



DIABETES VID ÖPPENVÅRDSMOTTAGNING FÖR BARN OCH UNGDOMAR

ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Chapter 7,
The delivery of ambulatory diabetes care.

Pihoker C, Forsander G, Fantahun B, Virmani A, Luo X, Hallman M, Wolfsdorf J, Maahs DM.
Pediatric Diabetes 2014; 15 (Suppl. 20): 86-101

Författare till den svenska kommentaren:

Maria Forssberg, Gun Forsander och referensgruppen

Detta vill vi särskilt framhålla ur ovanstående kapitel

Familjer med barn och ungdomar med diabetes mellitus ska erbjudas vård av ett multidisciplinärt team, specialiserat inom både diabetes och pediatrik och med goda kunskaper om barns fysiska och psykosociala utveckling. Målet med vården är att barnet ska ha en god livskvalitet, normal tillväxt och utveckling samt att diabeteskomplikationer på kort och lång sikt förebyggs. Teamet ska erbjuda utbildning/fortbildning i egenvård av diabetes för både barn, ungdomar och deras föräldrar. Teamet ska hålla sig uppdaterat om utveckling av tekniska hjälpmedel och ta ställning till vilka hjälpmedel som är lämpliga för varje enskild patient. Hälsoekonomisk avvägning ska ske på grupp- och individuell nivå.

Kommentarer för svenska förhållanden

Diabetesteamet ska erbjuda:

- Specialiserad sjukhusvård. Öppenvårdsmottagning bör vara knuten till slutenvårdsklinik.
- Uppföljning på specialistmottagning avseende diabetes och associerade pediatrika tillstånd.
- Introduktion av ny terapi och ny teknologi som förbättrar och underlättar diabetesbehandlingen.
- Expertråd gällande frågeställningar som rör behandling av diabetes vid speciella tillfällen som t.ex. idrott, resor.
- Rådgivning/medverkan i verksamhet i förskola, skola, fritids- och diabetesläger samt andra situationer där barnet vistas utanför hemmet. Medverkan i diabetesläger är ett bra utbildningstillfälle för diabetesteamets personal.
- Screening för associerade sjukdomar och diabeteskomplikationer.

- Extra omsorg/uppmärksamhet avseende högriskpatienter med otillfredsställande metabol kontroll, ex. HbA1c >64 mmol/mol, upprepade sjukvårdskontakter, DKA, grav hypoglykemi.

Uppföljning av diabetes mellitus ska inkludera:

- Återbesök/mottagningsbesök minst var 3:e månad för genomgång av behandlingsstrategi och egenvårdskontroller, utvärdering av tillväxt och allmäntillstånd samt kunskapsrepetition.
- Årsbesök med genomgång av kost, psykosocial situation och förmåga till god egenvård. Screening för associerade sjukdomar och av riskfaktorer för diabeteskomplikationer.
- En utarbetad/planerad form för överföring till vuxenmedicinsk klinik som bör förberedas i god tid.
- En kulturkompetent, respektfull kommunikation och uppmuntrande attityd. Att verka mot förutfattade meningar om diabetes.
- Underlätta kontakt vid behov med annan vårdenhet. Telefonrådgivning via barnmedicinsk jourlinje ska kunna erbjudas dygnet runt.

Utvärdering av behandling:

- Utfallsmått (QoL, tillväxt, utveckling, metabol kontroll, akuta och kroniska komplikationer) för värdering av struktur och process i diabetesvården jämförs minst kvartalsvis regionalt och nationellt, sk. benchmarking. Likvärdig vård eftersträvas i hela landet och regionalt samarbete underlättar.

Definition: Struktur – organisation och finansiering; Process – genomförande av vård, innehåll, resultat.

- Normoglykemi med normal tillväxt och utveckling samt god psykosocial familjesituation eftersträvas. Målvärde <48 mmol/mol (se [kapitel 8](#))
- Ledtal för ett pediatrikt diabetesteam/100 patienter [1]: Diabetessjuksköterska 1,25, barndiabetolog 1,0, dietist 0,5, psykolog 0,3, kurator 0,3. Ett högre ledtal än tidigare för diabetessjuksköterskor och barndiabetolog motiveras av dagens höga grad av teknikanvändning och ambitionsnivå att eftersträva normoglykemi för att minska risken för diabetesrelaterade komplikationer [2].
- Användning av teknologi som insulinpump, CGM, nedladdningsbara glukosmätare, appar och internetbaserad kommunikation mellan hem och diabetesmottagning ingår i modern diabetesvård och ska kunna erbjudas efter individuell bedömning på varje mottagning. Ersättningsystem för detta måste finnas utarbetat på enheten i överenskommelse med ekonomiansvariga.

Vårdprocess

Vid misstanke om diabetes hos barn ska remiss ske direkt samma dag till barnklinik utan fördröjning.

- Slutenvårdsenheten ska följa riktlinjer för omhändertagande av patient med eller utan ketoacidosis och ha ett väletablerat samarbete med intensivvårdsenhet.
- Hela teamet ska involveras utan fördröjning och licentierad tolk inkallas vid behov.
- Första omhändertagandet vid diabetesdebut är ofta avgörande för det fortsatta förloppet.
- Ålders-, språk- och kulturanpassat undervisningsmaterial ska användas.
- Insulinbehovets variation under första tiden efter debuten liksom behov av fortsatt utbildning och psykologiskt stöd motiverar extra tät kontakt under första behandlingsåret.
- Insulintillförsel bör inte avbrytas även om remissionen ger mycket lågt dagligt insulinbehov.
- Överväg tidig screening för neurokognitiv funktionsnedsättning.
- *Vid varje mottagningsbesök:*
 - Inled varje besök genom att efterhöra barnets och familjens tankar och önskemål. Avstäm psykosocial situation och om behov av extra stöd finns.
 - Längd, vikt, BMI, HbA1c, insulindos, värdering av glykemisk kontroll genom nedladdade pumpar, CGM och P/glukosmätare, bedömning av injektionsställen och sensorplacering, hypoglykemifrekvens och ev. DKA-tillbud samt grad av fysisk aktivitet ska registreras. Individuell vårdplan ska utfärdas vid varje återbesök gällande insulinbehandling, KH-kvoter, kortsiktig och långsiktig målsättning.
- *Vid årskontroll:*
 - Status inkl bedömning av pubertet, thyroidea och tandstatus, kostsituation, screening av komplikationer och associerade sjukdomar.
- Minst årsvis ska individuell [egenvårdsplan](#) för skolan upprättas och barnets situation på förskola/skola utvärderas. Vid behov tas kontakt med berörd rektor som under skoldagen har det formella ansvaret för att barnet får det stöd som bedömts behövas enligt överenskommelse mellan familj och diabetesansvarig läkare/sjuksköterska (SOSFS 2009:6). I vissa fall kan extra personalresurs behöva anställas [3, 4].

Överföring till vuxenvård

- Denna bör ske på ett väl strukturerat sätt och den unga förberedas minst ett år i förväg [5].
- Om geografiskt möjligt bör en överföringsmottagning skapas där representanter för både barn- och vuxenteam träffar den unga gemensamt vid åtminstone ett tillfälle.

- En egenvårdsremiss bör komplettera den medicinska remissen där den unga personen kan ges möjlighet att själv beskriva sin situation, sjukdomsupplevelse och önskemål inför kommande kontakt med vuxenmottagningen.

Diabetesvård av barn och unga med särskilda behov

- Invandrade personer med annan språklig och/eller kulturell bakgrund kan vara i extra stort behov av stöd och hjälp. Tolkar ska erbjudas vid behov liksom språkligt och utbildningsmässigt anpassat utbildningsmaterial. Kulturanpassad kostrådgivning fordras.
- Det är inte alltid nödvändigt att ändra invand insulinregim vid första besöket. Detta ska i första hand användas till kontakt- och förtroendeskapande samtal, planering av fortsatt tät kontakt med mottagningen/inläggning i slutenvård för kunskapsinhämtning och optimering av insulinbehandlingen och psykosocialt stöd. Screening av associerade sjukdomar, diabetesrelaterade komplikationer och infektioner, ex TBC, ska utföras vid första kontakten.
- Vid placering av barn och ungdom enligt LVU måste mottagande familj/institution erbjudas diabetesinformation. Lokalt samarbete med socialtjänsten är viktig. Vid akut placering kan det vara lämpligt att barnet först slutenvårdplaceras på barnklinik så de nya vårdnadshavarna hinner utbildas i diabetes egenvård. LVU-hem med diabeteskompetens i personalgruppen är önskvärt i varje region. LVU-hemmet ska enligt lagen om egenvård ha stöd av diabetesteamet.

Referenser

1. *de Beaufort C, Vazeou A, Sumnik Z, Cinek O, Hanas R, Danne T, Aschemeier B, Forsander G, the SWEET group.* Harmonize care to optimize outcome in children and adolescents with diabetes mellitus: treatment recommendations in Europe. *Pediatric Diabetes* 2012; 13 (Suppl. 16): 15 – 19.
2. *Cinek O, Sumnik Z, de Beaufort C, Rurik I, Vazeou A, Madacsy L, Papo NL, Danne T. the SWEET group.* Heterogeneity in the systems of pediatric diabetes care across the European Union. *Pediatric Diabetes* 2012; 13 (Suppl. 16): 5–14.
3. *Särnblad S, Berg L, Detlofsson, Forsander G.* Diabetes management in Swedish schools. A national survey of attitudes of parents, children, and diabetes teams. *Pediatric Diabetes* 2014; Dec;15(8):550-6.
4. *Särnblad S, Åkesson K, Fernström L, Ilvered R, Forsander G.* Improved diabetes management in Swedish schools: Results from two national surveys. *Pediatr Diabetes*. 2016 Jul 29. doi: 10.1111/pedi.12418. [Epub ahead of print]
5. *Maureen Monaghan, Katherine Baumann.* Type 1 diabetes: addressing the transition from pediatric to adult-oriented health care. *Research and Reports in Endocrine Disorders*, April 2016. DOI 10.2147/rred.s56609