

Gun A Forsander, överläkare, med dr, barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Falu lasarett
(gun.forsander@ltdalarna.se)

Johan Sundelin, leg psykolog, med dr, FamiljeForum Dalarna, Falun

Två behandlingsregimer vid diabetesdebut hos barn jämförda

Familjens sociala och mentala resurser avgör ofta prognosen

■ Diabetes mellitus är en kronisk sjukdom som kan innebära behov av stora livsstilsförändringar hos barnet och dess föräldrar [1]. Det är en väl etablerad kunskap att familjesocial bakgrund har betydelse för barnets blodsockerkontroll och behov av återinläggning på sjukhus [2, 3]. Det finns däremot få, om ens några, studier som beskriver diabetessjukdomens inflytande per se på den familjesociala situationen eller som utvärderar behandlingsregimens inverkan på det fortsatta förloppet i olika avseenden.

Föräldrasamverkan ställs på hårda prov vid vård av ett barn med diabetes. Förutom tillräcklig kunskap i barndiabetesvård behövs god inbördes kommunikation och problemlösningsförmåga, beslutsfattande, rollflexibilitet och stöd. Enligt tidigare studier finns det dock inte något tydligt samband mellan upplevd äktenskaplig stress (t ex gräl, missnöje och oenighet) och skilsmässofrekvens i familjer med kroniskt sjuka barn [4]. Kovacs och medarbetare fann inget samband mellan mödrars emotionella välmående och barnets diabetes-situation, uttryckt som följsamhet till behandling, metabol kontroll eller behov av återinläggning [5].

Viner och medarbetare visade dock senare att hög grad av »familjestress« är signifikant associerad till försämrad metabol kontroll hos barn i pre-adolescens, men de påvisade också att ett starkt socialt stöd kunde mildra inverkan av negativ stress [6].

Huruvida poliklinisk eller slutenvård vid barndiabetesdebut uppfattas som mest stödjande i ett familjesocialt perspektiv har tidigare inte studerats. I en finsk studie jämfördes poliklinisk vård med sjukhusbunden vård av varierande längd ur metabol och ekonomisk synvinkel [7]. Kostnaden blev givetvis lägre vid polikliniskt omhändertagande, och någon skillnad i metabol kontroll kunde inte konstateras vid uppföljning. Slutenvård vid barndiabetesdebut har i Sverige varit rutin, delvis av geografiska orsaker. Inte minst har också Svenska barnläkarförbundets barndiabetessektions vårdprogram för omhändertagande vid debut och uppföljning varit starkt normbildande och bidragit till internationellt sett mycket hög kvalitet på vården i Sverige [8].

Behov av återinläggning har både medicinsk och social betydelse. Kostnaderna är höga [7] och är enligt tidigare studi-

SAMMANFATTAT

I en prospektiv, randomiserad interventionsstudie följdes 38 barn med diabetes mellitus typ I från debuten och fem år framöver.

Avsikten var dels att studera sjukdomsdiagnosens inflytande på familjesituationen, dels att utvärdera huruvida ett utökat familjeterapeutiskt och socialt stöd samt ett speciellt pedagogiskt arrangemang i träningslägenhet kunde påverka det fortsatta förloppet.

Det självskattade familjeklimatet påverkades långsiktigt i positiv riktning av behandlingsinterventionen.

De viktigaste faktorerna för blodsockerkontroll och sjukvårdsbehov var dock sociala: Ensamstående föräldrars barn hade signifikant sämre HbA1c-värden och fler dagar i slutenvård; barn vars fäder var lågutbildade hade sämre metabol kontroll.

er förknippade med låg debutålder, låg familjesocial status, urspårad metabol kontroll samt hos äldre barn och ungdomar negativa psykosociala variabler [2, 3]. Ett positivt samband har däremot visats mellan regelbundna besök på diabetesmottagning, minst fyra årligen, och bra HbA1c-värden [9, 10].

Prospektiv randomiserad studie

Vi har genomfört en prospektiv, randomiserad studie med syfte att utvärdera långtidseffekterna av två, delvis olika, behandlingsregimer vid diabetesdebut. Studien har presenterats som en avhandling [11] och beskriver familjeattityder till vården, föräldrars och barns psykologiska anpassning, metabol kontroll de första fem åren samt barnens kostvanor. Denna artikel är en sammanfattning av den femte artikeln i avhandlingen, tidigare publicerad i *Acta Paediatrica* [12]. Syftet med denna del av studien var att utvärdera betydelsen av diabetes-sjukdomens diagnos för familjesituationen samt jämföra de

två behandlingsalternativens och den familjesociala situationens effekt på glykemisk kontroll och behov av sjukvårdsinsats de kommande fem åren.

II Material och metod

Under en tidsperiod omfattande två år och nio månader insjuknade 51 barn i Dalarna i diabetes mellitus; 41 av dessa uppfyllde kriterierna för inklusion i studien, dvs var 3–15 år, levde i svenskspråkig familj, hade ingen annan svår kronisk sjukdom samt var ej omhändertagna för samhällsvård. 38/41 (93 procent) familjer accepterade att delta och följdes prospektivt under fem år. Barnen randomiserades att antingen erbjudas konventionell sjukhusvård (kontrollgrupp) eller att efter en kortare tid på vårdavdelning få flytta med sina familjer till en lägenhet på sjukhusområdet (studiegrupp). I denna bodde familjen utan personal men fick regelbundna och schemalagda besök av diabetesteamets olika medlemmar.

Behandlingen av studiegruppens barn med familjer karakteriserades av ett familjeindividualiserat krisomhändertagande, baserat på s k systemtänkande och understött av familjeterapeut som hade tillförts teamet för denna patientgrupp. Familjens sociala nätverk uppmuntrades närvara i lägenheten. Utbildningen i diabeteskunskap var problembaserad och byggdes upp allteftersom olika problemställningar aktualiserades, exempelvis risken för hypoglykemi om barnet vägrade att äta sedan insulininjektionen givits. Behandlingsprincipen för studiegruppen var baserad på att uppmuntra framgångsrika »copingstrategier» och minska stressen i familjen, ge motståndskraft mot social utsatthet och stimulera inlärning.

Den totala behandlingstidens längd var lika i båda grupperna, och efter utskrivningen följdes alla barn på samma sätt. Det första polikliniska återbesöket gjordes en till två veckor efter utskrivningen; därefter genomfördes uppföljning var tredje månad. Diabetesteamet omfattade tre barnläkare, en dietist, en diabetessjuksköterska och en kurator. Familjerna kunde alla dygnets timmar konsultera en av barnläkarna per telefon, också efter utskrivningen. Efter de första veckorna med multipla insulininjektioner via Insuflonknapp ställdes alla över på insulintillförsel i tredos under de två följande åren. Därefter fick så gott som samtliga barn insulinbehandling i fyr- eller femdos.

Test av familjeklimatet och sociala variabler

Familjeklimattestet består av en lista på 85 adjektiv, av vilka föräldrarna ombads att markera minst 15 som man ansåg beskriva det emotionella klimatet i familjen. Detta test har genom faktoranalys strukturerats till fyra faktorer: närhet, distans, uttrycksfullhet och kaos [13]. Testet har god test-reteststabilitet ($r=0,95$ vid tre veckor, $r=0,89$ vid fem månader) och kan spegla förändringar som sker genom terapeutiska interventioner. Testet ifylldes av föräldrarna separat vid diagnos och 6, 12 och 24 månader senare.

När index för »närhet» är större än det för »kaos» anses familjeklimatet funktionellt, och motsatsen, dvs dysfunktionellt, då index för »kaos» är högre än det för »närhet».

Föräldrarna tillfrågades av kuratorn var och en för sig i en semistrukturerad intervju 6, 12 och 24 månader efter barnets diagnos angående faktorer såsom utbildningsnivå, anställning, sambo-särboförhållande, val av barnpassning etc.

HbA1c-bestämning

HbA1c bestämdes genom s k »high pressure liquid chromatography» (HPCL), med 3,5–5,3 procent som normalvärde. Stabiliteten på mätningarna över tiden kontrollerades, och det var inte nödvändigt att använda någon korrektionsfaktor [14, 15]. HbA1c mättes varje månad under de första två åren; därefter varannan till var tredje månad.

Vårdkonsumtion och statistik

Antal polikliniska besök och återinläggningstillfällen/-dagar kartlades retrospektivt fem år efter diagnos. All barndiabetesvård i Dalarna är koncentrerad till barnkliniken i Falun, varför siffrorna för vårdkonsumtion torde vara tillförlitliga. Mindre medicinska problem som föranledde besök hos distriktsläkaren på hemorten noterades dock ej. Två av 38 barn lämnade Dalarna under femårsperioden, varför dessa barns vårdkonsumtion inte kunde säkerställas. Tre ungdomar överfördes till internmedicinska kliniken, Falu lasarett, varifrån uppgifter kunde hämtas.

Icke-parametriska test som användes för dataanalys var Mann–Whitneys U-test, Chi-2 och Spearmans rankkorrelationskoefficient. Students t-test tillämpades som parametriskt test. Stegvis multipel regressionsanalys och partiell korrelation utfördes. $P \leq 0,05$ anses här vara ett statistiskt signifikant värde.

II Resultat

Vid debuten randomiserades 19 barn till vardera behandlingsgruppen. Medianåldern för kontrollgruppen var 9,8 år (spridning 4,0–13,1), könsfördelning pojkar/flickor var 5/14, medeldebutför HbA1c var 9,8 procent. Motsvarande värden för studiegruppen var medianålder 9,6 år (spridning 3,0–14,0), pojkar/flickor 7/12, medelvärde HbA1c 9,6 procent. Fadern till ett av barnen hade ingen kontakt med sitt barn och kunde därför inte inkluderas.

Resultaten är delvis sammanfattade i Tabell I.

Familjeklimattestet

Det upplevda familjeklimatet visade en statistiskt signifikant förbättring hos studiegruppens föräldrar (mödrar $P < 0,02$, fäder $P = 0,05$), däremot inte för kontrollgruppens föräldrar. Hos tre föräldrar skattades familjeklimatet av båda parter som dysfunktionellt både vid debuten och två år senare. Inget av dessa par separerade dock under studieperioden. Föräldrarnas utbildningsnivå var inte kopplad till upplevelsen av familjeklimat. Ej heller fanns något samband mellan familjeklimat och barnets metabola kontroll eller behov av sjukvård.

Däremot påvisades att barnets medelvärde för HbA1c efter fem år signifikant korrelerade till prediktorerna ensamstående förälder, paternell utbildningsnivå och maternell dysfunktion. Överraskande nog korrelerar dock mödrarnas upplevelse av dysfunktionellt familjeklimat till lägre HbA1c.

Familjesituation

Tre kärnfamiljer (från kontrollgruppen) separerade under de två första åren. Antalet ensamstående mödrar ökade från två vid studiens början till sex. Dessa mödrars barn uppvisade signifikant högre HbA1c-värden, både två och fem år efter diagnos, än de andra barnen. De ensamstående mödrarnas utbildningsnivå var minst lika hög som de övrigas. Två av mödrarna var »traditionella hemmafruar» vid barnets diabetesdebut; båda dessa äktenskap upplöstes inom en tvåårsperiod. Inga syskon kom till världen nio månader efter diabetesdiagnosen; fem barn föddes dock inom nio månader. Inga nya samboförhållanden etablerades.

Den ekonomiska situationen uppgavs ej försämrad inom två år genom barnets diabetesdebut, och alla föräldrar utom ett par fann att existerande barnomsorg, oftast på dagis, var välfungerande även efter det att diagnosen ställts.

Barn till fäder med lägre utbildning hade sämre blodsockerkontroll efter fem år, något som ej kunde påvisas beträffande mödrarna. Fädernas anställningsgrad påverkades ej av bar-

Tabell I. Blodsockerkontroll två och fem år efter diabetesdiagnos samt antal återinläggningsdagar efter fem år jämfört med behandlingsregim, barnets ålder vid diagnos och familjesocial situation efter två år.

Grupp	Antal	HbA1c, medelvärde (SD)		Återinläggning, dagar (median fem år)
		Efter två år	Efter fem år	
Antal		38	37	36
Totalt	38	6,1 (0,9)	7,2 (1,2)	1,5
Studiegrupp	19	6,2 (0,9)	7,3 (1,3)	1,0
Kontrollgrupp	19	6,0 (0,9)	7,1 (1,3)	2,0
P-värde		0,46	0,58	0,83
Ålder				
3–8 år	14	6,4 (0,8)	7,1 (0,8)	3,5
8–15 år	24	6,0 (0,9)	7,3 (1,4)	0,5
P-värde		0,22	0,56	0,05
Antal föräldrar				
Ensamstående	6	6,8 (0,8)	8,2 (0,9)	5,0
Gifta/sambo	32	6,0 (0,8)	7,0 (1,2)	1,0
P-värde		0,03	0,03	0,05
Faderns utbildningsnivå				
Nio år	19	6,1 (0,9)	7,6 (1,3)	4,0
> nio år	18	6,1 (0,9)	6,8 (1,1)	1,0
P-värde		0,97	0,04	0,11
Moderns utbildningsnivå				
Nio år	19	6,1 (0,8)	7,4 (1,3)	1,0
> nio år	19	6,1 (0,9)	7,0 (1,8)	2,0
P-värde		0,99	0,34	0,88

nets sjukdom, medan fem mödrar minskade sin arbetstid på grund av sjukdomen. Ingen förälder vidareutbildade sig.

Sjukvårdskonsumtion

Antalet polikliniska besök var lika mellan grupperna och uppgick som medelvärde per barn under femårsperioden till 21 besök (spridning 18–37). Alla kom till de planerade besöken. Ensamstående mödrars barn och de barn som var yngre vid debuten krävde fler återinläggningsdagar. Antalet återinläggningsdagar skilde inte mellan behandlingsgrupperna de fem första åren. Det totala antalet dagar för båda grupperna (n=36) var 113 dagar på fem år; 39 procent av barnen behövde inte återinläggas.

Den huvudsakliga anledningen till återinläggning var urspårad metabol kontroll, antingen hypo- eller hyperglykemi. Inget av barnen utvecklade dock diabetesketoacidosis (DKA) under dessa fem år. 8 av 36 patienter återinlades på grund av svår hypoglykemi vid sammanlagt 13 tillfällen. Frekvensen svåra hypoglykemier (extrem desorientering eller oklarhet, med eller utan koma) uppgick i denna patientgrupp vid prospektiv registrering under två år till 27/100 patientår.

II Diskussion

En tidigare svensk studie har visat att påfrestande livshändelser kan ha betydelse för utveckling av diabetes [16]. När diagnosen väl är fastställd är barnets prognos till stor del beroende av familjens sociala och mentala resurser [6–18]. Studiegruppens behandlingsregim fokuserade utökat familjepsykologiskt och socialt krisstöd samt en inlärningsmodell som understödde eget ansvarstagande och kunskapsinhämtande.

Familjeklimatet upplevdes varmare i studiegruppen, vilket på sikt kan vara skyddande för föräldrarnas inbördes relation. Ingen av kärnfamiljerna i studiegruppen upplöstes heller under uppföljningsperioden. Detta är en viktig parameter för barnets fortsatta metabola kontroll, eftersom faktorn »ensamstående förälder« har en så starkt negativ prediktiv betydelse.

Antalet skilsmässor var dock totalt i detta material minst lika stort som det genomsnittliga för barnfamiljer vid denna tidpunkt och i detta län [19]. Barnen till dessa ensamstående föräldrar skilde ut sig tidigt, både genom försämrad metabol kontroll och behov av återinläggning.

Maternell dysfunktion

Ett förbryllande fynd, dock i linje med Kovacs' tidigare resultat [5], var att självupplevd maternell dysfunktion korrelerade med lägre HbA1c hos barnet. Kovacs beskriver att mödrars ångslan, somatisering, ilska, misstänksamhet och dysfori ökar i takt med barnets sjukdomsduration, medan metabol kontroll, antal återinläggningar och följsamhet till medicinsk behandling inte korrelerar till mödrarnas symtom.

En tolkning kan kanske vara att mödrar som kan uttrycka sin frustration i dessa test också kan analysera situationen och hantera den så att god metabol kontroll för barnet vidmakthålls.

Faderns inflytande

Faderns inflytande på barnets diabetessituation har tidigare inte mycket studerats. Vi har dock rapporterat att barn vars fäder beskriver en större känsla av kaos och isolering inom två år från barnets diabetesdebut (enligt Family Relation Scale) har sämre blodsockerkontroll vid femårsuppföljning än barn vars fäder uppger bättre psykologiskt välbefinnande [20].

Vi finner nu även ett samband mellan faderns utbildningsnivå och barnets långsiktiga blodsockerkontroll som är oberoende av faderns psykologiska välbefinnande. Detta indikerar ytterligare en anledning att fokusera även på fädernas roll och inverkan på barnets diabetessjukdom. Trots att vi i denna studie riktade mycket uppmärksamhet och kraft mot familjernas psykologiska och sociala behov kunde vi inte kompensera för negativa effekter av fädernas psykosociala situation. Fäder måste betraktas som lika betydelsefulla vårdnadshava-

Annons

Annons

Annons

Annons

re som mödrar, oavsett äktenskaplig situation, och av diabetesteamet förväntas de ha samma insikt och aktivitetsgrad som mödrarna avseende barnets vård.

Vår studie kunde inte påvisa att diabetesjukdomen innebär en tung ekonomisk börda för familjerna, troligen på grund av tillerkända vårdbidrag och tillgång till fritt insulin och fria hjälpmedel. Dessa faktorer är ytterst betydelsefulla för att bibehålla den höga nivå på barndiabetesvården som föreligger i Sverige i internationell jämförelse. Ett »uppstannande« i den familjesociala utvecklingen tycks dock vanlig vid ett barns diabetesdebut, exemplifierat genom obenägenhet till vidareutbildning, nya kontakter och barnafödande.

Det sociala stödet viktigt

Sammanfattningsvis kan sägas att vi i denna studie med intensifierat familjestöd av psykosocial och pedagogisk karaktär vid barnets diabetesdebut kunde påvisa ett förbättrat psykologiskt familjeklimat också två år senare. Den långsiktiga blodsockerkontrollen och behovet av sjukvård påverkades dock inte av behandlingsregimen utan av sociala faktorer såsom ensamstående förälder och låg utbildningsnivå hos fadern. Extra socialt stöd såväl till ensamstående föräldrar som till dem med barn som insjuknar vid låg ålder bör erbjudas, exempelvis via patientföreningar och andra nätverk. Täta återbesök till diabetesmottagningens olika team medlemmar kan också vara stödande.

Ytterligare studier av behandlingsregimer som långsiktigt kan kompensera för negativa sociala faktorer föreslås.

Referenser

- Richt B. Between two worlds. On the conflict between the demands of life and the doctor's wishes. Learnings from families with a diabetes-stricken child. Linköping Studies in Art and Science 1992; no 75.
- Charron-Prochownik D, Kovacs M, Obrosky DS, Stiffler L. Biomedical and psychological predictors of early rehospitalization among children with insulin-dependent diabetes mellitus: A longitudinal study. Diabet Med 1994;11:372-7.
- Glasgow A, Weissberg-Benchell J, Tynan D, Epstein S, Driscoll C, Turek J, et al. Readmission of children with diabetes mellitus to a children's hospital. Pediatrics 1991;88:98-104.
- Sabbeth B, Leventhal J. Marital adjustment to chronic childhood illness: A critique of the literature. Pediatrics 1984;73.
- Kovacs M, Iyengar S, Goldstone D, Obrosky S, Stewart J, Marsh J. Psychological functioning among mothers of children with insulin-dependent diabetes mellitus: A longitudinal study. J Consult Clin Psychol 1990;58:189-95.
- Viner R, McGrath M, Trudinger P. Family stress and metabolic control in diabetes. Arch Dis Child 1996;74:418-21.
- Simell T, Simell O, Sintonen H. The first two years of type 1 diabetes in children: Length of the initial hospital stay affects costs but not effectiveness of care. Diabet Med 1993;10:855-62.
- Vårdprogram: Barn och ungdomsdiabetes. Spri-rapport 104:1982 och 228:1987 samt Studentlitteratur 1996 (Sjöblad S, red).
- Jacobson AM, Hauser ST, Willet J, Wolfsdorf JJ, Herman L. Consequences of irregular versus continuous medical follow-up in children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. J Pediatr 1997;131:727-33.
- Kaufman FR, Halvorson M, Carpenter S. Association between diabetes control and visits to a multidisciplinary pediatric diabetes clinic. Pediatrics 1999;103:948-51.
- Forsander GA. Clinical management of children with type I diabetes mellitus. A prospective, randomized psycho-educational intervention trial [dissertation]. Stockholm: Dept of Woman and Child Health, Karolinska Institute, Sweden; 2000.
- Forsander GA, Sundelin J, Persson B. Influence of the initial management regimen and family social situation on glycemic control and medical care in children with type I diabetes mellitus. Acta Paediatr 2000;89:1462-8.
- Hansson K. Familjediagnostik [dissertation]. Lunds universitet, institutionen för tillämpad psykologi, 1989.
- Norbrink B. Seqla – extern kvalitetssäkring genom kartläggning av skilnader. Läkartidningen 1996;93:540-7.
- Snellman K, Eckerbom S. Possibilities and advantages with home sampling of HbA1c: Eight years experience. Diabet Med 1997;14:401-3.
- Häggelöf B, Blom L, Dahlqvist G, Lönnberg G, Sahlin B. The Swedish Childhood Diabetes Study: Indications of severe psychological stress as a risk factor for type-I diabetes in childhood. Diabetologia 1991;34:579-83.
- Hauser ST, Jacobsson AM, Lavori P, Wolfsdorf JJ, Herkowitz RD, Milley JE, et al. Adherence among children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow-up. II. Immediate and long-term linkages with the family milieu. J Pediatr Psychol 1990;15:527-42.
- Tubiana-Rufi N, Moret L, Czernichow J and the PEDIAB Collaborative Group. The association of poor adherence and acute metabolic disorders with low levels of cohesion and adaptability in families with diabetic children. Acta Paediatr 1998;87:741-6.
- Familjebildning och familjeupplösning. Demographic reports 1990:1. Statistiska centralbyrån: Official Statistics of Sweden.
- Forsander G, Persson B, Sundelin J, Berglund E, Snellman K, Hellström R. Metabolic control in children with insulin-dependent diabetes mellitus. Early detection of patients at risk for poor metabolic control. Acta Paediatr 1998;87:857-64.

SUMMARY

Initial management regimen and family social situation important factors when caring for children with type I diabetes mellitus

Gun Forsander, Johan Sundelin

Läkartidningen 2001;98:5484-9

In a prospective, randomized intervention study, 36 children with diabetes mellitus type I were followed, the aim being to study if a family psychosocial intervention at diagnosis could improve glycemic control and minimise hospital admissions. The control group was treated initially in a hospital ward, while the whole family of the children in the study group received therapeutic and social support in an out-hospital training apartment. In the study group only, both parents reported a significant improvement of the family climate. An increased risk for poor glycemic control was recorded in children living in one-parent families and in families where the father had a low level of education. Younger age, a single-parent family and poor glycemic control were factors associated with more days of rehospitalization. The divorce rate in the whole group was at least as high as in the normal population but, surprisingly, maternal dysfunction was associated with lower levels of HbA1c.

The conclusion is that the social family background is a most important factor for the glycemic control and need for hospital readmission of the diabetic child.

Correspondence: Gun A Forsander, Dept of Pediatrics, Falu lasarett, SE-791 82 Falun, Sweden (gun.forsander@ltdalarna.se)