



---

## PSYKOLOGISKT STÖD TILL BARN OCH UNGDOMAR MED TYP 1 DIABETES

---

ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Chapter 16  
Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes.  
Delamater AM, de Wit M, McDarby V, Malik J, Acerini CL. *Pediatric Diabetes* 2014; 15(Suppl.  
20): 232–244.

**Författare till den svenska kommentaren:** Peter Sand (psykolog, PhD)  
Marizela Kljajić (psykolog) och referensgruppen

### Detta vill vi särskilt framhålla ur ovanstående kapitel

Barn och ungdomar med typ 1 diabetes har en ökad risk för att drabbas av depression, ångest, oro och ätstörning jämfört med jämnåriga utan kronisk sjukdom. Sämre glykemisk kontroll är ofta kopplad till en underliggande psykosocial och/eller psykiatrisk problematik<sup>1</sup>. Det finns en rad olika familjefaktorer som påverkar behandlingsutfallet, t.ex. hur sammanhållningen inom familjen ser ut och hur föräldrar och barnet med diabetes kan sluta överenskommelser om ansvaret kring behandlingen. Förmågan att samarbeta kring diabetesbehandlingen inom familjen och förmågan till effektiv problemlösning är ytterligare två viktiga faktorer. Psykolog och socionom/kurator med en grundläggande medicinsk och praktisk kunskap om diabetesbehandling skall ingå i diabetesteamet, och barnpsykiater skall finnas som en resurs med ett nära samarbete med BUP.

Diabetesteamets psykologiska stödfunktion skall vid behov kunna erbjuda interventioner till familjer, exempelvis vid barnets diabetesdebut samt vid olika tidpunkter i barnets utveckling som kan vara utmanande såsom i tonåren. Interventionerna bör syfta till att uppmuntra föräldrarna att engagera sig i diabetesbehandlingen samt att ge stöd och uppmuntran till barnet. Övergången till vuxensjukvården skall vara noggrant planerad med ungdomen, föräldrarna och diabetesteamet för vuxna.

### Kommentarer för svenska förhållanden

Eftersom det finns kulturella skillnader mellan Sverige och de länder som i första hand har utvecklat ISPADs riktlinjer kräver de svenska riktlinjerna ett mindre tillägg. Man kan också använda numrerade listor för att sammanfatta informationen

- Det är viktigt att båda föräldrarna deltar aktivt vid diabetesdebuten och vid efterföljande besök till diabetesteamet. Behovet av att vara frånvarande från arbetet för vård av barn

(VAB) vid sjukdomsdebuten är vanligtvis två veckor för båda föräldrarna samtidigt, och därefter minst två veckor för en av föräldrarna. Det är viktigt med tidig diabetesutbildning för personal på barnets förskola eller skola, helst redan under den ineliggande vårdtiden. Om personalen i skolan/förskolan inte självständigt kan ansvara för egenvården efter utskrivningen är förälderns närvaro i skolan att betrakta som en del av barnets medicinska behandling, och omfattas därmed i VAB. Vård av allvarligt sjukt barn kan användas för barn > 16 år eller om vanlig VAB ej beviljas för yngre barn.<sup>2</sup>

- I den internationella forskningen åsyftas med "föräldrar" oftast modern, men det finns stöd i forskningen för att båda föräldrarna bör involveras runt barnets diabetesbehandling.<sup>3</sup> Att även den andre föräldern deltar aktivt är en skyddsfaktor.<sup>4</sup> Om båda föräldrarna tar ett gemensamt ansvar för diabetesbehandlingen minskar dessutom risken för att en förälder bär så mycket ansvar att detta leder till psykisk ohälsa såsom psykologisk utmattning.<sup>5</sup> Ensamstående föräldrar står inför en särskild utmaning när det kommer till att hantera en kronisk sjukdom hos ett barn. Det är extra viktigt att inkludera nätverket omkring barnet och den ensamstående föräldern.
- Inte sällan medför barnets insjuknande i diabetes krisreaktioner hos föräldrarna. En helt ny situation, med höga krav på kunskap och delaktighet i behandlingen, kan få psykologiska konsekvenser som begränsar föräldrarnas möjlighet att hämta in information och anpassa sig till den nya livssituationen. Föräldrarnas stressnivå kan också utlösa reaktioner hos barnet och leda till oro och otrygghet. Diabetesteamet bör därför kunna erbjuda föräldrar behandlingskontakt med psykolog eller kurator och beredskap bör också finnas för att föräldern ibland kan behöva remitteras till läkare inom primärvården för vidare bedömning.
- Det är önskvärt att familjen träffar psykologen vid debut för eventuella framtida kontakt/behov.
- Den svenska skollagen och Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift fastslår att barn och ungdomar med typ 1 diabetes skall få hjälp med sin egenvård när barnet vistas i förskola och skola. I förlängningen innebär detta att skolbarn med typ 1 diabetes skall ha samma förutsättningar för inläring som barn och ungdomar utan sjukdom. Detta innebär att krav kan ställas på barnets skolmiljö och anpassningar göras för att optimera skolsituationen.<sup>6</sup>
- Skolpersonal behöver få information och kännedom om hur blodglukosvärden kan påverka barnets prestationer. Hypo- och hyperglykemi, exempelvis vid prov och nationella prov, kan påverka resultatet negativt, och barnet/tonåringen bör då få göra om provet. Barnet med diabetes skall kunna delta i särskilda skolaktiviteter, såsom friluftsdagar och skolutflykter.
- Diabetesteamet bör ha tillgång till psykolog som kan samverka med förskola och skola och vid behov delta på skol-/elevvårdskonferenser. Vid behov bör även skolpsykolog involveras.
- Ett sätt att stärka barns och ungdomars förmåga att successivt ta över ett åldersadekvat ansvar för diabetesbehandlingen är att vid vissa nyckelåldrar låta dem delta i diabetesskola. En lämplig startålder för denna gruppverksamhet är vid nio-tio års ålder, eftersom barn i den här åldern börjar resonera på en mer abstrakt nivå kring själva sjukdomsbegreppet. En andra lämplig tidpunkt för diabetesskolan är vid 12 års ålder så att barnet självständigt klarar av sin diabetes både tekniskt och kognitivt, samtidigt som barnet successivt strävar efter mer självständighet och ofta börjar tillbringa mer tid utanför hemmet.
- Diabetesteamet behöver förebygga möjliga framtida konflikter mellan ungdom och föräldrar genom att tidigt understryka vikten av en god kommunikation. Rent konkret bör man undvika negativa kommentarer som relaterar till diabetesbehandling för att istället ha fokus

på aktiv problemlösning. Även om ungdomen har den kognitiva mognad som krävs för att ta hand om sin egenvård är det föräldrarnas uppgift att ansvara för den indirekta diabetesbehandlingen såsom att planera in besök till diabetesteamet, kosthållning samt tillhandahålla insulin och hjälpmedel. Det är viktigt att föräldrarna behåller sitt engagemang under hela tonårstiden.<sup>7</sup>

Att känna igen sig i andra barn med diabetes kan också fylla en viktig funktion, därför kan olika typer av diabetesläger vara lämpliga att erbjuda. För föräldrar med yngre barn kan även en sådan arena vara viktig, där föräldrarna kan ges möjlighet att utbyta tips och erfarenheter med varandra.

- När barnet är 10-11 år gammalt kan det drabbas av en kris som är relaterad till att barnet i den här åldern börjar reflektera på ett kvalitativt nytt sätt om att leva med diabetes. Det abstrakta tänkandet förändras på ett sätt som gör det möjligt för barnet att tänka om såväl sjukdom som död. Den kvalitativa skillnaden i tänkandet kan leda till känslomässiga reaktioner. Barnet börjar upptäcka att diabetes kommer att vara en del av livet, där sjukdomen i sig kommer att ställa barnet inför olika former av begränsningar och svårigheter. Dessa reflektioner kan leda till psykologiska reaktioner, vilka kan förstärkas av att barnet i allmänhet vid den här åldern upptäcker att livet är ändligt.
- Om diabetesdebuten sker under puberteten kan detta innebära särskilda utmaningar för diabetesteamet och föräldrarna. Tonåringen utvecklas snabbt såväl socialt, emotionellt som kognitivt under den här perioden. Tonåringens identitet och självbild börjar ta sin form och upplevelsen av att vara annorlunda jämfört med jämnåriga kan vara särskilt känslig. I den här åldern börjar ungdomar att reflektera över existentiella frågeställningar som i många fall relaterar till diabetesjukdomen. Tonåringen har förmågan att kunna reflektera över hur sjukdomen kan komma att påverka framtida mål och drömmar, och står dessutom inför uppgiften att successivt behöva integrera sjukdomen i sin identitet.

## Referenser

<sup>1</sup> Kommentarer till ISPAD guidelines "Diabetes in adolescence"

<sup>2</sup> [http://www.forsakringskassan.se/arbetsgivare/foralder/vard\\_av\\_sjukt\\_barn](http://www.forsakringskassan.se/arbetsgivare/foralder/vard_av_sjukt_barn)

<sup>3</sup> Sand Peter, Children and adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus – family dynamics and health-related quality of life after diabetes onset. Avhandling 2015, Göteborgs Universitet.

<sup>4</sup> Hansen JA, Weissbrod C, Schwartz DD, Taylor WP. Paternal involvement in pediatric Type 1 diabetes: fathers' and mothers' psychological functioning and disease management. *Families Systems and Health*. 2012;30(1):47-59.

<sup>5</sup> Lindstrom C, Aman J, Norberg AL. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatrica*. 2010;99(3):427-32.

<sup>6</sup> Skollagen. (SFS 2010:800). Stockholm: The Swedish National Agency for Education, och Socialstyrelsen (HSLF-FS 2017:16) trädde i kraft den 1 april 2017.

<sup>7</sup> Anderson B, Ho J, Brackett J, Finkelstein D, Laffel L. Parental involvement in diabetes management tasks: relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr*. 1997; 130:257-65.