



Kunskapscentrum för egenvård vid diabetes typ 1 hos barn och unga
KNEP för vårdgivare, samhälle och skola

4. Om diabetes för vårdgivare och samhälle

Uppdaterad 2021-11-12

För Barn och Ungdomspsykiatri, Medicinsk Psykologi och Barn och ungdomsmottagningar. Egenvård och svårigheter att beakta.

Viktigt att veta om typ 1 diabetes och samtidiga neuropsykiatriska svårigheter och/eller psykisk ohälsa hos barn och unga.

Detta dokument innehåller en kort sammanfattning av vad typ 1 diabetes är och vad det ställer för krav på patienten. Här finns också exempel på vilka konkreta utmaningar det innebär att utöver typ 1 diabetes också ha neuropsykiatriska svårigheter och/eller psykisk ohälsa. Vi hoppas att detta dokument kan vara hjälpsamt för personal inom Barn och ungdomspsykiatri och Medicinsk Psykologi som möter barn och unga med typ 1 diabetes. Förslag på *konkreta* insatser och hur samarbetet kan se ut finner du i separat dokument under rubriken "*KNEP för vårdgivare, samhälle och skola*".

Vad är typ 1 diabetes?

Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom som innebär att kroppens egen insulinproduktion slagits ut av autoimmuna processer. Orsakerna till detta är ofullständigt kända men typ 1 diabetes beror inte på till exempel fetma eller att man ätit mycket söta saker. Cirka 7500 barn (upptill 18 års ålder) i Sverige har typ 1 diabetes. Insulin är ett livsviktigt ämne (hormon) i kroppen som krävs för att cellerna ska kunna ta upp glukos (blodsocker). Vid brist på insulin blir man snabbt mycket sjuk. Man kissar och dricker mycket, går ned i vikt och får en ohämmad bildning av sura ämnen i blodet (ketoner). Diabetes typ 1 är inte samma sak som diabetes typ 2 där kroppen (åtminstone till en början) fortfarande bildar insulin, men kroppens svar på insulin är nedsatt. Risken för typ 2 diabetes är förhöjd vid fetma. Den här texten handlar helt om barn med typ 1 diabetes.

Vad är egenvård och varför är den nödvändig vid typ 1 diabetes?

Diabetes typ 1 behöver skötas under dygnets alla 24 timmar. Det innebär att patienter och/eller närstående behöver utföra hälso- och sjukvårdsåtgärder i hemmet. Det kallas egenvård.

Egenvården utgör 90 procent av behandlingen vid typ 1 diabetes! Den är komplex och ställer höga krav på både föräldrar, barn och unga. Kraven kvarstår hela livet. En fungerande egenvård under uppväxten är nödvändig för barnets fysiska och psykiska hälsa under barndom och uppväxt men också för den framtida vuxenhälsan. Den har också stor betydelse för skolgång och utbildning.

Insulin ges med insulinpenna eller insulinpump. Det behövs basinsulin över hela dygnet, men

Karolinska.se/KNEP

vid diabetes



också extra doser vid varje måltid och/eller om blodsockret ligger högt. Blodsockret behöver kontrolleras många gånger varje dag.

Vilka krav ställer egenvården på individen och familjen?

Egenvården vid diabetes kräver att barn och/eller föräldrar varje dag, dygnet runt behöver räkna, planera, bedöma, förutse, hålla rutiner och komma ihåg (**tabell 1**). För små barn sköter föräldrarna egenvården helt. När barnet blir äldre behöver hen successivt lära sig att ta över alltmer. Detta förutsätter att ungdomen har förmåga att räkna, planera, bedöma, förutse, hålla rutiner och komma ihåg. Vid neuropsykiatriska svårigheter hos barnet blir det alltså en större utmaning. Barnet/ungdomen behöver också ha accepterat sin diabetes och vara motiverad. Överföringen av ansvar är en balansgång och behöver justeras kontinuerligt så att ungdomen klarar uppgifterna.

Utöver de direkta åtgärderna att kontrollera blodsocker, utvärdera och justera insulindoser tillkommer planering av och tid för läkarbesök, möten med skolan om egenvården, ansökan om intyg med mera. Man behöver också ha ordning på när läkemedel och de olika hjälpmedlen tagit slut för att hämta ut från olika platser (apotek, hjälpmedelscentral etc). Alla åtgärder, planering, beslut och vårdkontakter är energi- och tidskrävande för individ och familj.

Tabell 1. När och varför ska blodsocker kontrolleras och vilka åtgärder krävs?

Tid för blodprov /skanning	Anledning	Krav på åtgärd (från barn/ungdom och/eller anhörig)
Under natten	Vid larm från sensor Vid infektion/dåligt matintag dagen innan	Bedöma situationen. Vid lågt eller högt BS >>> åtgärd och uppföljning
15-30 min före varje måltid	Underlag för insulindos.	Räkna kolhydrater och bestämma insulindos. Ge insulin 15 min före maten
2 timmar efter varje måltid	Kontroll av effekt av given insulindos cirka 2 timmar efter måltid	Vid lågt eller högt BS >>> åtgärd och uppföljning
Före fysisk aktivitet/aktiv lek	Vid och efter fysisk aktivitet riskerar BS att sjunka snabbt	Frukt före/under lek. Vid lågt eller högt BS före >>> åtgärd och uppföljning
Inför natten	Minska risken under natten	Vid lågt eller högt BS >>> åtgärd och uppföljning
Tätare kontroller vid infektion	Insulinbehov ökar Matintag kan vara dåligt	Vid lågt eller högt BS >>> åtgärd och uppföljning Överväg att söka vård om situationen försvåras.
Vid (misstanke om) alkoholintag.	Kontrollera tätare då alkohol kan ge mycket snabbt sjunkande BS värden.	Äta kolhydrater med anpassad dos insulin för att förhindra lågt BS. Vid lågt eller högt BS >>> åtgärd och uppföljning
Efter byte av pump (var tredje dag) eller sensor (var 7-14 dag)	Kontrollera BS tätare under cirka 4-6 timmar efter bytet	Sätta ny pump/sensor om den nya ej fungerar
Cirka var 14e dag	Bedöma om insulindoserna är de rätta	Vid behov ändra pumpinställningarna/insulindoserna

* BS: blodsocker. Lågt blodsocker: under 4 mmol/L. Högt blodsocker: över 8 mmol/L.

Varför är det så viktigt att blodsockret ligger rätt?

Blodsockret ska ligga mellan 4-8 mmol/L. Vid återbesöken kontrolleras HbA1c ("långtidsblodsocker") som avspeglar blodsockervärdet under de senaste 6-8 veckorna. Det bör ligga på 48 mmol/mol hos barn med typ 1 diabetes. Det motsvarar ett medelvärde på 7,8 mmol/L. Det är viktigt att man redan som barn ligger bra i HbA1C. Från forskning vet man att man då tydligt minskar risken för att på lång sikt få svåra kroniska skador. Högt/lågt blodsocker innebär också risker på kort sikt.

Tabell 2. Komplikationer vid lågt/högt blodsocker (BS)

Komplikationer på kort sikt		
Lågt BS < 4 mM (hypoglykemi)	minuter	Koncentrationssvårigheter, ilska, trötthet
	timmar	Kramper, hjärnskador, plötslig död, påverkar hjärnans funktion**
Högt BS >10-15 mM (hyperglykemi)	timmar	Koncentrationssvårigheter, trötthet Syraförgiftning
Komplikationer på lång sikt		
Höga BS >8-10 mM (hyperglykemi)	10-20-30 år	Påverkar små blodkärl • Ögon: blindhet • Njurar: njursvikt • Fötter: underbensamputationer Påverkar stora kärl • Hjärtinfarkt, stroke Påverkar hjärnan **

* Allvarliga hypoglykemier har setts påverka generell intelligens, uppmärksamhet, verbalt och visuellt minne.

** Kroniskt högt blodsocker är kopplat till långsammare processhastighet, lägre intelligens och sämre exekutiva funktioner.

Kort om tekniska hjälpmedel

Sensor: De flesta svenska barn och ungdomar med typ 1 diabetes har sensor. Sensorn mäter blodsockret i underhuds fettet kontinuerligt, dvs blodsockret med viss fördröjning. Sensorn sätts ny var 7-14 dag, oftare om den krånglar. Blodsocker behöver kontrolleras med stick i fingret om sensorvärdet bedöms vara opålitligt.

Insulinpump: Närmare 70 % av svenska barn med typ 1 diabetes har insulinpump. Slangen/insulinbehållaren byts cirka var tredje dag. Insulinpumpen ger en kontinuerlig dos insulin under 24 timmar (basinsulin) som kan behöva anpassas tillfälligt av barnet/föräldern. Utöver detta behöver insulin ges genom knapptryck 15 minuter före alla måltider och extra doser ges vid högt blodsocker. Mängden kolhydrater i måltiden och aktuellt blodsocker måste läggas in i pumpen varvid pumpen räknar ut insulindosen. Det är dock barnet/föräldern som godkänner alla pumpens förslag genom aktiv knapptryckning. Vissa pumpar kan stänga av sig



om blodsockret är på väg att bli för lågt eller öka om blodsockret är för högt. Vissa av dessa pumpar kräver att användaren kalibrerar (matar in ett blodsocker) några gånger om dagen, annars slutar några av de automatiska funktionerna att fungera. För att kunna bära pump måste barnet/ungdomen/föräldrarna klara av att lära sig den och förstå och reagera på om pumpen lossnat/gått sönder. Det krävs aktiva åtgärder från barn/familjen under dygnet. Om barn/föräldrar inte klarar detta innebär insulinpump en för stor risk och kan ej användas.

Typ 1 diabetes och psykologiska problemområden

Egenvården ställer som sagt höga krav på såväl individ som familj vid typ 1 diabetes. I nedanstående tabell listas några psykologiska problemområden.

Tabell 3. Exempel på psykologiska problemområden vid typ 1 diabetes hos barn/unga.

Problemområde
Bristande motivation och acceptans ("diabeteströtthet")
Stress, ångest, nedstämdhet
Oro, sömnbrist och utmattning hos föräldrar
Konflikter och bråk
Rädsla för hypoglykemi (lågt blodsocker)
Stickrädsla
Lågt självförtroende i egenvården
Social ångslan
Ätstörning

Föräldrar till barn med diabetes typ 1 rapporterar i högre grad symptom på utmattning i jämförelse med föräldrar till friska barn. Psykisk ohälsa som depression, ångest, psykosocial stress och ätstörning är vanligare bland barn med diabetes typ 1 än bland barn utan diabetes. Dessa tillstånd får naturligtvis stor betydelse för egenvård och livskvalité och kan också innebära stora risker. Vid ätstörning kan låga nattliga blodsocker leda till hjärnskador, kramper och död. Utebliven/otillräckliga insulindoser kan leda till syraförgiftning och död. Vid depression minskar motivation och förmåga att hantera egenvården. Självskadebeteende kan dessutom leda till oavsiktligt stora skador vid exempelvis upprepade insulindoser och lågt blodsocker/självskador med nålar/avsiktligt uteblivna insulindoser och risk för syraförgiftning. Tidig upptäckt, snabba insatser och samarbete mellan vårdgivare är viktig!

Typ 1 diabetes och neuropsykiatriska svårigheter

Forskning har visat att det är viktigt att man vid ansvarsfördelningen för egenvården tar hänsyn till barnets psykologiska mognad snarare än den kronologiska åldern. Ett för stort glapp mellan barnets psykologiska mognad och det ansvar hen förväntas ta för sin sjukdom leder till högt långtidsblodsocker och risker för akuta komplikationer. Det är också viktigt att komma ihåg att kroniskt höga blodsocker och allvarliga låga blodsocker i sin tur är negativa för hjärnans funktion och kan förvärra redan existerande kognitiva och/eller exekutiva svårigheter. Barn med neuropsykiatriska svårigheter löper risk att hamna i en situation med bristande metabol kontroll av sin diabetes. De kräver extra hänsyn, hjälp och stöd i diabetesvården och det är viktigt att upptäcka svårigheterna och erbjuda rätt insatser och behandling. I många fall behövs ett samarbete mellan olika vårdgivare, samhälle och skola.



Intellektuell funktion

Forskning har visat att de barn och unga med diabetes som har hög intellektuell funktion också har en bättre blodsockerkontroll. Resultat på intelligenstest, ordförrådtest eller minnestest har samband med blodsockerkontroll. Intellektuella svårigheter har kopplats till fler negativa känslor kring diabetes och en sämre kontroll över sjukdomen.

Exekutiva funktioner, ADHD

Behandlingen vid diabetes kräver en mängd medvetna och målstyrda handlingar varje dag och det ställer förstås höga krav på hjärnans exekutiva funktioner. Att kunna reglera och kontrollera beteenden är viktiga förmågor för att klara egenvården. I tabell 4 belyses vilken betydelse de exekutiva svårigheterna kan få för diabetesegenvården. Forskning visar att barn och unga med diabetes och exekutiva svårigheter oftare har lägre livskvalitet än barn med diabetes utan dessa svårigheter. De har fler somatiska problem såsom illamående och smärta, lägre fysisk aktivitet, fler akuta fall av hypoglykemi och fler besök på diabetesmottagningen. Barn med ADHD har större risk för glömda insulindoser och syraförgiftning. De har också i vissa studier högre risk för låga blodsocker. Såsom nämnts tidigare har man sett samband mellan exekutiva funktioner och metabol kontroll vid diabetes. En ond cirkel tycks finnas där existerande exekutiva svårigheter leder till dålig metabol kontroll som i sin tur försämrar de exekutiva funktionerna ytterligare.

Tabell 4. Svårigheter med exekutiva funktioner och exempel på betydelse för diabetesegenvården.

Svårighet	Betydelse för diabetesegenvården, exempel
Arbetsminne	Glömmer trots påminnelser
Uppfatta information	Svårt förstå. Missförstånd.
Planera	Glömmer hjälpmedel, insulin. Svårt planera måltider och insulindoser t. ex vid fysisk träning
Komma igång	Svårt beräkna insulindos (komma igång att räkna kolhydrater för att gå vidare med beräkning med hjälp av kvoter)
Fokusera	Svårt när många saker händer samtidigt
Anpassa aktivitetsnivå	Ofta ”på” eller ”av”. Vanligen ”av” när det gäller diabetesvården. Otålig, tänker sedan, väntar inte in effekt av åtgärd.
Reflektera, utvärdera	Svårt dra slutsatser från tidigare erfarenheter
Flexibilitet	Svårt ändra doser vid behov, anpassa till nya situationer som ex lågt BS
Tidsuppfattning	Svårt komma ihåg tidpunkt för insulin, provtagning etc. Missar mottagningsbesök.

Anpassad från Wasserman et al 2015

Nylander C (personlig kommunikation)

Sociala funktioner, autismspektrum

Inom diabetesforskningen har autism blivit betydligt mindre undersökt än ADHD. I de studier som finns framkommer att barn och ungdomar med autism och typ 1 diabetes kontrollerade blodsocker oftare än barn utan autism. Långtidsblodsockret var inte högre hos dem med autism. Människor med autism föredrar ofta rutiner och struktur framför oväntade och oplanerade situationer. Detta kan till dels naturligtvis vara en fördel i egenvården men kan också medföra problem. Egenvården kan dock kompliceras av olika faktorer som gör att dessa barn och unga behöver särskild uppmärksamhet och anpassning i diabetesvården. I Tabell 5 ges exempel på svårigheter vid autismspektrum som får betydelse för diabetesvården. De



individuella skillnaderna är naturligtvis, liksom vid ADHD, stora!

Tabell 5. Svårigheter vid autismspektrum och exempel på hur detta kan få betydelse för diabetesengvården.

Svårighet	Betydelse för diabetesengvården
Selektivt ätande	Svårt äta skolmaten. Svårt äta regelbundet och varierat. Kan leda till övervikt/undervikt vilket påverkar engvården.
Sensorisk perception	Kraftig stickrädsla. Vill inte bära pump eller sensor. Svårt känna av höga/låga blodsocker. Över/undertolkar hungerkänslor.
Svårt interagera med andra och tolka andras beteenden	Vågar inte bära insulinpump av rädsla för att andra ska manipulera den.
Svårt uttrycka behov	Ber inte om mat när hen behöver
Medicinerar med andra läkemedel, som antipsykotika	Kraftig viktuppgång, större risk för långtidskomplikationer.
Rigiditet, svårt anpassa sig till oväntade situationer	Vågar inte ta rätt insulin dos till mat av rädsla för att få lågt BS, tar insulinet efter maten. Undviker att utföra aktiviteter som kan kräva justering av insulin doser/öka risk för låga BS (ex fysisk aktivitet).
Svårt förstå abstrakta och flytande svar. Behöver konkreta förklaringsmodeller.	Missförstår hur kroppen fungerar (ex insulinets verkan, samband mat och fysisk aktivitet). Missförstår råd och instruktioner (ex "socker är livsfarligt". "Ju fler timmar jag motionerar desto bättre").
Samsjuklighet	Kan inte sällan ha exekutiva och /eller intellektuella svårigheter också vilket försvårar engvården.

Vilken hjälp och stöd behöver barn/ungdomar/familjer?

Som framgår i det här dokumentet är engvården vid typ 1 diabetes hos barn nödvändig för barnets fysiska och psykiska hälsa samt skolgång under barndom och uppväxt men också för den framtida vuxenhälsan. Det är därför viktigt att barn/ungdomar med svårigheter av olika slag får hjälp. Kompetensen från flera instanser behövs ofta då situationen kan vara komplex.

Stödet till barnen/familjerna utformas individuellt i samarbete med olika aktörer, där allas kunskap och resurser behövs. Samarbetet kan lämpligen planeras i samband med ett SIP (Samordnad individuell plan) - möte. En tydlig kommunikation kring behov och resurser samt uppföljning är viktig. Nedan följer förslag på insatser från BUP/Medicinsk Psykologi/BUMM. Förslag på hur samarbetet mellan olika instanser kan se ut finner du i separat dokument "Konkreta förslag på insatser och samarbete mellan aktörer" under rubriken "KNEP för vårdgivare, samhälle och skola".

Karolinska.se/KNEP

vid diabetes

Förslag på insatser från BUP/Medicinsk Psykologi/BUMM

- BUP konsultteam vid sjukhuset bistår med kunskap vid bedömning av patients bristande egenvård. Bedömning av psykisk hälsa/eventuell misstänkt förekomst av neuropsykiatriska svårigheter? Inleder kontakt om så bedöms indicerat eller hänvisar (med överlämning) till annan BUP mottagning / Medicinsk Psykologi.
- Neuropsykiatrisk utredning via BUP. Återgivning till föräldrar, skola och förstås helst också till diabetesteamet om individ och föräldrar vill. Utvidgade och individanpassade råd.
- Medicinering om relevant. Vi rekommenderar medicinering av ADHD om övriga insatser ej ger tydligt resultat (i skolan och för egenvården) inom rimlig tid.
- Hög vaksamhet avseende eventuell förekomst av depressionssymtom, ätstörningar mm. Snar diagnos och behandling. Om aktuellt snar kontakt med behandlingsenhet för ätstörningar. Dessa patienter bör betraktas som högriskpatienter.
- Psykologkontakt och strategier kring bristande motivation och brist på acceptans ("Diabeteströtthet") / ångest/ isolering/ skolfrånvaro/ sömnsvårigheter.
- Möjligheter att utreda och behandla psykisk ohälsa via BUP mellanvården.
- Delta vid SIP möten.
- I de fall arbetsterapeut ej finns knuten till diabetesteamet kan detta vara aktuellt via BUP
- Tydliga och utförliga intyg till Försäkringskassan som belyser kombinationen av olika svårigheter som leder till bristande egenvård.

Dokumentansvarig: Ulrika Berg, barnläkare

Referenser

Håkansson E, Torbjörnsdotter T. Betydelsen av individuella styrkor och svårigheter vid diabetes typ 1 hos barn och ungdomar. 2020; www.karolinska.se/KNEP Accessed Jan 29, 2021.

Socialstyrelsen. Egenvård. *Samlat Stöd för Patientsäkerhet* 2019; <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker/riskomraden/egenvard> .Accessed Jan 27, 2021.

Wasserman RM, Hilliard ME, Schwartz DD, Anderson BJ. Practical strategies to enhance executive functioning and strengthen diabetes management across the lifespan. *Current diabetes reports*. 2015;15(8):52.