A young child with light brown hair and a gentle smile is shown from the chest up. They are wearing a white tank top and a black CGM (Continuous Glucose Monitor) device is attached to their left upper arm. The child's hands are clasped near the sensor. The background is a simple, dark-toned wall.

Allt fler barn
får typ 1-diabetes
mycket tidigt.

Rapporten om
Typ 1-diabetes

Hur är det när små barn drabbas av en livshotande, obotlig sjukdom? **2024**



Barndiabetesfonden
För kampen mot typ 1-diabetes

Presskontakt

Vi hjälper dig som är journalist med fakta, statistik, bilder och annan information om typ 1-diabetes. Vill du intervjua forskare, läkare eller en familj som lever med sjukdomen? Vi förmedlar kontakten.

Barndiabetesfonden

Mediakontakt: Åsa Sturestig

E-post: asa.sturestig@barndiabetesfonden.se

Telefon: 076-666 74 31

Vill du veta mer?

Barndiabetesfonden delar med sig av information, fakta och statistik om typ 1-diabetes.

barndiabetesfonden.se

Facebook: Barndiabetesfonden

Instagram: barndiabetesfonden_

LinkedIn: Barndiabetesfonden

Rapporten om typ 1-diabetes 2023

Produktion: Barndiabetesfonden

Ansvarig utgivare: Åsa Soelberg

Projektledare: Åsa Sturestig

Skribenter: Carin Brink, Åsa Sturestig och Sebastian Boukachabia

Grafisk form: Sabina Helmola

Omslagsfoto: Thomas Klementsson

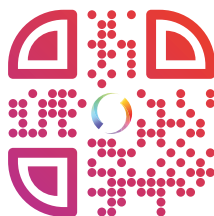
Stort tack till Handelsbanken som har gjort denna rapport möjlig!

Handelsbanken

Vill du bidra?

Barndiabetesfonden stödjer forskning vars syfte är att förebygga, bota eller lindra typ 1-diabetes. Varje bidrag är viktigt!

› **Swisha din gåva till: 900 05 97**
eller besök **barndiabetesfonden.se/bidra**
för att se fler sätt att stödja forskningen.



90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

◀ **Swisha
en gåva**

INSJUKNANDET ÄR OFTA DRAMATISKT när små barn drabbas av typ 1-diabetes. Efter den första tiden på sjukhus är det föräldrarnas ansvar att sköta den avancerade egenvården. Sömlösa nätter, jakten på rätt blodsockernivå, och konstant oro resulterar ofta i sjukskrivning. Det visar en undersökning som Barndiabetesfonden har gjort bland föräldrar till barn som insjuknade före sex års ålder. Typ 1-diabetes är Sveriges vanligaste livshotande sjukdom bland barn och ungdomar.

12

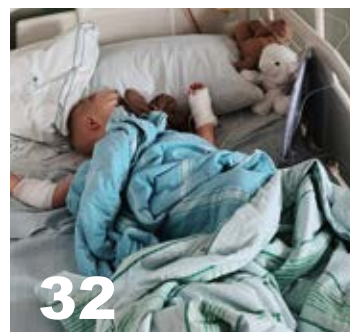


Nästan vart tredje barn fick intensivvård vid insjuknandet.



När livet vänds upp och ner

Det är svårt att förstå att busfröet Jonah har en allvarlig sjukdom som kräver bevakning och avancerad vård dygnet runt. Typ 1-diabetes syns inte på utsidan.



Ludvig höll på att dö

Magsjuka är hemskt för alla men för den som har typ 1-diabetes kan tillståndet bli kritiskt. Ludvig, 3 år, var nära att dö när magsjukan ledde till en försurning av blodet.

Undersökning visar stress och oro

Föräldrar till små barn med typ 1-diabetes lever med rädslan för kritiska situationer på kort sikt och en oro inför framtiden. Se resultaten av undersökningen.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

■ Ledare med generalsekreterare Åsa Soelberg	4	■ Behandling av typ 1-diabetes	42
■ Snabba fakta	6	■ Viktigt med rutiner och frihet	44
■ Undersökning: Farligt och ansträngande när små drabbas	12	■ Familjens rättigheter	46
■ Fakta om typ 1-diabetes	22	■ Så hanterar du stressen	48
■ Reportage: När livet vänds upp och ner	26	■ Forskarintervju: Måste hitta olika sätt att bota	50
■ Reportage: Ludvig höll på att dö	32	■ Forskarintervju: Skrämmande utveckling mot tidigt insjuknande	52
■ Reportage: Ensam med ansvaret för typ 1-diabetes	36	■ Forskning om typ 1-diabetes	54
		■ Om Barndiabetesfonden	60
		Referenser	62



När de allra minsta drabbas



HUR ÄR DET när ett litet barn drabbas av typ 1-diabetes? Egenvården beskrivs som den mest komplexa medicinska behandling som inte sker på sjukhus. Föräldrarna har plötsligt ansvaret för avancerade insulinberäkningar, blodsockermätningar och larm som kräver omedelbara åtgärder. De minsta kan dessutom inte berätta hur de mår och vill kanske inte äta upp maten som de har fått insulin för. Tillväxthormoner och infektioner komplicerar behandlingen ytterligare. Varje dag insjuknar nästan tre barn bara i Sverige. Ingen vet varför och inte ett enda barn eller vuxen botas.

Mitt hjärta brister när jag läser vittnesmålen i undersökningen om små barn som drabbas av denna livslånga sjukdom. Undersökningen visar det omöjliga uppdraget föräldrar har. Typ 1-diabetes beskrivs som en sjukdom där du ständigt ligger steget efter och föräldrar till dessa barn strävar mot ett mål som är ouppnåeligt. Jakten på en acceptabel blodsockernivå, oron för livshotande tillstånd på kort sikt och rädslan för långsiktiga komplikationer är utmattande. En mamma sammanfattar det klokt: "Om jag som förälder skulle missa något kan det få livsfarliga konsekvenser för mitt barn." Stressen och frustrationen gör att många föräldrar tvingas gå ner i arbetstid eller blir sjukskrivna.

MEN DET FINNS JU SÅ BRA hjälpmedel nuförtiden, invänder många i omgivningen. Ja, moderna hjälpmedel är fantastiska men de innebär inte att allt sköts automatiskt. Föräldrar lägger ännu mer tid på att kontinuerligt övervaka sina barns värden. Nej, det handlar inte om att de är extra oroliga av sig. Det handlar om att göra

allt för att minska risken för komplikationer och förkortad livslängd för sitt älskade barn.

Jag vill hylla alla små superhjältar och föräldrar för ert otroliga tålamod, ansvar och allt jobb. Sömlösa nätter, stressiga måltider, minutiös planering och ständig oro. Ändå har ni framtidstro och hoppas på ett botemedel. Alla syskon förtjänar också uppmärksamhet – typ 1-diabetes drabbar hela familjen.

BARNDIABETESFONDEN vill öka stödet till drabbade med familjer och öka insamlingen till forskningen för att förebygga, bota och lindra typ 1-diabetes hos barn och vuxna. Vår övertygelse är att forskningen kan besegra typ 1-diabetes med rätt resurser. Barndiabetesfondens vision är att finna ett botemedel till år 2040. På sidan 26 kan du läsa om Jonah som drabbades av typ 1-diabetes endast 16 månader gammal. Storasyster Leandra har bett tomten om ett botemedel – du kan hjälpa till att uppfylla hennes önskan genom att ge ett bidrag till forskningen.

Vår förhoppning är att denna rapport ska hjälpa oss att öka kunskapen om typ 1-diabetes i Sverige. Att samhället ska få större insikt i och förståelse för hur det är att leva med eller runt sjukdomen. En förståelse som vi även hoppas ska leda till ett större stöd till forskningen och vårt arbete för att besegra typ 1-diabetes.

Åsa Soelberg, generalsekreterare,
Barndiabetesfonden



Lowe fick typ 1-diabetes vid 15 månaders ålder. Små barn löper extra stor risk att hamna i ett mycket kritiskt tillstånd vid insjuknandet. Barnen kan inte kommunicera hur de mår, förloppet går snabbare vid lägre ålder och sjukvården har dålig kunskap om att barn kan få typ 1-diabetes så tidigt. Risken för långsiktiga komplikationer är också större ju tidigare ett barn drabbas av typ 1-diabetes. Anledningen är att barnets kropp måste stå ut med de påfrestningar som sjukdomen innebär under längre tid. Den enda lösningen är att bota typ 1-diabetes.



**Antalet små
barn med
typ 1-diabetes
har ökat med
62% på 4 år.***

Ingen vet säkert varför.

* Antal barn under 5 år 2018–2022.

Hedda, 2 år, har haft typ 1-diabetes sedan hon var 10 månader.





Jonah, snart två år, fick diagnosen typ 1-diabetes när han var 16 månader. Möt familjen på sidan 26.

**Hälften av de
minsta drabbas
av livshotande
syraförgiftning.***

**Vården missar symtom
hos små barn.**

* Barn under 2 år.



**90% av dem
som drabbas
har inte
tidigare
typ 1-diabetes
i familjen.**



Alfred, 5 år, har varit sjuk i typ 1-diabetes sedan han var 3 år gammal.



Farligt och utmattande med tidig typ 1-diabetes

Årets undersökning från Barndiabetesfonden visar hur det är när ett litet barn drabbas av typ 1-diabetes. Sjukdomen kräver avancerad vård dygnet runt. Vi har frågat föräldrar till barn som var under sex år när de fick diagnosen.

UNDERSÖKNINGEN VISAR att små barn oftare får intensivvård vid insjuknandet än äldre. Kunskapen om symtom på typ 1-diabetes är låg i samhället, barnen kan inte kommunicera hur de mår och insjuknandet går snabbare vid lägre ålder. Därför kan tillståndet snabbt bli livshotande. Därefter återhämtar sig barnen relativt snabbt, även om de nu måste leva med en livshotande och obotlig sjukdom för resten av sina liv. Men deras föräldrar som precis har gått igenom ett trauma får oftast inget eller otillräckligt psykosocialt stöd. Dessutom har de nu ansvaret för den avancerade vården av sitt barn – dygnet runt och oftast utan möjlighet till avlastning.

Frustrationen är stor hos mammor och pappor som jagar rätt blodsockernivå – en omöjlig ekvation eftersom många olika faktorer påverkar blodsockret. Långsiktiga komplikationer och förkortad livslängd får föräldrar att kämpa sig igenom sömnlösa nätter och sönderstressade dagar. Insulinpump och blodsockermätare är till stor hjälp men bidrar även till föräldrarnas stress. De följer sina barns blodsockervärden på distans och har kontakt med förskolan flera gånger om dagen. En majoritet uppger att en av föräldrarna har gått ner i arbetstid på grund av sjukdomen. Många blir ändå sjukskrivna. Många föräldrar känner sig ensamma när ingen förstår deras situation.

Otillräckligt stöd till forskningen

Den låga kunskapen om typ 1-diabetes är förmodligen en stor anledning till det låga forskningsstödet i Sverige och världen. Det är dessutom svårt att förmedla hur mycket jobb behandlingen kräver och sjukdomen syns inte på utsidan. Det är svårt att förstå att dessa till synes friska barn har en allvarlig sjukdom och kan hamna i ett livshotande tillstånd när som helst. Typ 1-diabetes kräver insulinbehandling och blodsockerkontroll dygnet runt, varje dag, året om, livet ut. Sjukdomen tar aldrig paus, vilket är fysiskt och psykiskt extremt påfrestande, för både patienten och nära anhöriga. Det är inte bara att ta en spruta.

Om undersökningen:

Barndiabetesfonden har undersökt hur det är när små barn får typ 1-diabetes. Undersökningen bygger på en enkätstudie med 898 föräldrar till barn som var sex år eller yngre vid diagnosen, och som i dag inte är äldre än 18 år. Datainsamlingen genomfördes under tio dagar i april 2024.

Vår undersökning visar följande resultat:

Oftast bra sjukvård men bristande psykosocialt stöd

1.

NÄSTAN VART TREDJE BARN fick intensivvård vid insjuknandet, det vill säga att de var så sjuka att deras tillstånd var mycket kritiskt. Alla barn blir inlagda på sjukhus vid insjuknandet, men många kan ligga på en vanlig vårdavdelning.

Över 80 procent av föräldrarna kände sig trygga med den vård barnet fick när diagnosen hade ställts. Däremot är stödet till föräldrarna otillräckligt. Hälften av föräldrarna har inte erbjudits något psykosocialt stöd alls och en fjärdedel fick bara stöd i några veckor.

”Vårdcentralen nekade oss provtagningar. Vi åkte då till akuten där vi fick vänta i nio timmar. Läkaren sa att sonen var två timmar från att dö.”

”Vi föräldrar kraschade. Jag låg på golvet i duschen och bröt ihop varje dag.”



Nästan vart tredje barn fick intensivvård vid insjuknandet.



2.

Avancerad vård och jakten på rätt blodsockernivå

FÖRÄLDRAR LÄGGER NER ENORMT MYCKET ENERGI på att jaga rätt blodsockernivå – en omöjlig kamp eftersom mängder av faktorer påverkar blodsockret. **2 av 3** föräldrar vittnar om att barnets blodsocker ofta varierar utan förklaring. Det stärks av att **4 av 5** barn har för lågt blodsocker minst en gång om dagen, och hälften av dem flera gånger om dagen. **95%** av barnen har för högt blodsocker regelbundet.

Ett litet barn kan inte berätta att det har lågt eller högt blodsocker, dessutom är det extra svårt att dosera rätt mängd insulin till en liten kropp. Vid måltider ska insulin helst ges i förväg och det är svårt att veta hur mycket ett barn kommer att äta, inte minst vid amning. Insulinpump och blodsockermätare är en stor hjälp, men de löser inte allt automatiskt och föräldrarna måste fortfarande utföra enormt mycket arbete. Nästan var fjärde svarande har utmaningar med att sätta hjälpmedel på sitt barn.



2 av 3 föräldrar vittnar om att barnets blodsocker ofta varierar utan förklaring.

”Jag känner mig ofta som en dålig förälder när jag misslyckas med att hålla blodsockret bra.”

Typ 1-diabetes drabbar hela familjen

3.

NÄSTAN EN TREDJEDEL anser att barnets typ 1-diabetes har påverkat relationen till den andra föräldern negativt. Positivt är ändå att **14%** säger att relationen har blivit bättre. Vården av ett barn med typ 1-diabetes innebär en hög arbetsbelastning, sömnbrist och psykisk påfrestning. Många saknar barnvakt eftersom vården är så avancerad.

Typ 1-diabetes drabbar inte bara det enskilda barnet – hela familjen tvingas leva med sjukdomen. Föräldrarna jobbar för att livet ska vara så normalt som möjligt: Många vittnar om att även syskon drabbas eftersom de får mindre uppmärksamhet och familjens vardag blir mer inrutad. Många syskon tar också ett ansvar genom att hålla extra koll på sin syster eller bror.

”Att få typ 1-diabetes i familjen är som att ständigt leva med en objuden gäst som påverkar varje aspekt av vårt dagliga liv.”

”Sjukdomen upptar en väldigt stor del av familjens liv, men utåt sett försöker vi dölja att vi påverkas.”

31%

Nästan en tredjedel anser att barnets typ 1-diabetes har påverkat relationen till den andra föräldern negativt.



4.

Föräldrar blir sjukskrivna eller går ner i arbetstid

4 AV 5 går upp en eller flera gånger per natt på grund av behandling av högt eller lågt blodsocker. Var fjärde förälder går upp mer än tre gånger per natt. Sömnbristen, oron och tiden föräldrarna lägger på barnets egenvård tar på föräldrarna. **En tredjedel** anger att en av barnets föräldrar har varit sjukskriven på grund av barnets typ 1-diabetes. **55%** anger att en av barnets föräldrar har gått ner i arbetstid på grund av sjukdomen.



4 av 5
går upp en
eller flera gånger
per natt.

”Det är sjukt utmattande. Ingen kan förstå pressen att alltid ha koll, de sömlösa nätterna, utmattningen, oron och alla bråk kring nålstick, måltider och annat.”

”För att orka med vardagen valde jag att gå ner i arbetstid. Ändå blev jag sjukskriven på grund av utmattning.”

**”Syskonen
har fått stå
tillbaka.
Vi har aldrig tid
eller ork för
det de vill.”**



5.

Tät kontakt med förskolan

3 av 5 känner sig trygga när deras barn är i förskolan.

Tre fjärdedelar har en dedikerad resurs eller annan lösning som de är nöjda med. Majoriteten är alltså nöjd även om siffrorna borde vara 100 % för båda frågorna. Många har fått kämpa för att hävda sitt barns rättigheter.

Trots att majoriteten är nöjd med förskolan, gömmer sig en stor arbetsinsats från föräldrarna bakom siffrorna. **Varannan** förälder har kontakt med förskolan flera gånger om dagen för att rådgöra om barnets egenvård. **9 av 10** följer sitt barns blodsockernivå och får larm i mobil eller smartwatch när barnet är i förskolan. Blodsockermätaren är till stor hjälp men innebär samtidigt en konstant stress för föräldrarna som är i ständig beredskap.

50%

Hälften av föräldrarna har kontakt med förskolan flera gånger om dagen.

”På dagarna har jag telefonjour mot förskolan samtidigt som jag försöker fokusera på jobbet.”

Okunskap och dålig förståelse

9 AV 10 säger att många blandar ihop typ 1-diabetes med typ 2-diabetes, vilket är en helt annan sjukdom. **2 av 3** i undersökningen upplever att många tror att man får typ 1-diabetes för att man har ätit för mycket socker. Sanningen är att ingen vet varför man får typ 1-diabetes. Sjukdomen går inte att förebygga och har inte med livsstil att göra.

Nästan **9 av 10** upplever att många tror att det är okomplicerat att behandla typ 1-diabetes. En annan missuppfattning är att sjukdomen växer bort. Typ 1-diabetes är en kronisk, obotlig och därmed livslång sjukdom. Även bland vänner är förståelsen låg, kanske för att det är svårt att förmedla hur mycket jobb sjukdomen kräver och att den ofta inte syns på utsidan. En överväldigande majoritet säger att vännerna inte förstår hur det är att ha ett barn med typ 1-diabetes.

”Jag önskar att sjukdomen kunde få ett nytt namn som inte blandas ihop med typ 2-diabetes.”



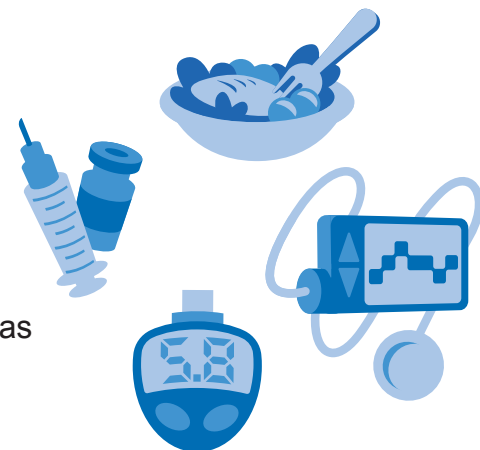
9 av 10 säger att många blandar ihop typ 1-diabetes med typ 2-diabetes.

”Vi får ibland känslan att folk tror att vi bara är lite extra oroliga av oss, inte att diabetesen är så besvärlig. Trots att vi har försökt förklara.”



Röster från undersökningen

Barndiabetesfondens undersökning kunde delvis besvaras med föräldrarnas egna ord. Berättelser strömmade in. Här är ett urval:



”Vi hade sökt hjälp flera gånger på vårdcentral och BVC men blivit avfärdade med att vi var oroliga förstagångsföräldrar och att alla symtom var normala. Det slutade med ambulans och intensivvård. Vi visste först inte om vårt barn skulle klara sig.”

”Vi har kalkylerat att vi lägger 40 timmar per vecka på vårt barns typ 1-diabetes. Alltså en halv tjänst extra vardera. Det positiva med sjukdomen är god kosthållning för hela familjen och att vi bryr oss mindre om små bekymmer i livet.”

”Att jag inte kunde väcka honom var fruktansvärt. Han var bara 1,5 år och det blev fullt pådrag. Detta var på söndagen. Fredagen innan hade vi varit på vårdcentralen och de tog inte ens sänkan eller kollade sockret, utan skickade bara hem oss. Läkaren ringde mig på måndagsmorgonen. Han grät i telefonen för att han hade missat detta.”



”Inför varje måltid var det en kamp att få ta sprutan på dottern. Otroligt hjärtskärande som förälder att behöva tvinga sitt barn att ta sprutor så många gånger per dag.”

”När vi insåg allvaret och vad vi måste kämpa med varje dag, timme och minut resten av dotterns liv, var det ett trauma.”

”Den tekniska utvecklingen gör livet enklare för både föräldrar och barnet som har drabbats av typ 1-diabetes. Men jag känner en frustration och sorg över att man inte har kunnat lösa gåtan och bota sjukdomen.”

”Om jag som förälder skulle missa något kan det få livsfarliga konsekvenser för mitt barn.”

”VÅR DOTTER ÄR JÄTTERÄDD FÖR BYTE AV INFUSIONSSET, SENSOR OCH STICK I FINGRAR. VI MÅSTE HÅLLA FAST HENNE, VILKET KÄNNS HEMSKT.”

”Det är en ständig prestationsångest att blodsockret antingen är för högt eller för lågt. Den kampen pågår dygnet runt utan paus för dig som förälder tills barnen är stora. Men sedan ska barnen ta hand om detta resten av sina liv, vilket är en stor sorg att bära och bearbeta. Det är en ständig kamp att försöka ändra och korrigera olika inställningar och väga mat, planera, bli frustrerad, vilja ge upp men behöva fortsätta ändå.”



Vad är typ 1-diabetes?

Typ 1-diabetes är den vanligaste livshotande sjukdomen som drabbar barn, och innebär att kroppen inte längre kan producera insulin. Den som har typ 1-diabetes behöver därför tillföras insulin, dygnet om, resten av livet. Orsaken till sjukdomen är en olöst gåta.

TYP 1-DIABETES är den vanligaste livshotande, obotliga sjukdomen bland barn i Sverige. Den innebär att kroppen inte längre kan producera insulin. Personer med sjukdomen behöver livslång behandling med insulin dygnet runt för att överleva.

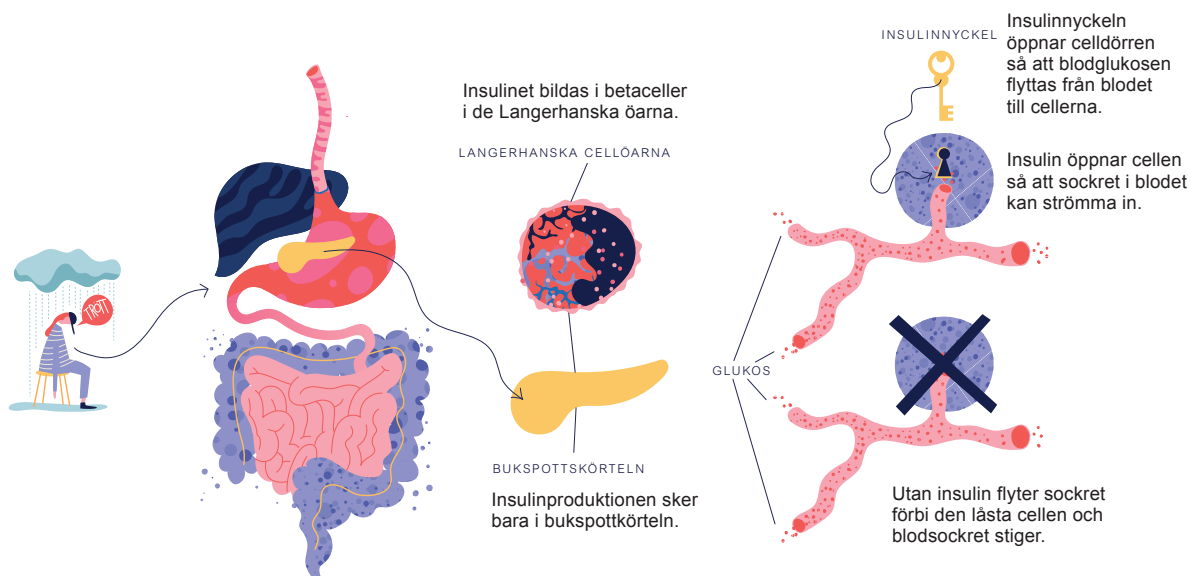
Typ 1-diabetes är en autoimmun sjukdom, vilket betyder att kroppen angriper sina egna funktioner. Vid typ 1-diabetes förstör immun-

försvaret de insulinproducerande betacellerna i bukspottkörteln så att de dör.

Insulin är ett hormon som är nödvändigt för att kroppens celler ska kunna få tillgång till energi. Utan insulin stannar sockret i blodet och personen svälter. Ständig insulinbehandling är helt nödvändig för att kontrollera blodsockret. Tillståndet blir annars snabbt livshotande.

Det här händer i kroppen vid typ 1-diabetes

Sjukdomen innebär den mest komplexa medicinska behandling som inte sker på sjukhus. Läs mer om behandling på sidan 42.



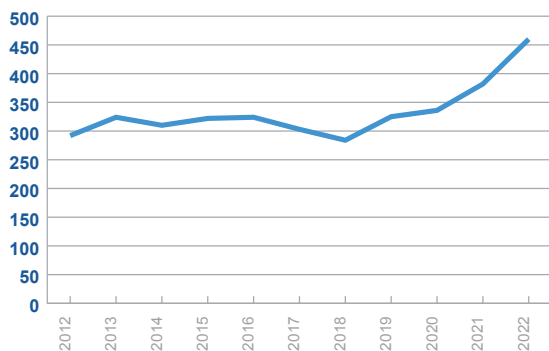
Typ 1-diabetes är en olöst gåta

Ingen vet varför man får typ 1-diabetes. Sjukdomen beror på en kombination av arv och ännu okända miljöfaktorer. Många födda i Norden bär på specifika varianter av de ärvda gener som kallas HLA. Beroende på vilka HLA-typer man har, finns en något högre risk för mottaglighet att utveckla typ 1-diabetes, men de flesta med dessa gener får inte typ 1-diabetes, utan det krävs andra faktorer också, förmodligen flera. Det är dessa faktorer forskningen försöker kartlägga.

Fler små barn får typ 1-diabetes tidigt

Insjuknande i typ 1-diabetes sammanfaller ofta med en tillväxtfas hos barn eftersom hormoner gör att blodsockret stiger. Därför får många barn typ 1-diabetes i början av puberteten. De senare åren har antalet barn som debuterar innan de fyllt fem år stigit kraftigt. Från en långsam ökning de senaste årtiondena har kurvan vikit kraftigt uppåt de senaste åren. 2018 vårdades 284 barn under fem år för typ 1-diabetes. 2022 var de 460. Det innebär en ökning på 62 procent.

Antal barn, 0-4 år, som vårdas för typ 1-diabetes i Sverige 2012–2022¹

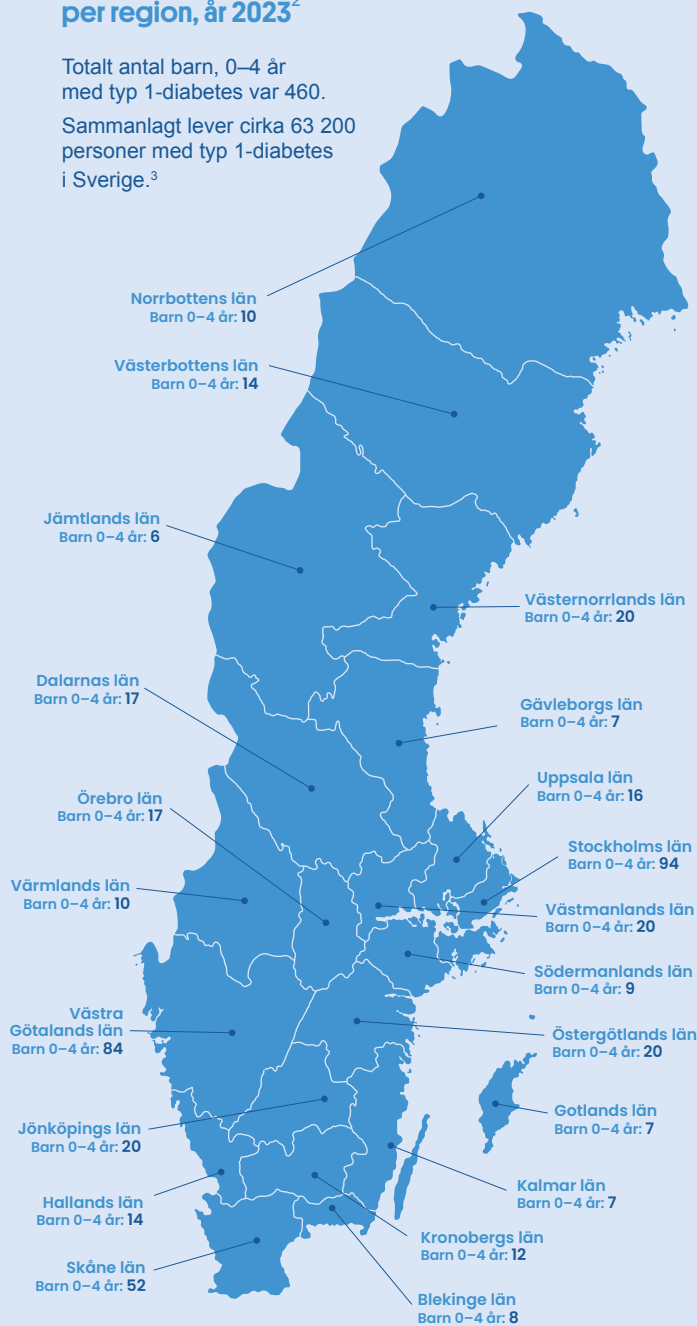


Rapporten undersöker situationen för barn med typ 1-diabetes upp till och med sex år. Socialstyrelsen redovisar dock sin statistik i femårsintervall.

Antal barn 0-4 år med typ 1-diabetes per region, år 2023²



Totalt antal barn, 0-4 år med typ 1-diabetes var 460. Sammanlagt lever cirka 63 200 personer med typ 1-diabetes i Sverige.³





FAKTA OM TYP 1-DIABETES

Typ 1-diabetes går inte att bota

Transplantation av betaceller eller hel bukspottkörtel kan göras, men kräver en hjärndöd donator av bukspottkörteln, vilket rör sig om ett fåtal per år i Sverige. Efter transplantation krävs livslång medicinerings för att de nya betacellerna och den nya bukspottkörteln inte ska stötas bort. Transplantation är därför aldrig aktuellt för barn med typ 1-diabetes och endast i mycket speciella fall för vuxna.

Trots många års forskning har man ännu inte lyckats hitta ett botemedel mot sjukdomen.

Diabetes – flera helt olika sjukdomar

Diabetes är ett samlingsnamn för flera sjukdomar som har en sak gemensamt: insulinproduktionen är inte tillräcklig för kroppens behov, och sockerhalten i blodet blir för hög. Den vanligaste formen är typ 2-diabetes som står för ungefär 85-90 procent av all diabetes i världen. Patienter med typ 2-diabetes kan producera insulin, men produktionen räcker inte på grund av nedsatt känslighet för insulin, eller för stor kropp på grund av fetma. Näst vanligast är typ 1-diabetes med en andel på 5-10 procent. Vid typ 1-diabetes upphör insulinproduktionen eftersom de insulinproducerande cellerna angrips och dödas av immunförsvaret. Dessutom finns graviditetsdiabetes, LADA, MODY och några mer ovanliga diabetessjukdomar. Neonatal diabetes är en ovanlig form som gör att barn föds med outvecklad förmåga att producera insulin.

98 procent av alla barn i Sverige som får en diabetessjukdom får typ 1-diabetes.⁴ Vuxna och äldre får oftast typ 2-diabetes. Typ 1-diabetes kan inte förebyggas och kräver livslång behandling med insulininjektioner. Typ 2-diabetes kan ofta förebyggas, och de som drabbas kan vanligtvis hålla sjukdomen under kontroll med motion, kost och viktning. Om medicinerings behövs, räcker ofta tabletter.

Vem kan få typ 1-diabetes?

I princip kan vem som helst drabbas av typ 1-diabetes. Ungefär hälften av dem som drabbas får sjukdomen innan 18 års ålder, andra hälften får den som vuxna. Nästan 90 procent av dem som insjuknar har ingen nära släkting med typ 1-diabetes. Symtomen är ofta tydliga men missas ändå återkommande, eftersom de blandas ihop med annat. Vid minsta misstanke om typ 1-diabetes, är det viktigt att snabbt uppsöka läkare. Sjukdomen är enkel att diagnostisera med ett blodprov.

Nästan 8 000 barn i Sverige lever med typ 1-diabetes

Nästan 8 000 barn under 18 år i Sverige lever med typ 1-diabetes. Totalt har omkring 63 200 invånare sjukdomen. Antalet insjuknade har stigit successivt i alla åldrar de senaste årtiondena. Incidensen – andelen barn som insjuknar med hänsyn till befolkningens mängd – har också ökat.⁵

Symtom på typ 1-diabetes

- › Ökad törst
- › Stora urinvolymer (blöjbarn: överfulla och tunga blöjor)
- › Barn börjar kissa på sig på natten
- › Torrhet i munnen
- › Trötthet
- › Irritation, "inte sig lik"
- › Viktnedgång
- › Ser suddigt eller sämre
- › Acetonlukt i munnen
- › Kräkningar och ont i magen
- › Omtöckning, medvetlöshet

Ökar i hela världen, Sverige och Finland i topp

Typ 1-diabetes ökar i hela världen. Totalt hade omkring 8,5 miljoner personer i världen sjukdomen 2021. 2022 insjuknade ytterligare 530 000 personer, varav 201 000 var under 20 år gamla. Antalet drabbade väntas öka till mellan 13,5 miljoner och 17 miljoner inom 20 år. Det är stor skillnad mellan förväntad livslängd med typ 1-diabetes i olika länder. I låginkomstländer lever en tioåring som drabbas av typ 1-diabetes i genomsnitt 13 år efter insjuknande, medan en tioåring i ett höginkomstland förväntas leva ytterligare 60 år.⁶

Finland och Sverige har länge varit de två mest drabbade länderna i världen när det gäller antal insjuknade barn med typ 1-diabetes per 100 000. Ingen vet varför.

De tio länder i världen som har högst förekomst av typ 1-diabetes bland barn⁷

Ranking	Land	Förekomst (per 100 000) 0-14 år
1	Finland	52,2
2	Sverige	44,1
3	Kuwait	41,7
4	Qatar	38,1
5	Kanada	37,9
6	Algeriet	34,8
7	Norge	33,6
8	Saudiarabien	31,4
9	Storbritannien	28,1
10	Irland	27,5

Risken för komplikationer vid typ 1-diabetes

Att leva med typ 1-diabetes innebär intensiv komplicerad behandling dygnet runt, året om, livet ut. Livet med sjukdomen hanteras bra av de flesta även om behandlingen är krävande, men många drabbas av allvarliga komplikationer på både kort och lång sikt.

Hypoglykemi

Lågt blodsocker kan leda till medvetslöshet, koma och i allra värsta fall dödsfall. Personer med typ 1-diabetes upplever ofta lågt blodsocker. Trots framsteg inom både insulin och tekniska hjälpmedel, drabbas fortfarande många (5–10 procent) av allvarlig hypoglykemi varje år.

Ketoacidosis

Syraförgiftning orsakas av insulinbrist som inte bara leder till högt blodsocker, utan även kan leda till syror, så kallade ketoner, som försurar kroppen. Det är relativt ovanligt i Sverige tack vare framsteg inom insulin och tekniska hjälpmedel, men varje tillfälle av svår ketoacidosis kan vara livsfarligt och kräva intensivvård. Antalet barn som hinner drabbas av ketoacidosis innan diagnosen typ 1-diabetes ställts har tyvärr ökat de senaste åren, vilket talar för stor okunskap om sjukdomen i samhället.

Senkomplikationer

Komplikationer som utvecklas över tid, oftast orsakat av höga blodsockervärden under flera år. Dessa är framförallt:

- **Retinopati.** Skadad näthinna i ögonen. Nedsatt syn eller till och med blindhet.
- **Nefropati.** Nedsatt njurfunktion. Kan leda till behov av dialys, transplantation eller döden.
- **Neuropati.** Nervskador. Leder till nedsatt känsel och kan bidra till svåriläkta sår på fötterna som i värsta fall kräver amputation.
- **Hjärt- och kärlsjukdomar.** Vanligaste dödsorsaken.
- **Cancer.** Risken för flera cancersjukdomar ökar.

Psykisk ohälsa

Risken att drabbas av psykisk ohälsa är tre gånger större hos unga med typ 1-diabetes än hos friska ungdomar. Risken att drabbas av ätstörningar är dubbelt så stor hos flickor med typ 1-diabetes jämfört med friska flickor.⁸



När livet vänds upp och ner

Endast 16 månader gammal fick Jonah typ 1-diabetes och livet förändrades i en handvändning. Ett halvår senare har familjen Ahlstrand Palmenäs anpassat sig till ett inrutat liv, komplicerade uträkningar av insulindoser och kontinuerlig kontroll av blodsockernivån. De har redan varit med om två ambulansfärder men värst är oron för följsjukdomar i framtiden.

Text: Carin Brink

Jonah är en glad liten kille med rosiga kinder som älskar bilar, helikoptrar och fordon av alla slag. Det är svårt att förstå att detta lilla busfrö har en allvarlig och obotlig sjukdom som kräver konstant övervakning och avancerad vård.

För ett halvår sedan var Jonah inte samma energifulla barn som idag. Han hade haft flera infektioner i rad, och föräldrarna trodde först att sonens trötthet berodde på sjukdomsperioden. Jonah drack även mycket vatten och kissade igenom blöjorna.

– Symtomen hade funnits i flera dagar och vi började misstänka typ 1-diabetes, samtidigt kändes det hypokondriskt att tro att det var något så allvarligt. Hade vi vetat hur många barn som får sjukdomen varje år, hade vi nog agerat annorlunda. Det var under storasyster Leandras kalas som vi förlorade hoppet om att det var något övergående. Jonah satt med vid bordet men var otroligt slö och kissade igenom blöjan. Då bestämde vi oss för att söka vård, säger Gabriel.

Familjen Ahlstrand Palmenäs

Familjemedlemmar: Mamma Helena, pappa Gabriel, Leandra, 7 år, och Jonah, snart 2 år.

Bor: Göteborg

Det önskar vi att folk visste om

typ 1-diabetes: Typ 1-diabetes är en autoimmun sjukdom och ingen vet varför vissa drabbas. Det har inte med livsstil att göra. Sjukdomen kräver avancerad vård och många beslut varje dag.

Helenas och Gabriels dröm: Bättre hjälpmedel och insulin. Samtidigt kan vi inte acceptera att det ska vara en livslång sjukdom. Vi hoppas på ett botemedel och att det kommer så snart som möjligt.

Storasyster Leandras önskan: Att en läkare ska bo hemma hos familjen och ta hand om Jonah. Men allra helst att tomtén kommer med ett botemedel till jul.





”Jonah är så liten. Blodsockret kan vända uppåt eller nedåt otroligt snabbt och det kan vara svårt att få rätsida på det igen. Dessutom kan han inte kommunicera och berätta om han mår dåligt.”

– Mottagandet på akuten är det enda inom sjukvården som inte har fungerat väl. Sjukvården har annars varit helt fantastisk men på akuten blev Jonah inte undersökt trots att vi hade angett “misstänkt diabetes” vid inskrivningen. Vi blev hemskickade med en kopp som Jonah skulle kissa i. När vi kom tillbaka till akuten konstaterades att han hade skyhögt blodsocker och hade utvecklat syraförgiftning i blodet. Även om Jonah blivit gradvis sämre under flera dagar så gick förloppet väldigt fort under den kvällen vi åkte in, och de timmar vi tappade på att åka hem och ta urinprov kunde fått stora konsekvenser, berättar Gabriel.

INTE ENS VÅRDEN verkade tro att det rörde sig om typ 1-diabetes trots att föräldrarna hade angivit misstankar om det och alla symptom fanns där. Gabriel reflekterar över att det kan finnas okunskap inom akutvården om att även väldigt små barn kan drabbas.

Ingen i släkten har typ 1-diabetes och även om pappa Gabriel och mamma Helena hade koll på de vanligaste symtomen, blev de överraskade av hur komplex sjukdomen är.

–Typ 1-diabetes är mycket mer teknisk och varierande än jag trodde. Min bild var att du ger en viss mängd insulin till den mängd kolhydrater du ska äta, och sedan ligger blodsockret på rätt nivå. Men blodsockret påverkas av många fler faktorer än mat. Även om vi skulle göra på exakt samma sätt varje dag, blir resultaten aldrig desamma, säger Gabriel.

– Kolhydraträkningen har aldrig skrämt oss

men baksidan med att vi båda är ingenjörer är att vi inbillar oss att vi ska kunna hacka sjukdomen – vi ska kunna förstå och styra allt. Det går inte, vilket är väldigt frustrerande, fyller Helena i.

INSULIN SÄNKER BLODSOCKERNIVÅN

i blodet och målet är att ligga mellan 4 och 8 millimol per liter. För alla som har fungerande insulinproduktion sköts detta av sig självt, men en person med typ 1-diabetes behöver tillföra insulin manuellt. Men en för stor mängd insulin är livsfarlig eftersom den kan sänka blodsockret för mycket och personen kan hamna i koma. Vid för lågt blodsockervärde behövs socker. Små barn är extra känsliga och insulinmängden måste beräknas väldigt noggrant. Jonah har en insulinpump och en blodsockermätare som varnar vid högt eller lågt blodsocker. Men tvärtemot vad många tror sköts inte allt automatiskt. Jonah har även utspätt insulin eftersom han behöver så små doser att det annars är svårt att ge rätt mängd. Det utspädda insulinet innebär extra hantering: det behöver specialbeställas, har kort hållbarhet och kräver mer manuellt arbete när det fylls på pumpen. Men den främsta vinsten är att blodsockernivån är bättre under nätterna, vilket resulterar i färre larm och föräldrarna behöver inte gå upp lika ofta. Familjen Ahlstrand Palmenäs lägger ner mycket tid på att beräkna insulindoser och försöka förstå vad som händer i Jonahs kropp.

– Jonah är så liten. Blodsockret kan vända uppåt eller nedåt otroligt snabbt och det kan vara svårt att få rätsida på det igen. Dessutom kan han inte kommunicera och berätta om han mår dåligt.



Foto: Thomas Klementsson

Jonah har en insulinpump och en blodsockermätare, men föräldrarna måste ändå lägga väldigt mycket tid på att beräkna insulindoser och övervaka sonens värden.

Offast märks det inte heller på honom – han har haft farligt lågt blodsocker och sprungit runt som vanligt, säger Gabriel.

SITUATIONEN KAN SNABBT bli komplicerad när Jonah inte vill äta den mat han har fått insulin för. Då behöver föräldrarna ta bort den mat han inte vill ha från tallriken, väga maten, räkna ut kolhydratmängden och ersätta med annan mat som innehåller lika mycket kolhydrater.

– Vi måste även plocka upp tappad mat från golvet, väga den och fylla på med motsvarande mängd. Om Jonah vill smaka på vår mat eller bjuda oss på sin, försöker vi möta honom i hans matglädje och vara delaktiga i den, samtidigt som vi i huvudet försöker uppskatta hur mycket tuggan kan väga, räkna ut kolhydratmängden och smyga tillbaka eller dra bort samma mängd på hans tallrik. Viss mat går inte att väga i efterhand; om Jonah har tuggat på en bit bröd och spottat ut den så är halva vikten saliv. Då får vi försöka uppskatta hur stor biten var i förhållande till hela mackan och räkna ut kolhydraterna på det sättet. Vanligtvis äter han med god aptit men den här

situationen gör att vi inte vågar prova så många nya rätter, berättar Helena.

Föräldrarna ser fram emot när Jonah blir äldre och marginalerna blir lite större; när det går att göra lite avrundningar och några tappade makaroner inte innebär risken att blodsockret stört-dyker en timme senare.

– Livet har begränsats kraftigt eftersom vi måste planera allt så utförligt. Tidigare gjorde vi många utflykter spontant men nu måste vi se till att Jonah har ätit och planera för måltider när vi är borta. Om vi skulle gå på restaurang, måste vi veta att det finns något han kan äta och som vi kan beräkna kolhydratmängden för. Vi kan inte heller få barnvakt på grund av sjukdomen. Min mamma kan ta hand om Jonah en stund om de håller sig i närheten, men vi kan inte lämna bort honom en kväll, fortsätter Helena.

SÖMNBRIST, avancerad egenvård, ett inrutat liv och bristen på egentid gör att många föräldrar till barn med typ 1-diabetes blir slitna och utmattade. Ändå är det inte den stressiga vardagen som är värst för Helena och Gabriel.



När magsjuka går på förskolan får Jonah stanna hemma. Ändå har han drabbats och fått åka ambulans till sjukhus två gånger.

Foto: Thomas Klementsson

– Det är jobbigt att tänka på de långsiktiga skadorna. Att Jonah kan få följsjukdomar och dö i förtid. Eftersom Jonah fick typ 1-diabetes när han var så liten, innebär det en hel barndom med svajiga värden som tär på kroppen. Vi gör allt i vår makt för att Jonahs värden ska vara så bra som möjligt men det är ändå inte tillräckligt. Jag kan inte känna mig nöjd när han har högt blodsocker och det har han ju säkert 50 procent av tiden. En vuxen som får sjukdomen har stabilare värden än ett barn. Visserligen är fördelen med att få typ 1-diabetes tidigt att Jonah inte känner till något annat. Men för oss föräldrar är det jobbigt att sitta bredvid och se på när hans kropp tar skada under så lång tid, säger Helena.

– Vi är snart uppe i tusen blodprov och byter hjälpmedel flera gånger i veckan och Jonah protesterar nästan aldrig. Byte av sensor till blodsockermätaren gillar han verkligen inte. Applikatoren smäller högt och han börjar ofta blöda. Men det är som att han förstår att det måste

göras. Istället för att kämpa emot spänner han sig så hela kroppen skakar, men han låter oss ändå göra det. Man blir stolt över honom men ser också det sorgliga i att han ska behöva vara så tapper, fortsätter Helena.

MED FÖRSKOLAN har familjen haft en väldig tur. Det är vanligt att föräldrar får kämpa för att barnet ska få en resurs och de måste ha sitt barn hemma om resursen är borta. På Jonahs förskola har Helena lärt upp flera pedagoger och har daglig kontakt med dem via telefon för rådgivning.

– Förskolan har aldrig haft ett barn med typ 1-diabetes tidigare men pedagogerna är fantastiska. De är intresserade och visar en genuin vilja att lära sig sjukdomen. Är de osäkra så hör de av sig. Vi var rädda för att pedagogerna skulle se Jonah som en extra belastning men det har snarare uppstått en extra nära relation på grund av sjukdomen, berömmar Helena.

”Många blandar ihop sjukdomen med typ 2-diabetes. De tror att den som drabbas har levt ohälsosamt och att det går att bli frisk genom att äta sunt.”

MAGSJUKA KAN BLI LIVSFARLIG för ett barn med typ 1-diabetes eftersom den rubbar kroppens blodsockerbalans och ökar risken för syrabildning. Därför har Jonah fått stanna hemma när magsjuka har gått på förskolan. Ändå har han drabbats tre gånger och fått åka ambulans till sjukhuset två gånger. Magen och kolhydratupptaget är dessutom påverkade i flera dagar efter att själva magsjukan gått över, vilket gör diabetesen ännu mer svårkontrollerad. Vid ett tillfälle drabbades Jonah av ett kraftigt blodsockerfall som föräldrarna först inte lyckades häva.

– Vi gav honom socker konstant och även tre flaskor glukos som vi fått med hem från sjukhuset men värdet fortsatte falla snabbt. Jag tänkte ”Herregud, vi kanske inte klarar detta. Nu kanske vi upplever vår första koma.” Eftersom vi fortfarande var inskrivna på sjukhuset men hemma på permission, hade vi kontakt med avdelningen på telefon. Till slut lyckades vi vända det hela med deras hjälp.

GABRIEL OCH HELENA upplever att omgivningen inte har koll på hur allvarlig sjukdomen är.

– Folk kommenterar gärna att det finns så många bra hjälpmedel nuförtiden. Jag förstår att man vill säga någonting upplyftande. Det är bara en harmlös kommentar men det förminskar på något sätt allt vårt arbete och vår oro. Folk förstår nog inte hur många beslut vi tar relaterat till typ 1-diabetes varje dag. Det är en mental stress och ett enormt ansvar att ta alla dessa beslut som

påverkar Jonahs hälsa. Trots att ansvaret ligger på oss att hans blodsocker ska ligga inom målområdet, känner man sig väldigt maktlös eftersom det är ett omöjligt uppdrag, säger Helena.

– Många blandar ihop sjukdomen med typ 2-diabetes. De tror att den som drabbas har levt ohälsosamt och att det går att bli frisk genom att äta sunt. Jag är lite bekymrad över att folk tror att lågkolhydratkost skulle vara en lösning. Lågkolhydratkost diskuteras i föräldragrupper men barn behöver en viss mängd kolhydrater för att hjärnan och kroppen ska växa. Kolhydrater är viktiga oavsett om barnet har diabetes eller ej, säger Gabriel.

TYP 1-DIABETES är en sjukdom som hela familjen måste leva med, inte bara den person som har sjukdomen. Storasyster Leandra, 7 år, oroar sig för sin lillebror och kollar ofta larmen i mobilen som är kopplad till Jonahs blodsockermätare. I påskas sålde Leandra videokvistar till förmån för Barndiabetesfonden och samlade ihop 400 kronor till forskningen. Vid försäljningen passade hon också på att informera om vanliga symtom på typ 1-diabetes. Leandra ska även hålla en presentation för sin klass om sjukdomen.

I julas var familjen på Liseberg och alla barn fick lämna en önskelista till tomten. Leandra önskade sig ett botemedel mot typ 1-diabetes. Hon är besviken på att tomten inte uppfyllde hennes önskan men hoppas att han gör det i år. ○



Ludvig var nära döden

Magsjuka kan leda till ett allvarligt tillstånd för en person som har typ 1-diabetes. Ludvig, 3 år, var nära att dö när magsjukan ledde till en livshotande försurning av blodet. Nu kämpar mamma Josefin för att omgivningen ska förstå allvaret med smittorisken.

Text: Carin Brink

Ett kristeam och narkosläkare tillkallas och rummet fylls av vårdpersonal. Tre sjuksköterskor håller fast en skrikande Ludvig medan de sätter infarter på honom. Läget är kritiskt och det finns ingen tid för den varsamma behandling som barn annars får. Ett blodprov har precis visat att Ludvigs blod har blivit surt och det är bråttom.

– Det blev kaos när svaret på blodprovet kom och vi förstod allvaret i hur sjuk Ludvig blivit på så kort tid. Vi har redan förlorat en son, Ludvigs storebror Gabriel, som dog i plötslig spädbarnsdöd precis före förlossningen. Nu flög tankarna iväg eftersom vi vet vad som händer när ett barn dör. “Nu kommer sjukhuskyrkan hit, vi måste ta kontakt med en begravningsbyrå, en gravsten ska beställas...” Mitt huvud gick omedelbart in i krisläge. Ludvigs värden var mycket dåliga och vi var livrädda för att det värsta skulle hända. Om

Familjen Lidbom

Familjemedlemmar: Ludvig, 3 år, mamma Josefin, pappa Victor, storebror Gabriel i himlen, Lova 7 år och Ebba-Liv 4 år.

Bor: Stockholm

Om Ludvig: En liten charmör och glädjespridare. Påhittig, glad och utåtriktad.

Josefins vädjan till omgivningen: Håll era barn hemma i minst 48 timmar efter det sista symtomet på magsjuka. Annars riskerar ni att utsätta barn med typ 1-diabetes för livsfara. Dessutom fortsätter magsjukan att drabba andra barn och personalen på förskolan.

En vanlig magsjuka
ledde till en livshotande
försurning av blodet.
Läget var kritiskt för Ludvig
men han klarade sig.



blodet blev lite surare skulle han hamna i koma, och om värdet försämrades ytterligare lite grann skulle han dö. Det var väldigt små marginaler, berättar Josefin Lidbom.

LUDVIG FICK INSULIN och sockerlösning intravenöst och övervakades noggrant i väntan på att värdena skulle vända åt rätt håll. Längre var läget oförändrat men efter ett par timmar började blodvärdena förbättras. Ludvig skulle klara sig. Men vad var det egentligen som orsakade denna akuta situation?

– Ludvig fick magsjuka. Han hade fått typ 1-diabetes bara en månad tidigare, strax före sin 3-årsdag. Vi hade fått information om att magsjuka och typ 1-diabetes är en svår kombination,

så när storasyster började kräkas flyttade vi henne till mormor och morfar. Men det var för sent. Ludvig blev sjuk och vi märkte snabbt att vi inte klarade situationen själva. Han fick inte behålla något, blev snabbt uttorkad och det var omöjligt att hålla hans blodsocker stabilt, förklarar Josefin.

FÖR NÅGON SOM HAR typ 1-diabetes kan en magsjuka bli livsfarlig eftersom det blir nästan omöjligt att kontrollera blodsockret.

– Det tog ett dygn innan läget blev så akut. Först blev vi inlagda och Ludvig kvicknade snabbt till tack vare vätskedroppet. Efter en natt på sjukhuset fick vi åka hem på permission men bara några timmar senare började han kräkas igen, fick kraftig diarré och blev blå om läpparna. Vi

Ludvig är en påhittig och utåtriktad liten glädjespridare.



Foto: privat

”Tyvärr följer inte alla föräldrar reglerna kring magsjuka. Förskolan ringer ibland och berättar att ett barn har lämnats och att de vet att det inte har gått 48 timmar sedan sista symtomen.”

hade kontakt med vården som tyckte att vi skulle avvakta, men när Ludvigs allmäntillstånd försämrades och han blev blå runt munnen – inte bara om läpparna – fick vi åka in till sjukhuset. Vårdpersonalen trodde först inte att det var någon fara men när de tog ett blodprov blev det fullt pådrag, som jag berättade om tidigare. För ett litet barn kan det svänga åt fel håll väldigt snabbt.

LUDVIG ÖVERLEVDE men händelsen har satt spår i både honom och familjen.

– Fasthållningen och kaoset med all vårdpersonal var traumatiskt för Ludvig. Under flera månader har han sprungit och gömt sig bakom en gardin när det varit dags för stick i fingret eller byte av hjälpmedel. Nu har det vänt och Ludvig mår bra igen, men hans storasysstrar är livrädda för att smitta honom när de blir sjuka. Äldsta dotter blir även orolig när hon hör Ludvigs blodsockerlarm pipa och har svårt att sova när det sker på kvällen. Vi föräldrar är givetvis också rädda för att Ludvig ska drabbas av magsjuka igen och isolerar de andra syskonen hos mina föräldrar så fort de blir sjuka.

JOSEFIN KÄMPAR för att få omgivningen att förstå faran med magsjuka vid typ 1-diabetes. Familj och nära vänner har nu koll, även förskolan förstår allvaret och informerar i varje veckobrev om 48-timmarsregeln och risken för ett barn med typ 1-diabetes.

– Tyvärr följer inte alla föräldrar reglerna kring magsjuka. Förskolan ringer ibland och berättar att ett barn har lämnats och att de vet att det inte har gått 48 timmar sedan sista symtomen. Det är nonchalant mot andra familjer och personalen men för Ludvig kan det innebära livsfara. Hädanefter ställde en pappa sitt barn i hallen och sprang därifrån – barnet hade blivit hemskickat föregående dag på grund av magsjuka. Förskolan fick till slut tag på pappan som fick komma och hämta barnet.

JOSEFIN BETONAR ATT de flesta föräldrar följer reglerna men det räcker att några inte gör det för att smittan ska spridas.

– Egentligen skulle jag vilja att man utökade tiden efter sista symtom till 72 timmar och att även syskon hålls hemma, om det finns ett barn med typ 1-diabetes i barngruppen. Jag har även kämpat för att förskolan ska anlita ett städbolag som städar och sanerar ordentligt. Det är frustrerande att komma dit och se att städningen inte har utförts på rätt sätt. Vissa morgnar har jag stått och spritat alla handtag på hela förskolan innan jag har gått till jobbet.

– På kommande föräldramöte ska jag besöka alla avdelningar och berätta om vad som kan hända om ett barn med typ 1-diabetes får magsjuka. Om föräldrar får höra det direkt från mig kanske de tänker till en extra gång innan de lämnar sina barn för tidigt efter sista symtom, avslutar Josefin. ○



Ensam med ansvaret för typ 1-diabetes

När typ 1-diabetes drabbar ett barn, innebär det ett trauma för hela familjen och en enorm påfrestning för föräldrarna. Men hur klarar du det som ensamstående? Naomi var bara 13 månader när hon insjuknade. Mamma Johanna klarade den första tiden på ren överlevnadsinstinkt. Idag hanterar hon vardagen genom att våga be om hjälp.

Text: Carin Brink

Dagen före nyårsafton 2021 började lilla Naomi att kräkas okontrollerat efter några dagar med dålig matlust. Föräldrarna antog att det var magsjuka och försökte först hantera situationen hemma men snart blev det ohållbart. I väntrummet på akuten blev Naomi medvetslös och det blev fullt pådrag.

– Vi fördes in i ett akutrum som snabbt fylldes av sjukvårdspersonal. Naomi var så uttorkad att de fick borra i hennes knän för att sätta infarter. Jag hade panik och var rädd för att vi skulle förlora henne, berättar Naomis mamma Johanna.

Naomi hade drabbats av typ 1-diabetes. Hennes blodsocker låg på 37 millimol per liter (normal nivå är 4–8) och hade drabbats av en syraförgiftning i blodet, ett livshotande tillstånd om det inte behandlas snabbt. Hon fick intensivvård i fem dagar och därefter fick familjen flytta över till en vårdavdelning.

Familjen Alenius

Familjemedlemmar: Mamma Johanna och Naomi, 3,5 år.

Bor: Solna

Om Naomi: Glad, trygg, kreativ. Gillar att pyssla, försöker lära sig att läsa och skriva.

Johannas tips:

- Prata mycket med ditt barn, små barn förstår mer än många tror. Samtala om känslor och förklara varför ni måste sticka i fingret.
- Be familj och vänner om hjälp så att du får lite avlastning. En timme egen tid är guld värd.
- Prata med en terapeut eller psykolog för att få verktyg att klara vardagen.

När Naomi fick typ 1-diabetes var tillståndet kritiskt. Hon behövde intensivvård i fem dagar och fick sedan flytta över till en vårdavdelning. Idag är Naomi en glad och trygg tjej men behandlingen av sjukdomen är krävande.





” I början vågade jag inte riktigt berätta för vården, familjen eller vänner att vi hade blivit lämnade ensamma. När jag tänker tillbaka vet jag inte hur jag klarade allt. Det var bara ren och skär överlevnadsinstinkt.”

– Naomi hade precis lärt sig gå och prata lite men fick börja om med allt detta. Hon var väldigt omtumlad. Det tog ett par veckor innan hon började prata igen och tog några försiktiga steg med ett fast grepp om min hand, säger Johanna.

DEN PSYKISKA ÅTERHÄMTNINGEN gick ändå snabbt för Naomi som snabbt blev samma glada lilla tjej igen. För Johanna var det värre.

– Alla föräldrar till barn med typ 1-diabetes vet hur den första tiden är. Du sover knappt och det är så många känslor – man är ledsen, arg och rädd. Dessutom ska du lära dig allt om en sjukdom som kräver avancerad vård. Kolhydraträkning, blodsockernivåer, insulinkvoter och allt möjligt annat som jag inte hade en aning om. Jag kunde ingenting om typ 1-diabetes. Jag visste ingenting om symtomen, hur mycket egenvård som krävs, eller att det är en helt annan sjukdom än typ 2-diabetes.

Situationen komplicerades av att Naomis pappa lämnade familjen några veckor efter insjuknandet. Johanna blev ensam med dottern som nyligen hade fått en allvarlig, obotlig sjukdom.

– Naomis pappa var med på sjukhuset men hennes typ 1-diabetes blev för mycket för honom. Han försvann ur vårt liv. I början vågade jag inte riktigt berätta för vården, familjen eller vänner att vi hade blivit lämnade ensamma. När jag tänker tillbaka vet jag inte hur jag klarade allt. Det var bara ren och skär överlevnadsinstinkt.

SJUKVÅRDEN HAR VARIT FANTASTISK

enligt Johanna. Det enda som hon saknar är psykosocialt stöd eftersom det är ett trauma för en förälder att ens barn blir allvarligt sjuk. Den bilden stämmer överens med vad som framkommit i

årets undersökning: en överväldigande majoritet av föräldrarna är nöjda med sjukvården, men endast hälften av föräldrarna har erbjudits psykosocialt stöd och en fjärdedel fick bara stöd i några veckor. Johanna blev dessutom ensamstående mitt i denna situation, därför går hon privat till en psykolog för att få redskap för att hantera vardagen.

DIABETESFÖRÄLDRAR brukar ofta kalla sig för barnets vikarierande bukspottkörtel – de tar hand om allt jobb som insulinproduktionen sköter i en frisk kropp. Johanna instämmer i det men vill tillägga att du som förälder är som ett helt sjukvårdsteam. Du är läkare, sjuksköterska, dietist och psykolog åt ditt barn – utan någon formell utbildning. Små barn är dessutom extra känsliga och fel insulin dosering kan få stora konsekvenser.

– En utmaning har varit att Naomi inte har kunnat kommunicera hur hon mår. Det senaste halvåret har hon börjat bli lite arg när hon har högt blodsocker och extra mammig när hon är låg. Jag får hjälpa henne att tolka känslorna och förklara att de betyder att hennes blodsocker är lågt eller högt.

– På sistone har jag märkt att Naomi är lite rädd för att få lågt blodsocker. När vi är i parken och blodsockermätaren larmar, eller en mobil ringer, reagerar hon och frågar ”Mamma, behöver jag äta dextrosol nu?” Jag önskar att jag kunde bära allt – även dessa känslor – så att hon slapp. Men jag kan inte vara med henne dygnet runt, hon ska gå i förskolan och sedan skolan, så hon måste lära sig att tolka signalerna.

HUR KLARAR MAN egentligen av att ensam hantera den avancerade egenvården som ett barn med typ 1-diabetes behöver? Johanna berättar att



Foto: Thomas Klementsson

”Vi talar mycket om Naomis känslor. Att prata hjälper även mig att hitta tålamod när det egentligen är slut. Det finns ju ingen som kan ta över.”

det är viktigt med rutiner och det blir lite mer sömn eftersom hon och Naomi sover i samma säng. Då kan Johanna enklare hantera nattens larm när blodsockervärdet är för högt eller lågt. Dessutom talar mor och dotter mycket med varandra.

– Vi pratar mycket om Naomis känslor. Vad tycker hon är läskigt, vad gör ont, vad är jobbigt, vad känns bra? Sedan får vi prata om varför man måste byta sensor till blodsockermätaren, slang till pumpen och annat som inte är så kul. Naomi får välja finger som vi ska sticka i och vi kramas mycket. Att prata hjälper även mig att hitta tålamod när det egentligen är slut. Det finns ju ingen som kan ta över.

– Naomi accepterar allt väldigt bra. Nu är vi i trotsåldern så det kan vara lite trassel men när jag förklarar varför vi måste sätta sensor så brukar det gå bra. Däremot är min sprutskräck en utmaning. Jag hyperventilerar innan jag ska sticka Naomi och sedan går jag in på toaletten och gråter. Jag vill inte överföra min rädsla till henne.

FÖR ATT ORKA MED VARDAGEN har Johanna lärt sig att be om hjälp. Hennes föräldrar har lärt sig kolhydraträkning och insulindosering så att Naomi kan övernatta där ibland. Det ger Johanna möjlighet att vila.

– I början försökte jag klara allt själv men mina föräldrar såg att jag var på bristningsgränsen. Först var de rädda för att göra fel men de har lärt sig och blivit superduktiga. Jag har även jättefina vänner som har lärt sig tillräckligt om typ 1-diabetes för att ta hand om Naomi någon timme.

Forskningen skulle behöva mycket mer resurser för att hitta orsaken till typ 1-diabetes, utveckla bättre hjälpmedel och hitta ett botemedel. Johanna är ändå hoppfull.

– Jag tror att forskare kommer att hitta ett botemedel i framtiden, bara de får tillräckligt med resurser. Men innan det händer hoppas jag på smartare teknologi som gör sjukdomen lättare att hantera för oss föräldrar och mindre smärtsam för våra barn. ○



Naomi myser i mormors knä. Morföräldrarna har lärt sig kolhydraträkning och insulindosering så att Naomi kan övernatta ibland. Då får Johanna möjlighet att vila så att hon orkar vardagen med typ 1-diabetes.



Behandling av typ 1-diabetes

Egenvården av typ 1-diabetes beskrivs som den mest komplexa medicinska behandling som inte sker på sjukhus, utan sker i hemmet. Den kräver insulinbehandling och blodsockerkontroll dygnet runt, livet ut. Typ 1-diabetes tar aldrig paus, vilket är fysiskt och psykiskt påfrestande för alla drabbade.

Insulininjektioner

Eftersom kroppen inte kan producera insulin, måste det livsviktiga hormonet tillföras med hjälp av spruta eller insulinpump. Kroppen behöver en viss insulinconcentration hela tiden för att fungera. Därför ges antingen en liten dos korttidsverkande insulin kontinuerligt dygnet runt via pump, eller också ges långtidsverkande insulin med spruta, en eller två gånger per dygn. Utöver det måste insulin ges till varje måltid för kroppen ska kunna ta vara på maten. Dessutom behövs extra korrektionsdoser av insulin om blodsockret blir för högt. Ungefär sex till tio insulininjektioner behövs vanligen varje dag. Insulinbehovet och dosernas storlek påverkas av många olika faktorer, till exempel tillväxtperiod, mat, infektioner, stress och fysisk aktivitet. För riktigt små barn är ofta vanligt insulin för starkt. Då får utspätt insulin specialbeställas från apotek.

Kost

Barn och ungdomar med typ 1-diabetes har samma behov av energi och näringsämnen från maten som andra barn och ungdomar för att kunna växa och utvecklas normalt. Den som har typ 1-diabetes bör äta den kost som alla bör äta för att må bra. Det är den mat som Livsmedelsverket rekommenderar där tallriksmodellen är bästa utgångspunkten. Det är alltså inte någon specialkost som rekommenderas.

Kosten har stor påverkan på blodsockret och en person med typ 1-diabetes behöver ta insulin till alla sina måltider. Hur mycket insulin som behövs, beror på innehållet i maten och vad varje enskild person har för insulinbehov. Det är främst kolhydraterna i maten som höjer blodsockret och därför

utgår man framförallt från kolhydratmängden för att räkna ut en insulindos. Effekten påverkas även av hur kolhydraterna ser ut, och hur mycket fibrer, fett och protein som ingår i måltiden. Socker leder till snabb blodsockerstegring och försvårar blodsockerbalansen. Regelbundna måltider med en varierad och näringsrik kost underlättar för ett balanserat blodsocker.

Rörelse

Regelbunden fysisk aktivitet ökar insulinkänsligheten och leder till jämnare blodsocker. Minst 60 minuter fysisk aktivitet per dag rekommenderas för barn med typ 1-diabetes, samma som för alla barn.

Blodsockerkontroll

För att veta om insulindoserna har önskad effekt krävs att man mäter blodsockret ofta. Idag har de flesta barn en så kallad blodsockermätare på huden som mäter värdena kontinuerligt, dygnet om. Därigenom kan för lågt blodsocker motverkas med druvsocker eller något sött innan allvarliga symtom utvecklas, och sensorn visar när extra insulin kan behöva tas om blodsockret blivit för högt. Med modern teknik kan också föräldrar och anhöriga följa barnets blodsocker via mobiltelefonen, och därmed hjälpa till.

Hjälpmedel

Eftersom den manuella tillförseln av insulin inte är lika exakt och smart som kroppens egen insulinproduktion svänger blodsockret hos personer med typ 1-diabetes ofta mer än normalt. Trots utvecklingen av hjälpmedel, är en perfekt anpassning av insulindoser mycket svår att åstadkomma över tid. Den nya tekniken ställer också stora krav på användarna, både patienter och anhöriga. Tekniken är komplicerad och ersätter inte kravet på patienter och anhöriga att förstå och orka med. Att få larm dygnet runt för att kunna korrigera blodsocker är på gott och ont. ○

Vad påverkar blodsockret?

Exempel på vad som påverkar blodsockret och som behöver beaktas vid dosering av insulin.

Mat

Mängd kolhydrater

Typ av kolhydrater

Fiberinnehåll

Fett

Protein

Tidpunkt för måltid

Måltiders regelbundenhet



Insulin*

Basaldos fördelat över dygnet

Bolusdos vid måltider

Korrektionsdos vid högt blodsocker

Tidpunkt i relation till måltid, fysisk aktivitet med mera



Fysisk aktivitet

Vardagliga aktiviteter och lekar

Lugn rörelse

Intensiv rörelse

Spännande lek

Konditionsnivå

Tid på dagen



Livsstil och biologiska faktorer

För lite eller oregelbunden sömn

Stress

Infektioner

Hypoglykemi (lågt blodsocker) nyligen

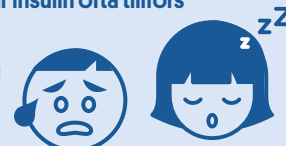
Problem med insulinpump

Fettkuddar bildas där insulin ofta tillförs

Allergier

Humör och spänning

Tillväxt



Miljö

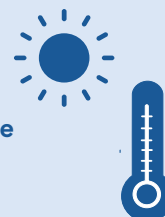
Utgånget insulin

Insulin som utsatts för ljus, värme eller kyla

Felaktig blodsockerangivelse

Utomhustemperatur

Solbränna (sveda)



Beteende och beslut

Antal kontroller av blodsocker

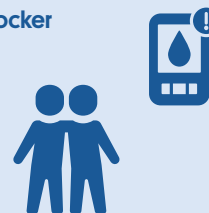
Vanliga beslut och val

Social press, kompisar

Motivation

ADHD

Familjesituation



**Basal* kallas det insulin som ges som en bas för hela dygnet. Den som har pump får basaldosen i många pyttesmå doser med några minuters mellanrum, medan den som använder sprutor tar ett långtidsverkande insulin en eller två gånger per dygn. *Bolus* kallas det insulin som ges vid måltider eller när blodsockret behöver sänkas. Behovet av basaldos varierar över dygnet.



Barnläkarens råd: Viktigt med rutiner och frihet

Att ett barn, kanske inte ens ett år gammalt, får en livshotande sjukdom är skrämmande för alla föräldrar. Det lilla barnet med typ 1-diabetes behöver ständig vård och övervakning för att överleva. Barnläkare Frida Sundberg rekommenderar trygghet och rutiner.

ETT LITET BARN kan inte kommunicera hur det mår, utan föräldrarna får lära sig vad barnets beteende betyder. Det är viktigt att barnet känner sig trygg med sin sjukdom så att det inte hämmas i sin utveckling. Föräldrarna är de viktigaste i barnets värld och de behöver få stöd av vården för att förmedla trygghet till barnet.

Rutiner är avgörande för att lyckas hålla en lagom blodsockernivå hos ett litet barn. Regelbundna tider för mat, sömn och aktivitet är viktigt att lära sig från början. Det kommer att göra det enklare att ha ett bra blodsocker hela livet. Det bästa är att låta rutinerna kring vården bli lika självklara som till exempel tandborstningen före läggdags och andra vardagsrutiner.

Det är lätt hänt att ett barn med typ 1-diabetes hålls nära den vuxna hela tiden, men det är viktigt att släppa taget så att barnet inte hindras i sin utveckling. Barnet behöver få delta i lekar och utforska världen på samma sätt som friska jämnåriga. Fysisk aktivitet är dessutom extra viktigt för den som har typ 1-diabetes, och den som är övervakad riskerar att bli passiv.

BEHOVET AV INSULIN kan variera extra mycket från dag till dag och olika tider på dygnet hos ett litet barn, och det upplevs ofta som frustrerande för den som försöker hålla blodsockernivån jämn. Insulinet bör tas en stund före måltid för att det ska hinna verka innan man börjar äta, men

man vet inte säkert hur mycket mat barnet får i sig. Det krävs tålamod och uppmärksamhet för att se till att insulinmängden stämmer med vad barnet har ätit när måltiden är avslutad.

PUMPAR OCH GLUKOSENSORER är inte anpassade för de minsta. Det gör att de flesta små barn behöver ha en liten väska på sig där hjälpmedlen får plats. Ofta har de också en telefon i väskan som skickar värdena från blodsockermätaren vidare så att de kan avläsas på distans. Är barnen riktigt små kan det vara svårt att ge tillräckligt små doser insulin. Då kan man behöva använda utspätt insulin som specialbeställs på apotek.

Ju tidigare en person får typ 1-diabetes, desto större är risken att personen utvecklar komplikationer senare i livet. Kroppen tar skada av de förhöjda blodsockervärden som följer med sjukdomen. Forskning visar att flickor som får typ 1-diabetes före tio års ålder löper 60 gånger högre risk än friska att någon gång i livet få kranskärlssjukdom och 90 gånger högre risk att få hjärtattack.⁹ Pojkar har också ökad risk men inte lika hög. Nyckeln till att få ett långt och hälsosamt liv med typ 1-diabetes är att hålla ett bra blodsocker. Nya insulinsorter och utvecklingen av tekniska hjälpmedel har gjort det enklare, men det är viktigt att vården och samhället stöttar så att barnet och dess familj orkar. ○





Samhällets skyldigheter – familjens rättigheter

Att ha ett barn med typ 1-diabetes innebär extra utmaningar som påverkar vardagslivet och ekonomin. Olika instanser har olika skyldigheter gentemot föräldrar till barn med typ 1-diabetes. Här är en översikt över vilket stöd familjen kan få.

Text: Sebastian Boukachabia

Kan ett barn få stöd i förskolan?

Ja. Ett litet barn med typ 1-diabetes kommer att ha stora behov av anpassningar för att likvärdigt med andra barn delta i förskolan. Genom Lagen om egenvård har barnet rätt att få särskilda anpassningar och stöd. Föräldrar ska få hjälp av förskola och sjukvård att skriva en egenvårdsplan som beskriver barnets behov av stöd. Det ska finnas en vuxen som har koll på barnets blodsocker i förskolan. Denna person hjälper också till vid injektioner, pumpbyten, tidspassning av mat och extra stöd vid lek och utflykter. Ibland sätts en särskild resurs in, men inte alltid. Det är förskolechefen som har det yttersta ansvaret för att barnets vårdplan upprättas, följs och hålls aktuell.¹⁰

Kan föräldrar få bidrag för att deras barn är sjukt?

Ja. Föräldrar kan ansöka om omvårdnadsbidrag hos Försäkringskassan. Det är en ekonomisk ersättning som ska kompensera för den extra tid som läggs ner på vård. Beviljas omvårdnadsbidrag får föräldrarna ett visst belopp per månad

som också ska täcka vissa av de extra utgifter som värden av barnets typ 1-diabetes medför. Många privata barnförsäkringar ersätter föräldrarna med samma belopp som omvårdnadsbidraget. De föräldrar som får omvårdnadsbidrag kan inte nekas av sin arbetsgivare att gå ner i arbetstid.¹¹

Kan föräldrar få ersättning för de kostnader de lägger på vård?

Ja. Genom Försäkringskassan kan föräldrar ansöka om ersättning för så kallade merkostnader. De sammanlagda extra kostnaderna måste överstiga 14 325 kronor per år.¹²

Kan föräldrar få stöd och avlastning?

Ja och nej. Det varierar mellan olika regioner och kommuner vilket stöd som kan erbjudas. Många föräldrar till barn med typ 1-diabetes vet inte om att diabetesmottagningar och vårdcentraler kan erbjuda dem stöd när det behövs. Fråga din vårdgivare vad som gäller.

Den som vårdar en familjemedlem kan ansöka om anhörigbidrag och avlösning hos kommunen.



Foto: Thomas Klementsson

Det finns också träffpunkter där gemenskap kan erbjudas med andra i liknande situation, aktiviteter i form av föreläsningar, utbildningar och anhörigrupper. Reglerna för vem som kan ansöka om detta varierar, och det är inte säkert att typ 1-diabetes beviljas. Besök din kommuns webbplats för mer information.

Får anhöriga utbildning om sjukdomen?

Ja. När ett barn får diagnosen typ 1-diabetes, får familjen utbildning av sjukvården i hur de behandlar sjukdomen, eftersom föräldrarna ansvarar för barnets egenvård. Andra anhöriga och närstående till barnet har också rätt till utbildning, för att kunna ge barnet den trygghet det behöver.


Kan anhöriga få utbildning via Barndiabetesfonden?

Ja. Barndiabetesfondens riksföreningen anordnar årligen en kurs med konkreta verktyg för att hantera olika utmaningar i vardagen för att stötta till ett hållbart föräldraskap och en ökad livskvalitet. Kursen vänder sig till föräldrar till barn med typ 1-diabetes.

Kan föräldrar vabba för att skola in en resurs i skolan?

Nej. Före 2015 kunde föräldrar vabba på grund av barnets typ 1-diabetes, samt för att stötta nya resurser och annan skolpersonal i inskolningen av barnet och när nya rutiner ska sättas. Dessvärre beslutade Försäkringskassan att slopa den möjligheten. Förslaget om att ge tillbaka möjligheten till VAB utreds nu och ny lagstiftning träder förhoppningsvis i kraft inom en snar framtid.¹³

Kan föräldrar få stöd för att deras barn ska få göra roliga saker?

Kanske. De flesta stöd riktar sig mot lite äldre barn, men Barndiabetesfonden och Min Stora Dag har alternativ för mindre barn. Flera föreningar, till exempel Sockertoppen, ordnar familjeläger. Vissa regioner erbjuder sommarläger för barn med typ 1-diabetes när de blir lite större. Där får barnet hitta på äventyr i ett par dagar, med andra barn i liknande situation. Samtidigt som det är kul för barnet kan det vara avlastande för föräldrar då lägren har utbildad personal. 



Så hanterar du stressen: Våga be om hjälp

Föräldrar till barn med typ 1-diabetes har en ökad risk att drabbas av stressrelaterad ohälsa och utmattning. Men genom återhämtning, stöd och regler går det att skapa en mentalt friskare och tryggare vardag för hela familjen. Psykolog Sara Hammer ger sina bästa råd.

Text: Sebastian Boukachabia

ATT TA HAND OM ett barn med typ 1-diabetes påverkar hela familjen. Studier visar att ungefär 40 procent av alla föräldrar får stressrelaterade diagnoser. Att minut för minut få notiser om sitt barns blodsockervärden genom en app är en konstant påminnelse om att vara på alerten. Det är en stress som föräldrarna lever med under hela dygnet, hela veckan, hela året.

– Det behövs mer forskning i frågan, men föräldrar till barn med typ 1-diabetes visar nästan alltid stresssymptom och oro. De är ofta slutkörda, säger Sara Hammer.

Trots att det kan låta hårt uppmanar hon föräldrar att våga släppa kontrollen:

– Rekommendationen är att öva på att inte ständigt kolla blodsockret när barnet är i förskolan. Sätt upp regler för dig själv, och exponera dig lite i taget för det som stressar dig. Till exempel att bara kolla blodsockret en gång i timmen, och efter ett tag, en gång varannan timme, och sen en gång om dagen. Våga lita på att de resurser som finns i skolan gör sitt jobb, så att du kan fokusera på ditt.

MÅNGA VUXNA som kommer till Sara Hammer har kontrollbehov. Det är naturligt och ofta drivet av kärlek, men påfrestande för den fysiska och psykiska hälsan. Det är utmattande och påverkar såväl privat- som arbetsliv, och en person som känner att den håller på att tappa kontrollen kan hamna i



Sara Hammer

en ond cirkel som är svår att ta sig ur. Då gäller det att bryta negativa mönster och ge sig själv tid till återhämtning. Att ge sig själv andningspauser och att varva det jobbiga med roligt, avslappnande och energigivande. Inte bara då och då, utan varje dag.

– Forskning säger att kvalitativ återhämtning varje dag är absolut nödvändigt för att ta sig ur en period av stress och oro, fortsätter Sara Hammer.

Det gäller för alla i familjen. Barn med typ 1-diabetes löper upp till dubbelt så hög risk som andra jämnåriga att själva drabbas av depression och ångest.

– Om barnet är stressat och föräldrarnas katastroftänk smittar av sig, kan även barnet och syskon påverkas. Man måste som förälder öva på att hantera stressiga situationer kopplade till sjukdomen med lugn. Adressera allvaret, men visa ett lugn, även om du själv känner dig stressad.

ATT HÅLLA SIG LUGN i stressiga situationer kan vara en stor utmaning, framförallt om du redan börjar känna sig utmattad. För vad gör du om ett barn inte vill ta sin spruta eller om det inte vill äta? Om allt kopplat till sjukdomen blir ett stressmoment med oro för akuta eller långsiktiga komplikationer?

– I sitt beteende måste man som förälder prata med en lugn röst och visa på trygghet. Barnet har en sjukdom, men ni måste prata om annat än bara diabetesen. Ta en paus. Försök igen. Ibland kan det vara ditt kontrollbehov som skapar stressen.

Detta gäller även för att stärka relationerna inom familjen som lätt blir lidande. Stressen över sjukdomen kan inte bara skada ens egen mentala hälsa, utan också relationen till ens partner. Relationen mellan syskonen kan bli laddad om prioriteringarna blir orättvisa. Sara Hammer ger rådet att ge alla i familjen kvalitativ tid, eller återhämtning.

– Sätt upp en regel om att "ikväll pratar vi inte om diabetes". Prata om drömmar, om framtiden. Planera in kvalitetstid tillsammans som familj, men också exklusivt med de andra syskonen och även med din partner.

GEMENSAMT OCH DELAT ANSVAR är absolut nödvändigt, säger Sara Hammer. Dela på sömn, arbetsbörda och kvalitetstid. Att ta ansvar kan ibland också innebära att behöva be om hjälp.

– Om man sover mindre än sex timmar per natt under en längre period leder det till utmattnings. Det kan vara bra att ta in en släkting eller närstående någon gång i veckan så att man kan få sova och släppa taget. Våga be om hjälp.

Men att be om hjälp är inte alltid det lättaste. En överväldigande majoritet av alla föräldrar upplever att omvärlden saknar förståelse och intresse för deras livssituation.

– I början frågar man om emotionellt stöd, men år efter år känner man sig tjatig och som en börda. Många föräldrar tänker att de belastar andra när de hela tiden pratar om sitt barn. Man vågar inte prata om sin oro, sin sömnlöshet, sin dagliga stress, till exempel när barnet är bortrest, för att inte bli "den föräldern". Men att hålla det inom sig leder till ökad psykisk ohälsa.

ETT PROBLEM ÄR ATT många inte vet om att det finns hjälp att få, förklarar Sara. På vissa diabetesmottagningar finns experter och psykologer som kan stötta föräldrarna. Även om möjligheterna ser väldigt olika ut mellan regioner och kommuner, finns det nästan alltid någon form av stöttning och avlastning.

Sara Hammar har ett avslutande råd.

– Kom först till insikt med din situation. Våga bryta mönster, släpp kontrollen och förändra beteenden. Det är jobbigt först, men det kommer att bli lättare framöver. Det kommer inte att vara så tufft som det är nu. Barnet kommer att lära sig, och ni kommer att lära er. ○

5

SNABBA
TIPS

Sara Hammers 5 snabba tips

1. Kom till insikt, släpp kontrollen, bryt negativa beteendemönster.
2. Kvalitativ återhämtning och sömn är prio!
3. Tänk långsiktigt. Det är tufft nu, men jobba för att det ska bli lättare.
4. Försök vara lugn i stressiga situationer.
5. Våga fråga! Hjälp finns att få.



Måste hitta olika sätt att bota

En sorts behandling mot typ 1-diabetes kommer inte att bota alla. Det kommer att behövas flera. Typ 1-diabetes tros nämligen kunna bero på olika saker hos olika individer.

Text: Åsa Sturestig

– Forskningen går så fort att det snart borde vara möjligt att bota vissa fall av typ 1-diabetes, säger Johnny Ludvigsson, världsledande forskare i typ 1-diabetes och Barndiabetesfondens grundare.

Trots många års forskning går typ 1-diabetes inte att bota. Forskarna hittar fler och fler ledtrådar, men den avgörande pusselbiten saknas fortfarande.

PERSONER SOM FÅR TYP 1-DIABETES har oftast en del insulinproduktion kvar mellan ett och upp till tio år efter insjuknandet, beroende på hur gamla de var när sjukdomen bröt ut. Små barn förlorar sin egen produktion snabbast. De som har kvar lite egen insulinproduktion ligger närmast till hands att kunna bota. Johnny Ludvigsson tror inte att en behandling kommer att fungera på alla. Forskningen tyder på att olika faktorer kan ligga bakom typ 1-diabetes hos olika personer. Det kan bero på skillnader i miljö, och till viss del genetik.

Jämför med att du undersöker varför barn i hela världen bryter benen. I Sverige verkar barn bryta benen när de åker skidor utför, men så tittar vi på barn i Afrika och säger att nej, det kan inte stämma. Men en orsak kan stämma på en plats men vara fel på en annan.

De kommande åren bör forskarna kunna börja testa kombinationer av olika behandlingar för att bevara den egna insulinproduktionen. Om det stämmer att sjukdomsorsakerna varierar, vilket mycket tyder på, kommer inte en behandling fungera på alla.

– I cancervården har kombinationsbehandlingar använts i 50 år. Nu har forskningen kring typ 1-diabetes kommit så långt att vi snart borde kunna komma fram till vilka kombinationer som kan ha effekt på vissa personer, säger Johnny Ludvigsson.

DEN ALLRA FÖRSTA BROMSMEDICINEN för att hejda utvecklingen av typ 1-diabetes håller på att testas för nyinsjuknade. I USA har bromsmedicinen godkänts för att behandla de som är på väg att utveckla sjukdomen. För den gruppen kan den förskjuta insjuknandet med upp till två år.

– Den har visat sig ha ganska stora biverkningar så vi får se om den godkänns för de som redan har insjuknat, säger Johnny Ludvigsson. Det är ju inget botemedel, så det är frågan om vilka risker man är villig att ta för att få ett långsammare förlopp.

De största genombrotten i att förstå typ 1-diabetes gjordes på 70- och 80-talet då man upptäckte att det är en autoimmun sjukdom. Sedan dess har mycket tid ägnats åt att undersöka vilka faktorer i arv och miljö som triggar immunförsvaret att attackera de insulinproducerande cellerna. En viss ärftlighet har kunnat konstateras, men genetikerna är inte ensamt avgörande. 85-90 procent av de som insjuknar i Sverige har ingen nära familjemedlem med typ 1-diabetes. De flesta som får typ 1-diabetes har en speciell HLA-typ – en grupp gener som påverkar immunsystemet och sitter på sjätte kromosomen. Men dessa HLA-typer har runt 30 procent av befolkningen, och en överväldigande majoritet får inte typ 1-diabetes.



Foto: Anna Järpe

Johnny Ludvigsson har själv lett ABIS-studien där 17 000 barn som föddes mellan oktober 1997 och oktober 1999, har följts under uppväxten.

I många studier med stort underlag har man studerat samband mellan olika virus och typ 1-diabetes. Ibland har man hittat samband mellan vissa virus och risken att få typ 1-diabetes, som inte tycks finnas i nästa studie.

DET FINNS MYCKET SOM tyder på att coxsackievirus – ett vanligt förkylningsvirus – kan ha betydelse. Viruset finns i sex olika varianter, och det har varit svårt att säkert säga vilken variant som är farlig. Ett vaccin för samtliga varianter är dock under utveckling vilket skulle kunna förhindra somliga fall av typ 1-diabetes. Ett annat vanligt förkylningsvirus – rotavirus – kanske också har en viss betydelse, vilket man dock inte kunnat se i Sverige.

Omvärldsfaktorer kan också ha en viss inverkan på den ökning av typ 1-diabetes som sker över hela världen. Samhällets utveckling har lett till mer stillasittande och mycket stress.

Det höjer blodsockret och anstänger de insulinproducerande cellerna.

– För den enskilda individen kan vi inte se samband, men på befolkningsnivå spelar de förmodligen in, säger Johnny Ludvigsson.

MYCKET FORSKNING HANDLAR OM att fördröja sjukdomsförloppet eller förhindra att typ 1-diabetes utvecklas. De som inte har kvar någon egen insulinproduktion måste botas på annat sätt.

– Då måste vi få nya, friska betaceller att överleva i kroppen. Nästa stora genombrott hoppas jag är att forskare lyckas skydda stamceller från immunförsvaret, stamceller som sedan kan utvecklas till insulinproducerande celler. Barndiabetesfonden är med och finansierar ett sådant försök i Uppsala nu. Lyckas de vore det mycket värdefullt.

Det bästa sättet att bota vore om forskare kunde få stopp på den autoimmuna processen som får immunförsvaret att döda de insulinproducerande cellerna. Då skulle kroppen själv med tiden producera tillräckligt många. Den forskningen har inte kommit lika långt.

Även om de senaste årens snabba insulin och tekniska utveckling har skapat större möjligheter att hålla ett bra blodsocker, säger Johnny Ludvigsson att det inte är detsamma som att vara frisk.

– Ingen vet hur behandlingarna fungerar över tid. Om det skulle gå att hålla ett helt friskt blodsocker ett helt liv, vilket kräver annat insulin och annan teknik än i dag, skulle de vanligaste komplikationerna som förknippas med typ 1-diabetes säkert minska, men de övriga konsekvenserna av att sakna betaceller är för outforskade.

En annan anledning att fortsätta jakten på bot är att drabbade i fattiga länder inte har samma tillgång på insulin och medicinteknik. Johnny Ludvigsson lyfter också de senaste årens oro i omvärlden som exempel.

– Samhället är ömtåligt. Det är helt enkelt för skört att vara beroende av insulin för att överleva. ●



Skrämmande utveckling mot tidigt insjuknande

Text: Åsa Sturestig

I genomsnitt insjuknar barn i typ 1-diabetes vid 11–12 års ålder. Statistik från Socialstyrelsens sjukvårdsregister visar nu en kraftig ökning av antalet små barn som drabbas. Från en långsam ökning under de senaste årtiondena, har andelen barn under fem år som vårdas för sjukdomen ökat med 62 procent på fem år.*

Åke Lernmark, internationellt erkänd som en av världens främsta diabetesforskare, ser mycket allvarligt på utvecklingen.

– Det är skrämmande att det kryper ner i åldrarna. Det är något vi måste fundera på hur vi ska hantera, både i forskningen och i vården. På 80-talet var det inte många barn under sex år som fick typ 1-diabetes. Nu börjar vi likna Finland, säger han.

FINLAND HAR FLEST ANTAL FALL av typ 1-diabetes i världen sett till befolkningsmängd. Finska barn som har ett förstadium till typ 1-diabetes är i snitt tre till fyra månader yngre än i Sverige, men nu insjuknar även svenska barn tidigare.

Typ 1-diabetes är en autoimmun sjukdom, vilket betyder att immunförsvaret misstar friska celler för att vara sjuka. Vid insjuknandet börjar immunförsvaret alltså producera antikroppar som tar död på de celler som tillverkar insulin.

När ett barn föds saknar det ett eget immunförsvaret. Därför ska mammans immunförsvaret ge skydd de första månaderna, medan barnet, genom att utsättas för omvärldens virus, tränar upp sitt eget. I barn går all utveckling fort, och



Åke Lernmark är en av världens främsta forskare inom typ 1-diabetes.

hos ett litet barn tar det 11-20 dagar att skapa antikroppar, oavsett om det är mot en sjuk eller en frisk cell. Det innebär att insjuknandet i typ 1-diabetes går hastigt.

*Andel barn, 0-4 år, per 100 000 som vårdades för typ 1-diabetes enligt Socialstyrelsens register för specialiserad öppenvård, 2018–2023.

– Det är läskigt att se ett nio månader gammalt barn som tre månader efter den första antikroppen har fullt utvecklad typ 1-diabetes. Kroppen har då redan hunnit lära sig den auto-immuna reaktionen i stället för den normala, säger Åke Lernmark.

JÄMFÖRANDE STUDIER mellan Finland som har hög andel typ 1-diabetes, och Ryssland som har låg, har visat att finska kvinnors immunförsvar är mindre aktivt än ryska kvinnors. Teorin är att finska kvinnor i större utsträckning är vaccinerade mot de vanliga barnsjukdomarna, och att vaccin inte ger ett lika starkt skydd som genomgången infektion. Immunförsvaret påverkas också negativt av alltför god hygien i hemmet, vilket också skiljer mellan länderna. Utvecklingen mot tidigare insjuknande kan alltså antas bero på att kvinnors immunförsvar har påverkats.

– Kanske antikropps-nivån har sjunkit hos mamman så att den i snitt skyddar barnet i sex månader i stället för nio, säger Åke Lernmark.

Att virussjukdomar ofta föregår utbrottet av typ 1-diabetes har man vetat länge. Redan i början av 1900-talet, innan insulinet fanns, kunde ett utbrott av påssjuka i Norge länkas till att barn en tid senare insjuknade och dog av typ 1-diabetes. Den nuvarande svenska ökningen sammanfaller på motsvarande sätt med covid-19-pandemin.

NYA STUDIER HAR VISAT att små barn som får covid-19 – vilket de kan ha utan symtom – i större utsträckning utvecklar typ 1-diabetes om mamman inte hade haft infektionen innan barnet föddes. Om mamman hade haft infektionen, eller om hon var vaccinerad, minskade riskerna.

– Hos en del av de barnen triggade förmodligen covid-19 utvecklingen av en första antikropp, konstaterar Åke Lernmark.

Även innan covid-19 ökade andelen små barn som insjuknade. Den långsamma ökningen föregick årtiondena innan covid 19-pandemin tros hänga samman med andra, ganska vanliga förkylningsvirus, som muterade. Nästa steg i forskningen kring covid-19 är försök med att

”Det är läskigt att se ett nio månader gammalt barn som tre månader efter den första antikroppen har fullt utvecklad typ 1-diabetes.”

vaccinera nyfödda barn i riskgrupp för typ 1-diabetes med covid-19-vaccin, för att bygga upp barnets immunförsvar redan från början. Sannolikt kommer kopplingen mellan typ 1-diabetes och covid-19 att minska ju fler som blir immuna.

ÅKE LERNMARK HAR under 20 års tid ansvarat för den svenska delen av en internationell studie som kallas Teddy. För att försöka förstå vilka faktorer som kan vara orsaken till att vissa barn utvecklar typ 1-diabetes och andra inte, har man studerat barn som har ökad risk att drabbas eftersom de har typ 1-diabetes i familjen. Till hösten avslutas datainsamlingen. Studien har lett till mycket ny kunskap, men den avgörande pusselbiten som triggar immunförsvaret att utveckla typ 1-diabetes har de inte hittat. Åke Lernmark, som själv är livstidsmedlem i Barndiabetesfonden, talar gärna om forskning som ett grupparbete och inte en enmansshow. Han önskar att fler kunde delta.

– Jag var i USA under 80-talet när HIV-epidemin exploderade. Då östes det pengar över forskningen. Alla hade inställningen att det här måste bara lösas, vilket resulterade i bromsmediciner med en hastighet som vi aldrig sett tidigare. Detsamma hände när covid-19 drabbade oss. Skulle man göra likadant med typ 1-diabetes skulle det gå lika fort. ●



Stödet till forskningen måste öka

Typ 1-diabetes är den vanligaste livshotande kroniska sjukdomen som drabbar barn. Den kräver vård dygnet runt och påverkar varje dag av barnets liv. Ändå är det svårt att finansiera forskningen. Bristen på pengar gör att färre studier kan göras, och att färre unga forskare väljer att forska på typ 1-diabetes. Vi på Barndiabetesfonden är övertygade om att stödet

växer om kunskapen om typ 1-diabetes ökar i samhället. Barndiabetesfonden är Sveriges största finansiär av forskning kring typ 1-diabetes. Vi är stolta över våra utdelade forskningsanslag, men ett mycket större forskningsstöd behövs från stat, företag och privatpersoner för att lösa gåtan typ 1-diabetes.

Beviljade forskningsanslag från Sveriges 3 forskningsfonder inom diabetes (Kronor)

		2019	2020	2021	2022	2023
Barndiabetesfonden	Alla beviljat för typ 1	21 956 000	19 566 000	19 706 000	19 600 000	19 400 000*
	Utdelade medel	21 956 000	19 566 000	19 706 000	19 600 000	19 400 000*
Diabetesfonden	Typ 1	1 348 000	3 320 000	1 896 375	3 655 631	2 596 000
	Typ 2	9 120 000	4 850 000	10 008 075	8 554 831	5 617 000
	Både typ 1 och typ 2	2 317 000	290 000	3 180 075	1 894 736	2 033 000
	Fleråriga anslag**	12 215 000	12 040 000	10 415 475	11 894 742	12 800 000
	Utdelade medel	25 000 000	20 500 000	25 500 000	25 999 940	23 046 000
Diabetes Wellness	Typ 1	-	-	-	2 000 000	-
	Typ 2	-	-	-	8 000 000	-
	Både typ 1 och typ 2	-	-	-	2 000 000	-
	Utdelade medel	10 000 000**	10 000 000**	10 000 000**	12 000 000	7 700 000**

Tabellen visar de största insamlingsorganisationerna i Sverige som ger stöd till typ 1-diabetes. Barndiabetesfonden stödjer forskning om primärt typ 1-diabetes, Diabetesfonden och Diabetes Wellness stödjer forskning om all form av diabetes. Det finns dessutom privata stiftelser. De största, som till exempel Knut och Alice Wallenbergs stiftelse liksom Ragnar Söderbergs stiftelse, har gett stora anslag till typ 2-diabetesforskning, men väldigt lite till forskning om typ 1-diabetes. Vetenskapsrådet delar ut anslag som ibland innebär stöd till typ 1-diabetesforskning.

Givandet i Sverige

Giva Sverige är en branschförening som för detaljerad statistik över hur den privata finansieringen, genom gåvor och bidrag från allmänheten, företag och organisationer, ser ut i Sverige. Varje år publicerar Giva Sverige en omfattande rapport som går på djupet i statistiken över insamling och givande. Här presenteras resultaten för 2023. Barndiabetesfonden hamnar tyvärr långt utanför topplistan med knappt 20 insamlade miljoner 2023.

* Beviljade forskningsprojekt 2023 gällande verksamhetsåret 2024.

** Fördelning redovisas inte.

Gåvor och bidrag 2023
Organisationerna som samlar in mest

Rädda Barnen [712]	1 494 mkr
Cancerfonden [975]	1 047 mkr
Läkare utan gränser [552]	1 101 mkr
Svenska Röda Korset [852]	878 mkr
UNICEF Sverige [632]	682 mkr
Frälsningsarmén [215]	676 mkr
Stockholms Stadsmission [204]	635 mkr
Sverige för UNHCR [1 830]	588 mkr
Världsnaturfonden WWF [312]	482 mkr
Hjärt- Lungfonden [446]	480 mkr



PER-OLA CARLSSON är professor i medicinsk cellbiologi vid Uppsala universitet. Med stöd av Barndiabetesfonden forskar han för att bota typ 1-diabetes med insulinproducerande celler som utvecklats från stamceller. Om hans forskning visar lovade resultat hoppas han att behandlingen ska vara tillgänglig i början av 2030-talet.

– Syftet med de cellerna är att kunna skapa en botande behandling för patienter med typ 1-diabetes, säger Per-Ola Carlsson.



Varför är stödet till den svenska forskningen så viktigt?


Ingenstans i världen, förutom i Finland, är typ 1-diabetes så vanligt som i Sverige. Orsaken är en gåta. Sverige har goda förutsättningar, och en skyldighet, att bidra till lösningen.

Förutsättningar som gör svensk forskning viktig:

- › I Sverige har vi möjligheten att följa människor via personnummer. Vi har även bra register för miljöfaktorer, sjukdomar, läkemedel och infektioner.
- › I forskningsstudier har man hittat flera sätt att kunna bota typ 1-diabetes hos djur. Nu vill forskarna kunna bota människor men att genomföra studier är mycket kostsamt. I Sverige finns goda förutsättningar att genomföra kliniska studier på patienter som är samarbetsvilliga, klarar studier och kan följas upp.
- › Sverige har en unik uppföljning av hur patienter behandlas, resultat, komplikationer etcetera. Vårt nationella diabetesregister är berömt över hela världen. Vi har förutsättningarna för forskning som leder till mer effektiv behandling, minskad risk för komplikationer, förbättrad livskvalitet och slutligen ett botemedel.
- › I Sverige finns några av världens mest framstående forskare. Johnny Ludvigsson vid Linköpings universitet och Åke Lernmark vid Lunds listas återkommande bland de bästa forskarna i världen på typ 1-diabetes. Rankingen visar att forskningen som bedrivs i Sverige har en stark internationell position.

En grundläggande förutsättning för att svensk forskning ska göra genombrott saknas:

fler forskare och mer resurser behövs.



ANNA LINDHOLM OLINDER är docent i vårdvetenskap och anställd som universitetssjuksköterska på Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, Södersjukhuset i Stockholm. Med stöd av Barndiabetesfonden forskar hon för att förstå hur föräldrar till små barn med typ 1-diabetes hanterar svåra måltids-situationer och vilka strategier de har. Kunskapen och förståelsen ska användas för att hitta lösningar och verktyg som förbättrar stöd och utbildning till familjer, med förhoppning om att bidra till att barn med typ 1-diabetes utvecklar ett normalt förhållningssätt till mat och ätande.

– Andelen små barn som får typ 1-diabetes ökar. Dessa barn förtjänar att få njuta av mat och måltider samt utveckla sitt ätande på precis samma sätt som andra barn. Vi behöver förstå hur och vad dessa små barn äter men också hur föräldrarna hanterar insulin-dosering. Kunskap är makten för att kunna erbjuda hjälp och stöttning, säger Anna Lindholm Olinder.



Aktuella forskningsområden

För att kunna förebygga, bota och lindra typ 1-diabetes, behöver vi med hjälp av forskning få svar på ett antal frågor.

Förebygga

- › Vad orsakar att vissa får typ 1-diabetes?
- › Går det att förebygga sjukdomen med till exempel vaccin mot vissa virus?

Bota

- › Går det att stoppa sjukdomsprocessen som förstör de insulinproducerande cellerna?
- › Kan den egna kvarvarande insulinproduktionen förbättras och bli tillräcklig?
- › Går det att transplantera nya celler?

Lindra

- › Går det att bevara den kvarvarande insulinproduktionen?
- › Kan man göra behandlingen smidigare?

FOKUS FÖR AKTUELL FORSKNING är att försöka reda ut vad som orsakar sjukdomen samt finna metoder som kan leda till ett botemedel. Det har gjorts många försök att stoppa förstörelsen av de insulinproducerande cellerna, före och direkt efter diagnos, men hittills har inget försök varit effektivt nog eller tillräckligt oskadligt för att användas på patienter i praktiken.

Omfattande forskning pågår även för att göra behandlingen av typ 1-diabetes smidigare och enklare för patienten. Försök att bevara den kvarvarande insulinsekretionen kan leda till enklare behandling och mindre risk för komplikationer. Utveckling av tekniska hjälpmedel, med glukossensorer och insulinpumpar som blir mindre och smartare, förenklar också vardagen med typ 1-diabetes – i väntan på ett botemedel.



Internationell forskning och forskningsstöd

Typ 1-diabetes är en av världens vanligaste kroniska, obotliga sjukdomar som drabbar miljoner unga människor. Behandlingen är oerhört intensiv och kostsam. I USA satsar Juvenile Diabetes Research Foundation och amerikanska forskningsrådet NIH/NIDDK, liksom ibland kongressen, stora anslag på typ 1-diabetesforskning som glädjande nog även vi i Sverige får del av. I Europa har EU anslag för medicinsk forskning, och i projekt som inbegriper flera länder deltar

även svenska forskare. Många länder som till exempel Finland genomför bra och viktig forskning, men när det gäller viss typ av forskning, har Sverige speciellt goda förutsättningar (se sidan 52). Vi kan inte passivt hoppas på att andra länder ska göra jobbet åt oss. Ju starkare svensk forskning är, desto större är chansen att attrahera resurser även från andra länder, öka samarbetet med världens ledande forskare, och nå resultat. ●





Om Barndiabetesfonden

Barndiabetesfonden kämpar för en framtid utan typ 1-diabetes. Vi stödjer forskning vars syfte är att förebygga, bota eller lindra typ 1-diabetes hos barn, ungdomar och vuxna.



Foto: Thomas Klementsson

Vår vision är att bota typ 1-diabetes till 2040

2023 delade Barndiabetesfonden ut närmare 20 miljoner kronor till forskning. Sammanlagt har vi bidragit med över 220 miljoner kronor till forskningen sedan starten 1989. Men insamlade medel står tyvärr inte i paritet med sjukdomens omfattning och allvar.

Det är vår övertygelse att mer pengar till forskningen innebär att vi kan besegra typ 1-diabetes, och vår vision är att hitta ett botemedel till år 2040.

Varje gåva till forskningen kring typ 1-diabetes är viktig – liten som stor – och skänker hopp om nya framsteg och genombrott. Vi är otroligt tacksamma för människors engagemang och generositet. Tillsammans kan vi besegra typ 1-diabetes.

Vårt uppdrag:

- › **Öka insamling till forskningen för att förebygga, bota eller lindra typ 1-diabetes hos barn och vuxna.**
- › **Öka kunskapen om typ 1-diabetes hos allmänhet, vård och skola.**
- › **Öka stödet till drabbade med familjer.**

Typ 1-diabetes – vårt fokus

Tack vare generösa givare är Barndiabetesfonden idag Sveriges största finansiär av forskning kring typ 1-diabetes. Vi är även den enda svenska insamlingsorganisationen som har ett enskilt fokus på typ 1-diabetes. Barndiabetesfonden är en

politiskt och religiöst obunden stiftelse, som är helt beroende av frivilliga bidrag från privatpersoner, företag och föreningar. Barndiabetesfonden har 90-konto och är medlem i Giva Sverige. Fondens beskyddare är H.K.H. Kronprinsessan Victoria.

Typ 1- diabetes

- › Drygt 63 200 personer lever med typ 1-diabetes i Sverige.
- › Drabbar cirka 1000 nya barn och lika många vuxna i Sverige varje år.
- › Sveriges vanligaste livshotande sjukdom bland barn och ungdomar.
- › En autoimmun sjukdom där kroppens immunförsvar dödar de insulinproducerande cellerna i bukspottkörteln.
- › Kroppen kan inte längre producera insulin. Insulininjektioner behövs varje dag för att man ska överleva.
- › Insulinet gör så att sockret i blodet tas upp av cellerna. Utan insulin stiger blodsockernivåerna, cellerna får ingen energi och man dör.
- › Beror på en kombination av arv och ännu okända miljöfaktorer. Orsaken är en gåta!
- › 90 procent av dem som insjuknar har ingen nära släkting med sjukdomen.
- › Kan inte förebyggas. Vem som helst kan drabbas.
- › Det går att leva ett bra liv för de flesta, men inte för alla.
- › Intensiv och komplicerad behandling varje dag. Sjukdomen kräver mycket jobb.
- › Typ 1-diabetes går inte att bota.
- › Trots intensiv behandling drabbas många av allvarliga, ibland invalidiserande komplikationer och för tidig död.

Referenser:

- 1 [Statistikdatabaser - Diagnoser - Val \(socialstyrelsen.se\) Antal barn, 0-4 år, som vårdas för typ 1-diabetes i öppen specialistvård](#)
- 2 [Statistikdatabaser - Diagnoser - Val \(socialstyrelsen.se\) antal barn, 0-4 år, som vårdas för typ 1-diabetes i öppen specialistvård per region](#)
- 3 [Nationella diabetesregistret https://www.ndr.nu/#/knappen](https://www.ndr.nu/#/knappen)
- 4 [Nationella diabetesregistret https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_NDR_2023.pdf](https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_NDR_2023.pdf)
- 5 [Nationella diabetesregistret https://www.ndr.nu/#/knappen](https://www.ndr.nu/#/knappen)
- 6 diabetesatlas.org/data/en
- 7 [Global incidence, prevalence, and mortality of type 1 diabetes in 2021 with projection to 2040: a modelling study - The Lancet Diabetes & Endocrinology](#)
- 8 <https://www.uppdragpsyiskhalsa.se/wp-content/uploads/2018/03/%C3%84tst%C3%B6rning-vid-diabetes-Ulf-Wallin.pdf>
- 9 [Excess mortality and cardiovascular disease in young adults with type 1 diabetes in relation to age at onset: a nationwide, register-based cohort study - The Lancet](#)
- 10 [Egenvård i förskola, skola och fritidshem - Skolverket](#)
- 11 [Omvårdnadsbidrag - Försäkringskassan \(forsakringskassan.se\)](#)
- 12 [Merkostnadsersättning för barn - Försäkringskassan \(forsakringskassan.se\)](#)
- 13 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf>

Vill du bidra?

› Swisha din gåva till: 900 05 97
eller besök barndiabetesfonden.se/bidra
för att se fler sätt att stödja forskningen.



90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

◀ Swisha
en gåva

Rapporten om typ 1-diabetes 2024

Typ 1-diabetes är Sveriges vanligaste livshotande sjukdom hos barn. Egenvården beskrivs som den mest komplexa medicinska behandling som inte sker på sjukhus. Den kräver insulinbehandling och blodsockerkontroll dygnet runt, livet ut. Varje år insjuknar 1 000 barn och minst lika många vuxna i Sverige. Ingen botas. Antalet små barn som drabbas har ökat med 62 % de senaste åren. Ingen vet säkert varför.

Årets rapport om typ 1-diabetes handlar om barn under sex år som får sjukdomen. Undersökningen visar att livshotande situationer uppstår för många; nästan vart tredje barn fick intensivvård vid insjuknandet. Drabbade familjers vardag fylls av oro, rädsla, stress och oändlig planering. Föräldrarna är rädda för livshotande situationer på kort sikt, komplikationer på lång sikt och för tidig död. 4 av 5 går upp en eller flera gånger per natt för att behandla högt eller lågt blodsocker. Det är vanligt att gå ner i arbetstid på grund av barnets typ 1-diabetes men ändå blir många sjukskrivna på grund av utmattning. I rapporten kan du se resten av resultaten från undersökningen.

Barndiabetesfondens vision är att bota typ 1-diabetes till 2040. Hos både stora och små. För att klara det behövs mer forskning, men insamlade medel står inte i paritet med sjukdomens omfattning och allvar. En bidragande orsak är troligtvis att kunskapen om typ 1-diabetes i samhället är väldigt låg. Det vill vi ändra på.

Stort tack till Handelsbanken som har gjort denna rapport möjlig.



Barndiabetesfonden

För kampen mot typ 1-diabetes