

## Bilaga till läkarutlåtande för omvårdnadsbidrag vid diabetes hos barn och ungdomar

Med syfte att ge ett bättre underlag för bedömning av rätten till omvårdnadsbidrag vid diabetes, att nå en förenklad intygsskrivning samt att sträva efter ökad jämlikhet vid bedömningen så har Barnläkarföreningens delförening för endokrinologi och diabetes i samråd med Försäkringskassan beslutat att ta fram ett underlag som kan bifogas till läkarutlåtande vid ansökan om omvårdnadsbidrag vid diabetes. I själva läkarintyget ska därmed en hänvisning till detta underlag i de flesta fall räcka som beskrivning av vilket merarbete det innebär för en förälder att sköta och stödja barnets/ungdomens diabetesvård.

Typ 1 diabetes innebär att kroppen mist förmågan att producera det livsnödvändiga hormonet insulin. Insulinet styr kroppens energiomsättning ("blodsockerbalansen"). Normaliserade glukosnivåer ("blodsocker") är nödvändigt för att bibehålla hälsa och livskvalitet på kort och lång sikt. Syftet med behandlingen är att normalisera glukosnivåerna och reducera risken för komplikationer. Under senare år har insulinbehandlingen intensifierats och möjligheterna att normalisera glukosnivåerna har ökat tack vare moderna hjälpmedel såsom kontinuerliga glukosmätare och insulinpumpar. Samtidigt har detta inneburit att föräldrarnas merarbete och vårdinsatser för barnet med diabetes har ökat.

Avbruten insulinbehandling leder till det livshotande tillståndet ketoacidosis ("syraförgiftning"). Obalans mellan insulindoser, matintag, fysisk aktivitet och insulinkänslighet ger antingen för höga eller för låga glukosnivåer vilka båda ger direkta sjukdomssymtom. För höga glukosnivåer ger på sikt komplikationer såsom hjärt-kärlsjukdom, ögonskador och njursjukdom samt risk för förtida död. För låga glukosnivåer kan ge medvetslöshet och/eller kramper och i sällsynta fall bli livshotande. Alla delar av behandlingen förutsätter praktiska insatser och känslomässigt stöd från vuxen. Målet är att barnet som 18-åring skall ta ett självständigt ansvar för sin egenvård. Förutsättningen för detta är att barnet under uppväxten fått omfattande stöd, utbildning och handledning i egenvårdens genomförande, huvudsakligen av föräldrarna. Det är alltid de vuxnas ansvar att barnets insulinbehandling fungerar.

Insulin tillförs i underhudsfettet, flera gånger dagligen, antingen med injektioner eller med insulinpump. Oavsett hur insulinet ges, behöver kroppen insulin dygnet runt (som långverkande injektioner eller "basaldos" via pumpen) samt extra insulindoser ("bolusdoser") inför måltider och vid upptäckta höga glukosvärden. Varje insulindos måste beräknas i stunden utifrån planerat kolhydratintag, aktuella glukosnivåer, aktuell insulinkänslighet och planerad fysisk aktivitet. Beräkning av bolusdoser kräver att man aktivt behärskar alla fyra räknesätten och kan bedöma rimligheten i beräkningen.

Glukosnivåerna mäts vanligen med kontinuerlig vävnadsglukosmätare (CGM/FGM), alternativt med kapillär blodprovstagning med blodsockermätare. Vissa system kräver kalibrering med blodprov 1-4 gånger per dygn och blodprov behövs vid misstanke om

problem med CGM-systemet. Vid avvikande värden eller larm behöver föräldrarna uppmärksamma och åtgärda detta oavsett tidpunkt på dygnet. Extra observans avseende glukosnivåer är nödvändigt i situationer då känsligheten för insulin varierar, i synnerhet vid stress, sjukdom eller ändrad fysisk aktivitet.

Glukosvärdet bör avläsas på morgonen, före och två timmar efter varje måltid samt innan sänggående och vid misstanke om för högt eller lågt glukosvärde. Vid högt glukosvärde ges extra insulin. Vid lågt glukosvärde ges druvsocker. Vid kramp eller medvetlöshet pga lågt glukosvärde ges läkemedlet Glukagon som injektion. Eftersom lågt glukosvärde kan ge förvirring och handlingsförlamning kan inte barnet förväntas lösa situationer med låga glukosvärden utan vuxens stöd.

Kostens sammansättning är viktig för att stabilisera glukosnivåerna och för att reducera risken för hjärt-kärlsjukdom. 5-6 regelbundna måltider behövs. Kostens innehåll av kalorier, fett, kolhydrater och fibrer måste vara balanserat. Detta kräver insatser och planering av föräldrarna.

Barn med diabetes behöver vara fysiskt aktiva minst en timme dagligen till andfåddhetsnivå och minst tre pass per vecka bör vara av högre intensitet. Fysisk aktivitet ger många hälsovinster men ökar risken för både högt och lågt blodsocker. Barnet behöver därför extra vuxenstöd i anslutning till fysisk aktivitet.

Barnets behov av hjälp och stöd utvecklas och förändras under hela barndomen. Barn med intellektuell funktionsnedsättning, psykisk ohälsa, neuropsykiatrisk problematik och/eller ätstörningsproblematik har betydligt större behov av stöd då dessa funktionsnedsättningar i sig försvårar behandlingen av och möjligheten till egenansvar i behandlingen av diabetes. Kombinationen av sjukdomar/handikapp blir då mer vårdkrävande än vardera sjukdomen för sig.

Det första året med diabetes innebär en stor omställning av livssituation för både barn och föräldrar. Det är föräldrarnas ansvar att ge känslomässigt stöd för att barnet ska kunna hantera sin krissituation och klara omställningen. Föräldrarnas roll är att praktiskt genomföra insulinbehandlingen i vardagen och hitta nya rutiner utifrån behandlingssituationen. Insulinbehovet ändras mycket och ofta och situationen kräver täta kontakter med diabetesteamet, dvs sjuksköterska, läkare, dietist, kurator och/eller psykolog.

Det lilla barnet (0-7 år) är helt beroende av att de vuxna genomför alla delmoment i insulinbehandlingen. Barnet kan på inget vis självständigt medverka i behandlingen. Den vuxne måste direkt observera varje måltid för att bedöma kolhydratintag och insulinbehov. Barnet förväntas på inget vis uppfatta för höga eller låga glukosvärden. Den vuxne måste aktivt bevaka det lilla barnets glukosnivåer dygnet runt. Behandlingen innebär smärtsamma procedurer såsom blodprovstagning, nålsättning, instickande av sensorer i underhudsfettet vilket barnet inte kan förstå meningen med.

Skolbarnet (7-13 år) lär sig att under vuxens direkta handledning utföra många av behandlingsmomenten. Då konsekvenserna av felbeslut är så stora kan barnet inte öva på egen hand. Barnet tillägnar sig stegvis färdigheter som att räkna, läsa och förstå klockan

vilket är nödvändigt att behärska för att kunna dosera insulinet. Barnet har ännu inte omdöme att kunna fatta dessa beslut utan vuxens direkta stöd. Barnet har ännu inte tillräcklig impuls kontroll och tidsuppfattning för att kunna anförtrösa sin insulinbehandling utan vuxens direkta medverkan. Under denna utvecklingsperiod inträffar ofta en utvecklingspsykologisk kris då det sjuka barnet inser sin förlust av hälsa vilket medför extra behov av psykologiskt stöd.

Tonåringen (13-18 år) tar stegvis ett större ansvar för insulinbehandlingen. Samtidigt är tonårstiden med intensiv tillväxt och hormonella förändringar en av de medicinskt mest svårbehandlade livsfaserna för en person med diabetes. Förhöjda glukosnivåer under tonåren är kopplat till tidig komplikationsutveckling. Tonåringen är ännu inte utvecklingsmässigt mogen att självständigt överblicka, strukturera och planera sin egenvårdssituation eller väga risk mot nytta i beslutssituationer. Tonårstiden innebär ett utforskande vilket kan försvåra behandlingssituationen. Att utmana gränser ingår i den normala utvecklingen, men kan försvåra tonåringens möjlighet att ta ansvar för sin egen behandling. Självständighetsutvecklingen får inte ske till priset av förlorad kontroll över glukosnivåerna. Tonåringen mäktar inte att på egen hand uthålligt genomföra de många delmoment som insulinbehandlingen kräver. Föräldrastödet är därför avgörande för att tonåringen skall kunna utveckla självständighet utan att behandlingsintensiteten mattas av. Målet är att tonåringen vid 18 års ålder skall kunna ta fullt egenvårdsansvar.

Bilagan är skriven på uppdrag av BLF:s delförening för endokrinologi och diabetes och i samråd med Försäkringskassan av:

Frida Sundberg  
Överläkare  
Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus  
Göteborg

Kjersti Kvernebo Sunnergren  
Överläkare  
Barn – och ungdomsmedicinska kliniken  
Länssjukhuset i Ryhov  
Jönköping

Anna-Lena Fureman  
Överläkare  
Barn – och ungdomskliniken  
Östersunds sjukhus

Gennet Larsson Gebre-Medhin  
Försäkringsmedicinsk rådgivare  
Försäkringskassan