

Skolan har del i ansvaret för barn med typ 1-diabetes

I studier av psykosociala faktorer som har betydelse för den metabola kontrollen för barn och ungdomar med diabetes har man oftast begränsat sig till familjen. I denna intervjustudie har påvisats att skolan också har en viktig roll. Skolstarten och stadiövergångar är speciellt känsliga. Skolhälsovården bör få ett tydligare ansvar och resurser för att se till att alla i skolan som har kontakt med barn med diabetes får tillräcklig kunskap samt att hänsyn tas till barnens specifika behov med anledning av denna sjukdom.

Insulinberoende diabetes mellitus eller typ 1-diabetes är den vanligaste

Författare

GUNILLA THERNLUND

överläkare, dr med, barn- och ungdomspsykiatriska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund

KRISTER FREDIN

överläkare, barn- och ungdomspsykiatriska kliniken, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

BRUNO HÄGGLÖF

docent, överläkare, barn- och ungdomspsykiatriska kliniken, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

STEN A IVARSSON

överläkare, barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset MAS, Malmö

BARBRO LERNMARK

doktorand, leg psykolog, institutionen för barns och kvinnors hälsa, Karolinska institutet, Stockholm

JOHNNY LUDVIGSSON

professor, barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset, Linköping

STURE SJÖBLAD

docent, överläkare, barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund.

allvarliga kroniska sjukdomen hos barn och ungdomar i Sverige. Behandlingen består bl a i att avväga insulin och motion mot mat. Målet är att efterlikna kroppens naturliga reglering av blodsockernivån, dvs att uppnå en god metabol kontroll. Det krävs stora ansträngningar med en hälsosam och regelbunden livsföring och frekventa mätningar av blod- och urinsocker som underlag för lämpliga insulindoser för att åstadkomma en god metabol kontroll. En god metabol kontroll förebygger framtida komplikationer [1-3], men kan medföra risk för hypoglykémier [4].

För de flesta som arbetar med barn-diabetes framstår det som självklart att den metabola kontrollen påverkas av psykosociala förhållanden och av patientens/familjens behandlingsfölsamhet. Få studier har lyckats visa tydliga samband mellan metabol kontroll och psykosociala faktorer, t ex familjefunktion. Flera forskare har redovisat att man inte funnit samband mellan behandlingsfölsamhet och HbA1c [5]. Däremot har man funnit samband mellan psykosociala faktorer inom familjen och behandlingsfölsamhet [6].

En möjlig förklaring till det bristfälliga sambandet mellan familjefaktorer och metabol kontroll kan vara att psykosociala faktorer utanför familjen kan vara av betydelse. Barnomsorg och framför allt skola är viktiga utomfamiljära psykosociala faktorer.

För småbarn med typ 1-diabetes är det föräldrarna, i regel framför allt modern, som i början bär hela ansvaret för behandlingen. Det innebär en ständig vaksamhet. Livet måste inordnas i ett tidsschema, styrt av provtagning, injektioner och måltider. En förälder måste ständigt vara uppmärksam på barnets blodsockerstatus. Småbarn har inte samma regelbundna liv som ett skolbarn. Vid dåligt väder är barnet kanske inne och mer stillsamt, vid vackert väder är barnet oftast mer aktivt och leker ute. Dessa olikheter kräver anpassning av både mat och insulin. Härutöver medför infektioner och tillväxt att insulindosen måste justeras. Föräldrarna måste lära sig att känna igen sitt barns specifika symtom på hypoglykemi, som

är den stora akuta risken. Om barnet skall vistas hos dagmamma eller på daghem måste personalen lära sig det viktigaste om diabetes.

För barn i skolan måste diabetesskötseln och skolschemat anpassas till varandra. All skolpersonal som har kontakt med barnet behöver ha god kunskap om diabetes, vilket inte alltid är så lätt att åstadkomma [7]. I regel kan barn klara den praktiska delen, som att testa och ge sig injektioner själv, men ibland behövs regelrätt hjälp och inte minst påminnelse. Vissa barn kan behöva mer övervakning än andra, speciellt om barnet inte självt känner när det är på väg att få hypoglykemi.

För att belysa skolans inverkan på barnens metabola kontroll gjordes en kvalitativ intervjustudie av föräldrars uppfattning om samarbetet med skolan avseende skötseln av barnets diabetes.

MATERIAL OCH METOD

Av 79 konsekutiva barn som insjuknat i diabetes under 1988 och 1989 på fem barnkliniker (Linköping, Lund, Malmö, Sachsska barnsjukhuset och Umeå) accepterade 67 att delta i en prospektiv studie avseende psykosociala faktorer betydelse för debut och förlopp av sjukdomen. Studien är tidigare beskriven [8]. En uppföljande studie gjordes under 1994-95, då 64 familjer intervjuades.

Intervju med föräldrar och barn

Som en del av uppföljningen intervjuades föräldrarna och barnet med diabetes tillsammans. Vid intervjun hade intervjuaren tillgång till metabola data för hela perioden som barnet haft diabetes. Under intervjun diskuterades olika faktorer som kunnat påverka den metabola kontrollen under åren sedan diabetesdebuten. Intervjun spelades in på band och av dessa skrevs femton utordagrant. (Tabell I). Dessa band analyserades sedan med hjälp av ett dataprogram för kvalitativ analys [9], vilket innebar att alla utsagor som berörde skola/förskola markerades och analyserades i avsikt att belysa aspekter på hur skolan

Tabell 1. Fördelning av skolstadium och kön för de barn där kvalitativa analyser är gjorda av aspekter på skolan och skötsel av diabetes.

Stadium	Pojkar	Flickor	Alla
Lågstadium	4	0	4
Mellanstadium	2	1	3
Högstadium	2	2	4
Gymnasium/arbete	1	3	4
Summa	9	6	15

tar hand om barn med diabetes med hänsyn till deras speciella behov. Eftersom underlaget för intervjuundersökningen var litet och inte kan ses som representativt, har vi valt att redovisa det översiktligt, där exempel från intervjuerna får exemplifiera olika problemområden.

RESULTAT

När barnet började i skola/förskola tog familjen i regel tillsammans med diabetesteamet kontakt för att informera personalen om barnets diabetes. Vissa familjer beskrev att man fått ett mycket positivt bemötande med förståelse, engagemang och en beredvillighet att ta emot kunskap om diabetes. Andra mötte ovilja och likgiltighet, trots stora insatser från diabetesteamet. Många föräldrar vågade inte vara lika ambitiösa med att hålla en optimal blodsockernivå av rädsla för att personalen inte skulle uppfatta eventuella tecken på hypoglykemi. Flera barn hade upplevt sin första allvarliga hypoglykemiattack på förskola/skola. En flicka hade vid flera tillfällen nekats äta under lektionstid när hon fick känning. Hon skulle vänta till rasten. Man upplevde svårigheter med att få personalen att förstå betydelsen av regelbundna tider och reglerad kost. Ofta blev det problem att få förståelse för att barnet måste få något lämpligt alternativ om barnet inte tyckte om skolmaten eller om det som serverades var otillräckligt, såsom soppa till lunch.

Skolschemat stämmer inte alltid med barnets behov

Flera föräldrar klagade över svårigheterna att få skolan att ta hänsyn till barnets behov vid schemaläggningen. Det gällde framför allt tidpunkterna för skollunch och gymnastik. Många skolor hade en alltför tidig skollunch, före klockan 11, vilket var svårt att anpassa till den medicinska behandlingen. Ofta var det då också svårt att ordna ett lämpligt mellanmål på eftermiddagen.

Skolgymnastiken är viktig för barn med diabetes, dels av samma skäl som för alla barn, dels eftersom motion bidrar till att sänka blodsockernivån. Om gymnastiklektionen är förlagd alldeles

före lunchen innebär det dock ganska ofta risk för hypoglykemi.

Förändringar innebär en risk för den metabola kontrollen

När förändringar i de dagliga aktiviteterna äger rum är det risk för att den metabola kontrollen tillfälligt påverkas. Om lärarna då inte är uppmärksamma kan tillbud inträffa. Då en flicka på skolorsa fick hypoglykemi, trodde läraren att det gick att vänta med näringsstillförel till de kom till matsalen med resultat att flickan blev förvirrad och kom bort från gruppen.

Tonåringar obenägna att berätta om sin sjukdom

Flera föräldrar upplevde att deras tonåringar tyckte det var känsligt att själva informera om sin diabetes i skolan eftersom de inte vill skilja sig från sina kamrater. Samtidigt ville de ofta inte ta emot hjälp av sina föräldrar. Sålunda rapporterade flera att personal på skolan inte kände till att barnet hade diabetes. I högstadiet åt också de flesta ungdomarna vanlig skolmat och inte diabeteskost. I slutet av högstadiet, då stressen att klara alla prov och få bra betyg ökar, upplevde flera att deras blodsockernivå höjdes av detta. Andra ansåg att stressen gjorde att de inte orkade bry sig om att sköta sin diabetes.

Av de fyra intervjuade gymnasieungdomarna upplevde två att det blivit lugnare. De hade valt en linje som passade dem och kände sig nu mer accepterade, att ha diabetes blev mindre laddat. För de två andra fortsatte problemen t ex genom att de aktivt undvek att informera omgivningen. En flicka åkte t ex på ridläger utan att någon där kände till att hon hade diabetes. Hos dessa ungdomar fanns sannolikt andra psykologiska eller psykosociala svårigheter.

Diabetessköterska eller föräldrar informerade skolan

Från alla utom ett diabetesteam gjordes regelmässigt åtminstone ett besök i skolan i anslutning till att barnet insjuknat. Det var i regel diabetessköterskan som ansvarade för informationen. Ibland tog föräldrar på sig denna uppgift. Vissa föräldrar kom i konflikt med skola/förskola, när de inte tyckte att man tog tillräcklig hänsyn till barnets behov, medan andra lät det bero, även om barnet inte blev tillfredsställd inställt. För de barn som debuterat i högstadiet var det inte heller ovanligt med en relativt lång remissionstid, då den metabola kontrollen är lättare att klara.

Det tycktes vara relativt sällsynt att skolhälsovårdspersonalen var aktivt engagerad för barnen med diabetes, åt-

minstone enligt föräldrarnas spontana uppgifter.

DISKUSSION

Vid studiet av psykosociala samband och metabola kontroll hos barn med diabetes har man oftast undersökt betydelsen av olika familjeförhållanden. Det har även börjat publiceras en del studier rörande betydelsen av barnens kamratkontakter. Man har däremot inte systematiskt studerat hur skolmiljön påverkar barnen.

Ju yngre barnet är, desto mer beroende är det av att omgivningen kan ta ansvar för att hjälpa till med skötseln av sjukdomen. Flera föräldrar beskrev att de justerade upp blodsockernivån av rädsla för att skolpersonalen inte skulle lägga märke till känningar, eller att barnets dagsschema vad gäller mat och gymnastik inte var optimalt upplagt. Vid övergången till mellanstadiet blir det oftast lärarbyte, samtidigt som alltmer ansvar för information övergått till familjen från diabetesteamet.

Metabola kontrollen bättre under föräldrars övervakning

Äldre barn har mer autonomi och är därför mindre beroende av övervakning, men däremot har kamratinflytandet allt större betydelse. Både föräldrar och diabetesteam uppmuntrar gärna barnet att successivt självt ta över nödvändiga rutiner. Tillgänglig forskning visar dock att där en förälder övervakar och stöder barnet är den metabola kontrollen bättre än när barnet är alltför självständigt.

Att kunna och att göra är inte samma sak, särskilt inte i tidiga tonår. Frasen »jag orkar inte» känner de flesta tonårsföräldrar igen, men den kan få en allvarigare innebörd för ungdomar med diabetes. Under mellanstadiet finns det kanske en lärare som tar ett visst ansvar för barnet. På högstadiet, med olika lärare varje lektion, är denna omsorg svårare att upprätthålla. Samtidigt inträder en stark utvecklingsfas både fysiskt och psykiskt, och kamratinflytandet blir allt viktigare. De barn som får sin diabetesdebut i tonåren har det ofta betydligt svårare, då de inte tidigare kunnat vänja sig vid rutinerna för sjukdomens skötsel innan de själva skall ansvara för dem. Det är svårare för föräldrarna att ge barnet rätt stöd då de inte fått uppleva en period där de tagit hela ansvaret.

Samarbete mellan skola och föräldrar är av vikt

Det är viktigt att arbeta för att samarbetet mellan barnets föräldrar och lärare fungerar. Idealt kompletteras tät telefonkontakt och föräldrars besök på sko-

lan med att barnets kontaktbok används där lärare och föräldrar kan göra dagliga noteringar om känningar, skolmaten, utflykter, blodsockerbalans, infektioner med särskilda behov etc. För att lärare och annan skolpersonal, inklusive skolhälsovården, skall känna sig trygga och aktivt involverade, krävs att barnklinikererna tar initiativ till att träffa skolans personal.

På en del håll finns det som rutin att alla berörda vid skolorna inbjuds till en informationsträff när barnen börjar första klass och därefter fortsätter kontakten dels med skolhälsovården, dels med övriga på skolan i samråd med föräldrarna. I samband med studie- och skolbyten har detta ofta inte skett rutinemässigt, här behövs förmodligen en aktivare insats.

Skolhälsovården har ett ansvar för barnen med diabetes i skolan, men diabeteslaget har också ansvar att förmedla kunskap till skolhälsovården och visa skolhälsovården vilken viktig roll den faktiskt kan spela [3].

Skolan har ett stort ansvar

Skolan skall inte bara känna igen insulinkänningar och veta hur dessa förebyggs eller behandlas utan också ha en viktig del i barnets hela diabetesbehandling. Att insulinbehandling, måltider och fysisk aktivitet passar ihop kräver kunskap och förståelse för vikten av regelbundenhet, placering i tid, att mellanmål kan behövas och ibland omplaceras i tid eller innehåll, att särskilda åtgärder vid idrottsutflykter skall fungera.

Skolan kan ibland behöva ge rent praktisk hjälp vid blodsockerbestämningar och insulininjektioner eller åtminstone påminnelser/tillsyn. Skulle skolans auktoriteter, exempelvis lärare, visa en annan attityd, t ex genom att antyda att vissa moment i diabetesbehandlingen inte alls är så viktiga, får barnet dubbla budskap, något som kan vara deletärt för barns (inte minst tonåringars) förmåga eller vilja att acceptera behandlingen.

Mer resurser krävs för optimal samverkan

Denna begränsade intervjuundersökning visade att samverkan mellan barnkliniker, skolhälsovård och föräldrar inte alltid fungerade optimalt, särskilt inte vid klassbyten och studieövergångar. Skolhälsovården måste engageras effektivare för att hjälpa skolan att ta ett tydligare ansvar för barn och ungdomar med diabetes, så att deras framtida hälsa inte äventyras. Diabetesmottagningarna måste ges resurser att ta ansvar för att ge både skolans personal, ibland klasskamrater och inte minst skolhälsovården tillräcklig kunskap om dessa frå-

gor så att vårdprogrammet också kan implementeras vad gäller detta.

Referenser

1. The Diabetes Control and Complication Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of longterm complications in insulin-dependent diabetes mellitus. N Engl J Med 1993; 329: 977-86.
2. Bojestig M, Almquist HJ, Hermansson G, Karlberg B, Ludvigsson J. Declining incidence of nephropathy in insulin-dependent diabetes mellitus. N Engl J Med 1994; 330: 15-8.
3. Sjöblad S, red. Barn- och ungdomsdiabetes. Lund: Studentlitteratur, 1996.
4. Nordfelt S, Ludvigsson J. Severe hypoglycemia in children with IDDM. Diabetes Care 1997; 20: 497-503
5. Johnson SB, Tomer A, Cunningham WR, Henretta JC. Adherence in childhood diabetes: Results of a confirmatory factor analysis. Health Psychology 1990; 9: 493.
6. Hanson CL, De Guire MJ, Schinkel AM, Henggeler SW, Burghen GA. Comparing social learning and family systems correlates of adaptation in youths with IDDM. J Ped Psychol 1992; 17: 555.
7. Ludvigsson J. Diabetics in school. Scand J Soc Med 1976; 5: 21-30.
8. Thernlund G. A biopsychosocial approach to the onset of childhood diabetes [dissertation]. Lund: University of Lund, 1996.
9. QSR NUD*IST 4. London: SCOLARI, Sage Publication Software, 1997.



Särtryck av serien om

VÅLD och AGGRESSIVITET

Många människor uppfattar våldet som en av de största hälsoriskerna. Våldet möter läkare från olika specialiteter på skilda nivåer inom vården. Det kan också drabba dem själva.

Under 1994-95 publicerade Läkartidningen 26 artiklar som tillsammans gav ett brett medicinskt perspektiv på ämnet våld och aggressivitet. De har nu samlats i ett 84-sidigt häfte som kan beställas med kupongen nedan.

Pris 95 kronor. Vid 11-50 ex 95 kronor, vid högre upplagor 80 kronor/exemplar.

Beställer härmed

..... ex Våld

.....
Namn

.....
Adress

.....
Postnummer/Postadress

.....
Insändes till Läkartidningen,
Box 5603, 114 86 Stockholm

Märk gärna kuvertet »Våld»

Telefax 08-20 76 19