

Diabetes i skolan 2008

En nationell enkätstudie

Diabetes är den näst vanligaste kroniska sjukdomen hos barn och ungdomar i Sverige och innebär risk för allvarliga komplikationer senare i livet. Diabeteskomplikationer medför stora kostnader för samhället och för individen sänkt livskvalitet och risk för förkortat liv. Risken för framtida komplikationer reduceras kraftigt om man genom optimal diabetesvård kan nå en bra blodsockerkontroll. För att nå detta mål krävs stora ansträngningar av familjen och barnen med bland annat kontroll av blodsocker och insulininjektion före varje måltid. Skolbarn med diabetes kan oftast själva kontrollera blodsocker och ge sig insulininjektioner men behöver stöd och hjälp för att inte glömma injektioner och för att tolka resultaten av blodsocker kontrollerna. Först vid tolv års ålder räknar man med att barnen är kognitivt mogna för att ta ett större egen ansvar för sin diabetesbehandling.

Eftersom alla barn och ungdomar tillbringar en stor del av dagen i skolan är det viktigt att kunskaper om diabetes och nödvändiga resurser finns i skolan för att möjliggöra en optimal diabetesbehandling. Skolverket publicerade hösten 2007 riktlinjer för egenvård i skolan vid kronisk sjukdom där det framgår att tillsynsansvaret för barnens egenvård övergår från föräldrarna till kommunen under skoldagen. I dokumentet klargörs också att det i verksamheten bör finnas rutiner för de uppgifter som hör samman med egenvården och att verksamheten ska samarbeta med berörd vårdnadshavare. (1)

I ett internationellt perspektiv har Sverige nyligen framhållits som ett föregångsland eftersom skolorna här har en skyldighet att ansvara för att barn och ungdomar med diabetes får ett ålders- och utvecklingsanpassat stöd i sin egenvård. (2)

Trots det så får barndiabetesmottagningarna och Svenska Diabetesförbundet många rapporter om att omhändertagandet i skolan brister för barn med diabetes. Sannolikt är det så att situationen varierar kraftigt mellan olika kommuner och skolor vilket även skolverket tidigare noterat(9)

I en pilotstudie som presenterades 14 november 2007 i samband med Världsdabetesdagen uppgav barndiabetesteamen att ca 50 % av alla barn i låg- och mellanstadiet inte får ett tillräckligt stöd. Bristande kunskap om diabetes hos de vuxna i skolan och problem i samband med matsituationer uppmärksammades speciellt. (3)

I slutet av november 2007 fick utbildningsminister Jan Björklund en skriftlig fråga i riksdagen om han tänkte ta några initiativ för att förbättra stödet i skolan för barn med diabetes. Han hänvisade då till Skolverkets tidigare nämnda regelverk angående egenvård vilket alltså får anses vara ett starkt styrande dokument. (4)

Metod

Skolsituationen för barn med diabetes har hittills varit bristfälligt studerat i Sverige och en nationell inventering har därför genomförts under 2008 för att belysa situationen bättre. Inventeringen genomfördes i regi av Nationella Diabetes teamet som en enkätundersökning till ett urval av landets barn med diabetes och deras föräldrar. Totalt 311 barn, 309 föräldrar och 42 av 45 barndiabetesteam i Sverige besvarade enkäten vilket resulterade i ett representativt urval av Sveriges barn med diabetes.

	Lågstadium	Mellanstadium	Högstadium	Totalt
Antal (antal)	87	105	119	311
Ålder (medel±SD)	8,0 ± 1,1	11,0 ± 1,0	14,1 ± 1,0	11,4 ± 2,7
Andel flickor	42%	59%	54%	52%
HbA1c (%)(medel±SD)	6,5 ± 0,8	7,0 ± 1,2	7,2 ± 1,3	6,9 ± 1,2
Duration (år) (medel±SD)	3,4 ± 2,2	4,2 ± 2,9	6,4 ± 3,7	4,8 ± 3,3
Andel coeliaki	8%	6%	14 %	9,8 %
Pumpfrekvens	26 %	39 %	42 %	36,5%
Funktionshinder	7%	4%	6%	5,5%

Huvudfynden i undersökning är

A. Svar från barndiabetesteamen:

- Många mottagningar uppgav att situationen i skolan varierar stort mellan olika skolor.
- 94 % av mottagningarna tyckte att kontakten med skolan fungerade tillfredställande eller bra.
- 62 % av mottagningarna uppgav att omhändertagandet i skolan för barn med diabetes har förbättrats.

Hur upplever barndiabetesteamen att barnens skolsituation är?

	Lågstadiet	Mellanstadiet	Högstadiet
Bra	40 %	27 %	14 %
Tillfredställande	60 %	65 %	65 %
Dåligt	0 %	8 %	21 %

B. Svar från barnens och föräldrarna enkät:

Strukturella faktorer

- Endast 58 % av barnen hade en individuell skriftlig plan för behandling av hypoglykemi.
- 54 % av barnen hade ingen vuxen i skolan som var huvudansvarig för att hjälpa honom/henne med egenvården av diabetes. Under lågstadiet hade inte 27 % av barnen en huvudansvarig vuxen.
 - *”En otydlig ansvarsfördelning genererar en otrygghet hos både föräldrar och personal på skolan. Det borde finnas klara och tydliga riktlinjer om vem som bestämmer och ansvarar för diabetes under skoltid och fritid. Gärna skriftliga beslut som krav gällande detta.”*
- Tillgången till extra resurser är högst i lågstadiet (43 % av barnen har extra resurs) och därefter har endast ett fåtal barn med diabetes extra resurs.

Underdosering av insulin

- 20 % av föräldrarna uppgav att de underdoserar insulin minst en gång i veckan pga av rädsla för att barnen ska få lågt blodsocker under skoldagen.

Föräldraengagemang

- ¼ av föräldrarna hade telefonkontakt med sitt barn eller skolans personal minst en gång i veckan under skoltid.
 - *”Nästan ingen vet eller har någon kunskap. Otroligt stressande. Tur att jag själv är på skolan 2 dagar/vecka.”*
 - *”Har försökt att informera men mötts av mycket ljumt alternativt inget intresse. Tolkar det som att man inte förstått allvaret. Därför valt att själv hålla kontakt med barnet via telefon/mobil.”*

Upplevelse av fungerande stöd i skolan

- Drygt 40 % av föräldrarna, oavsett barnens ålder, var oroliga att deras barn inte fick ett bra stöd i skolan.
- 16 % av föräldrarna, oavsett barnens ålder, uppgav att de hållit barnen hemma från skolan vid något tillfälle pga att de inte ansett att barnet varit säkert omhändertaget i skolan.

- 42 % av föräldrarna var inte nöjda med skolans stöd i egenvården, ffa gällde detta mellan och högstadium.
- 49 % av föräldrarna upplevda att klassläraren hade tillräckliga kunskaper om diabetes. I högstadiet (36%) var upplevelsen av kunskapsnivå lägre än på låg och mellan stadiet.
 - *”Lärarna behöver mer utbildning angående diabetes. Dom förstår inte innebörden och allvaret om det inte sköts som det ska.”*
 - *”Bedrövliga kunskaper gällande diabetes hos personalen. Dåliga rutiner gällande bland annat överlämning av info till vikarier. Dåligt engagemang och ovilja att lära sig mer om denna vanliga sjukdom. Idrottsdagar så dåligt planerade att föräldrarna måste följa med.*
Noll koll. På tok för mycket ansvar vilar på barnet själv att lösa och hålla koll på sin diabetes.”
 - *”Lärarna har ingen förståelse för att studieresultaten ibland kan påverkas av blodsockernivå.”*
- 12 % av barnen i lågstadiet och 52 % av mellanstadiet barnen anger att de får tolka sina blodsocker värden utan hjälp från någon vuxen i skolan.

Särbehandling

”Dom köper saker men inget till mig, bullar, Coca Cola mm.”

Kostfrågor

- 35 % av föräldrarna känner sig inte trygga med att maten fungerar i samband med skolresor och idrottsdagar. Hela 86 % av barnen uppgav att de kände sig trygga med att matsituationen fungerar vid klassresor eller idrottsdagar.
 - *”Upplever det som skolans personal har stor okunskap om diabetes. Framförallt gällande matbehov. Får tjata mycket om skollunch och behov av mellanmål vid utflykter.”*
- 92 % av barnen uppgav att de hade tillgång till extra mat vid låga blodsockervärden.

Diskussion

Vår under sökning har visat att skolsituationen för barn med diabetes inte är optimal trots skolverkets intentioner. I många skolor får barn med diabetes ett bra stöd i sin diabetesbehandling men situationen varierar kraftigt mellan olika skolor. Barnens behov av stöd i egenvården varierar beroende på barnens ålder och utvecklingsnivå. Detta avspeglar sig i undersökningen där man ser att barn i lågstadiet har tillgång till betydligt mer extra resurser än på mellan - och högstadiet. I förlängningen till detta är

föräldrarna till barn i lågstadiet mera nöjda med omhändertagandet under skoltid än föräldrar till äldre barn. Trots detta har vi funnit uppenbara brister i skolans stöd på alla åldersnivåer i grundskolan. Sannolikt är det så att resurser och engagemang är ojämnt fördelat mellan olika skolor och kommuner samt att kännedomen om skolverkets riktlinjer inte alltid finns i skolorna.

Låga blodsocker nivåer(hypoglykemi = känning) ger obehagliga symtom och kan i enstaka fall vara mycket allvarliga. Snabb och adekvat behandling är helt nödvändig för att häva situationen. Föräldrarnas rädsla för att barnen ska få låga blodsockervärden kan vara påtaglig och är relaterad till tidigare episoder med svåra symtom vid lågt blodsocker. Det finns också en relation mellan föräldrarnas upplevelse av om barnen/ungdomarna ska klara av att hantera en känning på egen hand eller ej och rädsla för lågt blodsocker. (5) Eftersom drygt 40 procent av föräldrarna upplevde att stödet i skolan var otillräckligt kan detta leda till strategier för att undvika risken för lågt blodsocker. Underdosering minskar markant denna risk men på bekostnad av att blodsockernivå istället blir förhöjd timmarna efter insulindosen.

Svenska skolbarn med diabetes har i en nyligen publicerad studie visade sig ha lägre medelbetyg i årskurs 9 i jämförelse med friska jämnåriga ungdomar. (6) Förhöjda blodsockernivåer ger koncentrationssvårigheter och inlärningsproblem vilket skulle kunna vara en möjlig förklaring till de observerade skillnaderna i betyg. (7)

I Svenska barndiabetesregistret (NDRbarn/Swediabkids) har man i flera år kunnat observera att medelblodsocker (HbA1c) stiger när barnen når 7 års ålder utan att någon säker medicinsk förklaring finns till detta. (8) Eftersom en femte del av barnen i undersökningen fick mindre insulin än vad de skulle behöva är detta en tänkbar förklaring till den försämrade blodsockerkontrollen.

Även om Sverige i ett internationellt perspektiv har goda förutsättningar för en god egenvård under skoltid för barn med diabetes så finns fortfarande uppenbara brister. I en nyligen publicerad dansk undersökning avseende skolsituationen för barn med diabetes fann man att 57 % av barnen själva hade ansvaret för att reglera blodsockret. Trots skolverkets riktlinjer kunde vi i vår undersökning se att hela 42 % av de svenska skolbarnen tolkade sina blodsockervärden helt själva, en siffra i nivå med den danska undersökningen.

Krav på förbättringsåtgärder

1. Skolverkets regelverk är lovtvårt men **uppföljning** är nödvändig för att alla barn med diabetes ska få det stöd som är nödvändigt.

Uppföljningen ska:

- a. Tillse nationell likvärdighet avseende skolsituationen för elever med diabetes

b. Skapa underlag för bedömningar av om elevernas rätt till stöd tillgodoses.

Skolverket har sedan regleringsbrevet 2003 i uppdrag att ge en nationell bild av skolsituationen för elever med funktionshinder. Sedan 1999 redovisas endast antalet barn som mottagits i särskolan. Skolverket skriver: "Det inkluderande synsätt som Skolverket hävdar är en bakomliggande förklaring till den avsaknad av systematisk kunskap, som Riksrevisionen kritiserat. Synsättet har kommit att delvis skymma de elever situation vars svårigheter påverkas av t.ex. funktionsnedsättning" (9)

2. Landstingens utåtriktade verksamhet mot skolor och förskolor behöver säkerställas och i många fall utökas. Vi föreslår att en tjänst som Diabeteskonsulent inrättas i alla landsting med uppgift att ansvara för utbildning och information omkring barn - och ungdoms diabetes till skolor och förskolor.
3. Alla barn och ungdomar med diabetes ska ha en individuell skriftlig vårdplan i skolan.
4. För alla barn och ungdomar med diabetes ska det utses en huvudansvarig person som ansvarar för att barnet får det nödvändiga stödet för sin egenvård.

Ekonomiskt stöd

Studien är delfinansierad av Diabetesföreningen i Örebro forskningsfond.

Ekonomiskt stöd har dessutom erhållits av ett konsortium bestående av Sanofi-aventis, Medtronic, GSK, Novo nordisk, AstraZeneca, Novartis, MSD, Lilly, Roche och Pfizer.

Nationella Diabetesteamet, NDT, är en ekonomiskt och politiskt obunden sammanslutning som samlar profession och patientföreträdare i frågor om diabetes. NDT arbetar för att sprida information och kunskap om diabetes, samt verka för god vård och ökad livskvalitet hos personer med diabetes. I NDT ingår Barnläkarföreningens sektion för Endokrinologi och diabetes (BLFed), Dietisternas Riksförbund (DRF), Svenska Diabetesförbundet (SDF), Svensk Förening för Diabetologi (SFD) och Svensk Förening för Sjuksköterskor i Diabetesvård (SFSD).

Litteraturförteckning

1. **Artberg, Per-Olof.** *Egenvård av barn och elever.*: Skolverket, 2007.
2. **DAWN. Thomas, Danne.** EASD, 2008.
3. **Gun, Forsander.** *Skolsituation för barn med diabetes.*: Muntlig rapport, 2007.
4. **Jan, Björklund.** *Svar på skriftlig fråga 2007/08:381.* Stockholm : Riksdagen, 2007.

5. *Predictors of fear of hypoglycemia in adolescents with type 1 diabetes and their parents.* **Gonder-Frederick et al:** Pediatric Diabetes, 2006.
6. *School performance in children with type 1 diabetes- a population-based register study.* **Dahlquist et al:** Diabetologia, 2007.
7. *Effects of prior hypoglycemia and hyperglycemia on cognition in children with type 1 diabetes.* **Perantie et al:** Pediatric Diabetes, 2008
8. *Årsrapport 2007 Swediabkids.* **Bengt, Lindblad och Samuelsson, Ulf:** DiabetologNytt, 2008.
9. Kategorisering av elever med funktionshinder i skolverkets arbete. Stockholm : Skolverket, 2007.

Stockholm 081110

Stefan Särnblad (BLFed)

Huvudansvarig för *Diabetes i Skolan 2008*

Sekreterare i BLF: s sektion för endokrinologi och diabetes

Överläkare

Barn-och ungdomskliniken

Universitetssjukhuset Örebro

Lars Berg (SFSD)

Diabetessjuksköterska

Barnkliniken

Södra Älvsborgs Sjukhus

Borås

Ingalill Detlofsson (DRF)

Dietist

Barn-och ungdomskliniken

Universitetssjukhuset Örebro

Gun Forsander (SFD)

Sektionsöverläkare

Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus

Göteborg

Åsa Jönsson (SDF)

Leg. Sjuksköterska

Utredare hälso- och sjukvårdsfrågor

Svenska Diabetesförbundet