk miljö vid besöken.

- ***Att stödja förändrade beteenden***

Detta kan ske bland annat genom att föräldrarna får verktyg för att motivera och samarbeta med sitt barn kring egenvården, eller att barnen får eget stöd. En metod som brukar fungera för att stödja förändring av beteende är så kallad KBT (kognitiv beteendeterapi) och det brukar vara psykologer som jobbar med det. Träffarna kan handla om att man tillsammans lägger upp en plan för hur hen ska kunna komma ihåg att ta sitt insulin vid olika tillfällen. Det kan också handla om att lära sig god kommunikation inom familjen, hur man löser problem tillsammans och om hur man bäst kan undvika återkommande nedbrytande konflikter. På det sättet kan man vända onda cirklar till goda och stöttande cirklar.

- ***Hjälpmedel och strategier för att underlätta vardagen***

Hjälpmedel och strategier som underlättar vardagen kallas kognitivt stöd. Det kan vara tekniska hjälpmedel, påminnelsehjälp, förenkling av rutiner eller bilder som gör saker tydligare och lättare att minnas. Det här är särskilt vanligt att använda vid exekutiva svårigheter (som ADHD). De yrkespersoner som arbetar med kognitivt stöd kallas arbetsterapeuter.

- ***Särskild hjälp vid olika diagnoser:***

Om en neuropsykiatrisk utredning utförs och också leder till en neuropsykiatrisk diagnos (till exempel ADHD / autism / intellektuell funktionsnedsättning) har barnet och familjen rätt till bland annat stöd och utbildning från habiliteringen. Mer om detta finns att läsa på habiliteringens hemsida www.habiliteringen.se.

Forskning pågår!

Det finns mycket intressant och viktigt kunskap från tidigare forskning om barn/ungdomar med typ 1 diabetes och neuropsykiatriska svårigheter. Ytterligare projekt pågår runtom i världen och fler behövs.

Till sist...

Det finns mycket kvar att undersöka och ta reda på för att hitta den allra klokaste vägen att hjälpa barn och ungdomar med typ 1 diabetes och deras familjer. Hursomhelst är det tydligt att det är viktigt att ta reda på vad som ligger bakom problem med att få till egenvården och må bra i sin diabetes. Ibland kan det handla om neuropsykiatriska svårigheter. De behöver kartläggas eftersom barnen/ungdomarna och deras familjer har rätt till den bästa vården och det bästa stödet.