

Barn med typ 1-diabetes

NATIONELLT VÅRDPROGRAM FÖR BEHANDLING MED
INSULINPUMP OCH KONTINUERLIG GLUKOSMÄTNING



Sveriges
Kommuner
och Landsting

Barn med typ 1-diabetes

NATIONELLT VÅRDPROGRAM FÖR BEHANDLING MED
INSULINPUMP OCH KONTINUERLIG GLUKOSMÄTNING

Upplysningar om innehållet:
Malin Beddesand, malin.beddesand@ltkalmar.se

© Sveriges Kommuner och Landsting, 2018
Bestnr: 5465
Text: Nationella arbetsgruppen för diabetes
Produktion: Advant Produktionsbyrå

Förord

Nationella arbetsgruppen för diabetes (NAG diabetes) initierades 2012 av SKL under det dåvarande namnet Nationella programrådet för diabetes. Syftet har varit att förbättra diabetesvården för både vuxna och barn genom att göra den mera evidensbaserad och jämlik inom landet. Arbetsgruppen har bestått av representanter för landets sjukvårdsregioner och även olika professionella kategorier inom diabetesvården. Dessutom är Svenska Diabetesförbundet, Barnläkarföreningens delförening för endokrinologi och diabetes och Nationella Diabetesregistret (NDR) representerade.

NAG diabetes har sedan tillkomsten definierat faktorer i diabetesvårdens struktur, som karaktäriserar en framgångsrik diabetesvård. Vidare har gruppen skapat vårdprogram för personer med typ 2-diabetes samt för såväl vuxna som barn med typ 1-diabetes och som inte uppnår rekommenderade nivåer för glukoskontroll. Dessutom har gruppen producerat undervisningsmaterial (även digitalt tillgängligt) om diabetes för personal inom kommunal sjuk- och äldreomsorg samt material för grupputbildning av personer med diabetes. NAG diabetes har även skapat ett vårdprogram för vuxna med typ 1-diabetes, avseende behandling med insulinpump, CGM och FGM, samt ett dokument som stöd för upphandling av insulinpump, CGM och annan sensorbaserad glukosmätning.

Det är en stor glädje att nu kunna presentera ett vårdprogram för barn med typ 1-diabetes avseende användning av insulinpumpar och behandling med kontinuerlig glukosmätning. Vårdprogrammet har tagits fram i samarbete med Barnläkarföreningens delförening för endokrinologi och diabetes.

Stockholm i februari 2018

Claes-Göran Östenson
Ordförande
Nationella arbetsgruppen för diabetes

Sveriges Kommuner och Landsting

Innehåll

- 6 Kapitel 1. Introduktion

- 8 Kapitel 2. Riktlinjer för insulinpumpbehandling hos barn med typ 1-diabetes
 - 8 Indikationer
 - 9 Uppföljning och utvärdering
 - 10 Behandlande diabetesteam
 - 10 Pumpfel

- 11 Kapitel 3. Riktlinjer för användning av kontinuerlig glukosmätning hos barn med typ 1-diabetes
 - 12 Uppföljning och utvärdering av CGM och FGM
 - 12 Behandlande diabetesteam
 - 12 Rutiner för reklamation

- 13 Referenser

Introduktion

Svenska Barnläkarföreningens delförening för endokrinologi och diabetes tog 2015 fram förslag på riktlinjer för användning av insulinpump och har nu 2017 uppdaterat sin rekommendation när det gäller kontinuerlig glukosmätning med (flash glucose monitoring) FGM och CGM (continuous glucose monitoring) för barn med typ 1-diabetes. Detta nationella vårdprogram från den nationella arbetsgruppen för diabetes utgår från dessa och syftet är att förbättra och underlätta glukoskontrollen för fler barn med typ 1-diabetes och att bidra till ökad jämlikhet i diabetesvården.

God glykemisk kontroll (dvs närmast normaliserade glukosnivåer) redan från debuten av typ 1-diabetes är den viktigaste påverkbara faktorn för att minimera risken för diabeteskomplikationer [1]. De glukosnivåer (mätt som HbA1c) som barnet når redan tidigt under sjukdomsförloppet (de första 3–15 månaderna efter diagnos) och i ung ålder tenderar att följa barnet upp i vuxen ålder [2,3] och påverka förekomsten av komplikationssjukdomar i vuxen ålder [2]. Pubertetsåren innebär ökade svårigheter att nå god glykemisk kontroll [3] och en acceleration av komplikationsutvecklingen [4]. Dagens insulinbehandling vid typ 1-diabetes hos barn och ungdomar syftar till normalisering av glukosnivåerna, dvs undvikande av såväl hyperglykemi, hypoglykemi samt onormalt hög glukosvariabilitet.

Detta är en förutsättning för att uppnå ett HbA1C-mål på 48 mmol/mol eller lägre, utan förekomst av svår hypoglykemi, vilket är det optimala sättet att minska risken för komplikationer. Svenska barnläkarföreningens vårdprogram för uppföljning och bedömning av glukoskontroll hos barn och ungdomar med diabetes kan laddas ner vi föreningens hemsida på: http://endodiab.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/9/2015/03/VP_2016_Kap8-Uppf-Glucoskontroll.pdf

Utöver de klassiska mikro- och makrovaskulära komplikationer till typ 1-diabetes som drabbar patienter i alla åldrar ökar medvetenheten om de cerebrala komplikationer som kan drabba framförallt barn som får diabetes

i förskolåldern [5,6] vilket ytterligare understryker behovet av normalisering av glukosnivåerna under barnaåren. Mekanismerna för detta är ännu inte klarlagda, men såväl för höga [7] som för låga blodsocker [8, 9], var för sig eller i kombination, anses vara bidragande orsaker [10, 11]. Såväl för högt som för lågt blodsocker påverkar kognition och inläring för stunden. Detta kan på sikt ha allvarliga sociala konsekvenser för barn och ungdomar då skolgång och annan inläring kan bli lidande [12]. För lågt blodsocker kan dessutom medföra risk för kramper och medvetslöshet.

Det är diabetesteamets uppgift att tillsammans med barnet/ungdomen och dess familj individanpassa insulinbehandlingen. I detta uppdrag ingår att tillsammans med familjen välja den metod för tillförsel av insulin som ger barnet bästa möjliga hälsa på kort och lång sikt. För- och nackdelar med de två metoder (multipla injektioner alternativt insulinpump) som finns tillgängliga för insulinbehandling skall diskuteras med varje enskild familj och den metod och lämpliga hjälpmedel som passar det individuella barnet bäst skall väljas i samförstånd mellan familj samt behandlande läkare och diabetesteam.

Oavsett vilken metod som väljs för insulintillförsel till det individuella barnet i dagligt bruk måste familjen behärska insulinbehandling med injektioner i händelse av problem med insulinpumpen. Alla familjer där barnet använder insulinpump skall kunna mäta och utvärdera blodketoner samt kunna vidta korrekta åtgärder vid för höga nivåer.

Monitorering av glukosnivåerna är nödvändigt för att nå god glykemisk kontroll [13]. Det är diabetesteamets uppgift att tillsammans med barnet/ungdomen och dess familj individanpassa insulinbehandlingen. I detta uppdrag ingår att tillsammans med familjen välja den metod för monitorering av glykemisk kontroll som ger barnet bästa möjliga hälsa på kort och lång sikt.

Riktlinjer för insulinpumpbehandling hos barn med typ 1-diabetes

Indikationer

Anledningarna att välja insulinbehandling med pump istället för injektioner kan variera. Barnet, föräldrarna och behandlande läkare bör tillsammans identifiera och behandlande läkare journalföra den indikation för pumpbehandling som är aktuell för det enskilda barnet. Barnets önskan skall väga tungt vid utformning av diabetesvården men föräldrarna bär ansvaret för att insulinbehandlingen kan genomföras på ett säkert sätt oavsett val av metod för insulintillförsel.

- › En tydlig egen uppfattning hos barnet om hälsorelaterad livskvalitet kan i sig utgöra indikation för behandling med insulinpump. Om ingen vuxen är beredd eller kapabel att ta ansvar för insulinpumpbehandlingen i hemmet är detta alternativ dock inte att betrakta som medicinskt säkert.
- › Små barn (yngre än fem år eller med en kroppsvikt mindre än 20 kg) behöver oftast så lite insulin per dygn att pumpens möjlighet till små doseringssteg är nödvändig. Mycket unga barns matvanor kräver oftast pumpbehandling för att möjliggöra insulinbehandling syftande till normoglykemi.
- › Barn som behöver mycket hjälp av vuxna för att klara sin insulindosering har oftast god hjälp av insulinpump. Detta gäller såväl mycket unga barn som barn och ungdomar med kognitiva eller andra funktionshinder.

- Stickrädsla kan vara en anledning att välja insulinpump. Om detta är den enda anledningen till att överväga insulinpump hos ett barn kan injektionshjälpmedel som insufion eller i-port prövas och utvärderas innan pumpbehandling startas.
- Hos ungdomar i puberteten kan insulinpump vara nödvändigt för att minska problemet med tillväxtrelaterade höga morgonblodssocker.
- Vid urspårad glykemisk kontroll med HbA1c > 64 mmol/mol eller upprepade allvarliga hypoglykemier skall pumpbehandling diskuteras och övervägas som en integrerad del i ett multidisciplinärt teamsamarbete kring barnet/ungdomen.
- Vid återkommande allvarliga hypoglykemier med medvetslöshet eller kramper kan en insulinpump med möjlighet till automatiskt avbruten insulintillförsel utifrån glukosnivåer uppmätta med kontinuerlig vävnads-glukosmätning vara till hjälp.
- Vid hög glukosvariabilitet (Standard deviation >3,5 mmol/l, mätt under 14 dagar) kan pumpbehandling prövas för att stabilisera glukosnivåerna.
- Vid återkommande överhoppade insulindoser, kan insulinpump vara ett användbart hjälpmedel. Tillägg av ketoacidoprofylax i form av långverkande insulinanalog i injektion kan då övervägas.
- Vid komplicerande tillstånd såsom ätstörning kan insulinpump underlätta insulinbehandlingen.

Uppföljning och utvärdering

Diabetesteamet ska tillgodose familjens och barnets behov av utbildning och stöd vid införandet av pumpbehandling samt fortlöpande under pågående pumpbehandling. Nedladdning av pumpminne till dator bör göras vid varje besök för att möjliggöra fördjupad rådgivning till barnet och familjen. Regelbunden nedladdning och utvärdering av data rörande glykemisk kontroll och insulindosering bör rekommenderas så att föräldrarna aktivt kan stödja barnet i insulinbehandlingen.

Om insulinpumpen inte har bidragit till att lösa det problem som var anledningen till att användandet av denna teknik påbörjades och/eller pumpbehandlingens fördelar på annat sätt inte överväger fördelar med injektionsbehandling bör pumpbehandlingen avslutas. Utvärdering ska ske minst varje år som en del av den värdering av barnets vårdbehov som görs vid varje ordinarie läkarbesök. Vid avbrytande av pump-behandlingen ska patienten återlämna utrustningen till behandlande klinik.

Behandlande diabetesteam

- › Behandlande team skall ha nödvändig kunskap om användande av insulinpumpar. Barndiabetesteamet skall kunna ge stöd och råd till patienterna.
- › Medlemmar i diabetesteamet skall regelbundet delta i fortbildning kring pumpbehandling regionalt och nationellt.
- › Samtliga i diabetesteamet medverkande professioner bör vara orienterade om vad användande av insulinpump innebär för barnet/ungdomen och familjen.
- › Bruk av insulinpump bör följas upp i nationella diabetesregister.

Pumpfel

Vid reklamation från pumpanvändaren eller diabetesmottagning skall felet eller avvikelsen anmälas till pumpföretaget och vid allvarliga fel eller vid misstanke om sådana även till Läkemedelsverket. Om pumpanvändaren eller föräldrarna själva tar kontakt med företaget skall företaget informera diabetesmottagningen om det inträffade.

Riktlinjer för användning av kontinuerlig glukosmätning hos barn med typ 1-diabetes

Alla barn med insulinbehandlad diabetes behöver tillgång till sensorbaserad oblodig glukosmätning. Detta kan göras med kontinuerlig presentation av glukosvärden och tillgång till larm (continuous glucose monitoring, CGM) eller utan (flash glucose monitoring, FGM).

Stort behov av kontinuerlig glukosmätning med larm föreligger i vissa situationer och dessa barn bör därför prioriteras till denna teknik:

- Barn yngre än sju år
- Barn med kognitiva eller neuropsykiatriska handikapp
- Barn med återkommande allvarliga hypoglykemier, dvs. medvetlöshet och/eller kramper orsakat av lågt blodsocker
- Barn med HbA1c >64 mmol/mol
- Oförmåga att uppfatta symtom på hypoglykemi (hypoglycaemia unawareness)
- Hypoglykemirädsla (hos barn eller förälder) som hindrar rimlig glykemisk kontroll

Alla barn med insulinbehandlad diabetes behöver (med åldersadekvat stöd av föräldrar) behärska kapillär blodsockermätning som reservmetod för glukosmätning och för eventuell kalibrering av glukossensorn.

Uppföljning och utvärdering av CGM och FGM

Diabetesteamet ska tillgodose familjens och barnets behov av utbildning och stöd vid införandet av CGM och FGM med tät kontakt. Nedladdning av CGM/FGM-data bör göras vid varje besök. Regelbunden nedladdning och utvärdering hemma bör rekommenderas.

Modern insulinbehandling förutsätter någon form av frekvent glukosmätning. Om sensorbaserad glukosmätning inte fungerar behöver teamet hitta annan glukosmätning för barnet, tex kapillär blodglukosmätning. Utvärdering ska ske minst varje halvår som en del av den värdering av barnets vårdbehov som görs vid varje ordinarie läkarbesök. En förutsättning för att användning av CGM under längre tid ska vara meningsfull är i de flesta fall att patienten använder utrustningen under större delen av tiden. Vid lägre nyttjandegrad än 70 % av tiden bör patienten i första hand ges stöd att uppnå högre nyttjandegrad.

Vid avbrytande av CGM ska patienten återlämna utrustningen till behandlande klinik.

Behandlande diabetesteam

Behandlande team skall ha nödvändig kunskap om användande av CGM och FGM-teknik och kunna utvärdera CGM/FGM-data och ge stöd och råd till patienterna. Vidare skall medlemmar i behandlande diabetesteam regelbundet delta i fortbildning kring CGM och FGM regionalt och nationellt. Samtliga i diabetesteamet medverkande professioner bör vara orienterade om vad användning av CGM/FGM innebär för barnet och familjen. Bruk av CGM och FGM bör följas upp i nationella diabetesregister.

Rutiner för reklamation

Alla CGM och FGM system och sensorer har angiven garantitid. Det måste finnas rutiner på enheten för hur system och sensorer som inte fungerar tillfredställande ska reklameras. Patienter måste uppmärksammas på att sensorer som inte håller utlovad tid ska reklameras.

Referenser

- [1] Nathan D, for the DCCT/EDIC Research Group. The Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Study at 30 Years: Overview. *Diabetes Care* 2014; 37:9–16
- [2] Samuelsson U, Steineck I, Gudbjornsdottir S. A high mean-HbA1c 3–15 months after diagnosis of type 1 diabetes in childhood is related to metabolic control, macroalbuminuria, and retinopathy in early adulthood – a pilot-study using two nation-wide population based quality registries. *Pediatric Diabetes* 2014 May;15(3):229–35
- [3] Hofer S, Raile K, Froelich-Reiterer E, Kapellen T, Dost A, Rosenbauer J, Grulich-Henn J, Holl R. On behalf of the Austrian/German Diabetes Patienten Verlaufsdocumentation (DPV Initiative) and the German Competence Network for Diabetes Mellitus. Tracking of metabolic control from childhood to young adulthood in type 1 diabetes. *The Journal of Pediatrics* 2014 (e-pub ahead of print).
- [4] Cho Y, Craig M, Donaghue K. Puberty as an accelerator for diabetes complications. *Pediatric Diabetes*;2014;15:18–26
- [5] Gaudieri P, Chen R, Greer T, Holmes C. Cognitive function in children with type 1 diabetes. A meta analysis. *Diabetes Care* 2008;31:1892–1897
- [6] Arbelaez A, Semenkovich K, Hershey T. Glycemic extremes in youth with T1DM: The structural and functional integrity of the working brain. *Pediatric diabetes* 2013;14:541–553
- [7] Hannonen R, Komulainen J, Riikonen R, Ahonen T, Eklund K, Tolvanen A et al Academic skills in children with early-onset type 1 diabetes: the effect of diabetes-related risk factors. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2012;54:457–463
- [8] Åsvold B, Sand T, Hestad K, Bjørgaas M,. Cognitive function in type 1 diabetic adults with early exposure to severe hypoglycemia. *Diabetes Care* 2010;33:1945–1947
- [9] Ryan C, Atchison J, Puczynski S, Puczynski M, Arslanian S, Becker D. Mild hypoglycemia is associated with deterioration of mental efficacy in children with insulin-dependent diabetes mellitus. *The Journal of Pediatrics* 1990;117:32–38
- [10] Ryan C. Searching for the origin of brain dysfunction in diabetic children: going back to the beginning. *Pediatric Diabetes* 2008; 9:527–530

- [11] McCrimmon R, Ryan C, Frier B. Diabetes and cognitive dysfunction. *Lancet* 2012;379:2291–2299
- [12] Persson S, Dahlquist G, Gerdtham U-G, Steen-Carlsson K. Impact of childhood-onset type 1 diabetes on schooling: a population-based register study. *Diabetologia* (2013) 56:1254–1262
- [13] Rewers M, Pillay K, de Beaufort C, Craig M, Hanas R, Acerini CL, Maahs DM. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes* 2014; 15 (Suppl. 20): 102–114.

Barn med typ 1-diabetes

NATIONELLT VÅRDPROGRAM FÖR BEHANDLING MED INSULINPUMP OCH KONTINUERLIG GLUKOSMÄTNING

Nationella arbetsgruppen för diabetes (NAG diabetes) har tagit fram detta vårdprogram för barn med typ 1-diabetes avseende användning av insulinpumpar och behandling med kontinuerlig glukosmätning. Syftet är att förbättra och underlätta glukoskontrollen för fler barn med typ 1-diabetes och att bidra till ökad jämlikhet i diabetesvården. Vårdprogrammet har tagits fram i samarbete med Barnläkarföreningens delförening för endokrinologi och diabetes.

Bestnr: 5465

Beställ eller ladda ner på webbutik.skl.se

Post: 118 82 Stockholm | **Besök:** Hornsgatan 20

Telefon: 08-452 70 00 | www.skl.se



**Sveriges
Kommuner
och Landsting**