

Rapporten om Typ 1-diabetes

Hur är det att vara ung och ha en allvarlig, obotlig sjukdom? 2023

Fördomar viktig
anledning till att många
unga mår dåligt.



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

Åsa Soelberg

Generalsekreterare, mediakontakt

E-post: asa.soelberg@barndiabetesfonden.se

Telefon: 0708-508 508

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

Projektledare: Karolina Janson

Skribenter: Carin Brink, Karolina Janson, Pontus Keski-Särkkä och Bruno Lundgren

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.



◀ **Swisha
en gåva**

MÅNGA UNGA KÄNNER ORO i vardagen och inför framtiden. Det visar en undersökning som Barndiabetesfonden har gjort i åldersgruppen 11 till 18 år. Typ 1-diabetes är den vanligaste allvarliga, obotliga sjukdomen i Sverige. Bland barn och ungdomar är det dessutom den vanligaste livshotande sjukdomen. Det är tufft att som ung leva med vetskapen om komplikationer på kort och lång sikt, dessutom vittnar många om hur fördomar i samhället påverkar dem. Denna rapport om typ 1-diabetes undersöker hur ungdomar med typ 1-diabetes mår psykiskt och reflekterar över konsekvenserna.

12

6 av 10
känner oro för sin
typ 1-diabetes.

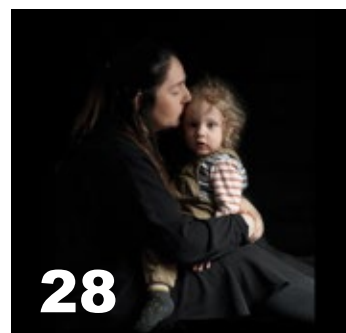
Undersökning visar rädsla och oro

Unga med typ 1-diabetes lever med rädslan för kritiska situationer på kort sikt och en oro inför framtiden. Deras frihet är starkt begränsad. Se resultaten av undersökningen.



När drömmen går i kras

Alice, 17, hade framtiden klar för sig. Efter gymnasiet ville hon göra värnplikten, därefter skulle hon bli ridande polis. Planen saboterades när Alice drabbades av typ 1-diabetes.



Fördomar orsakade ätstörning

Dömande och ifrågasättande kommentarer från en okunnig omgivning ledde till en ätstörning. Vedija önskar att andra ska slippa gå igenom samma sak.

LÄS MER

Ledare med generalsekreterare Åsa Soelberg	4	Behandling av typ 1-diabetes.....	32
Snabba fakta	6	Tonår med typ 1-diabetes	34
Undersökning: Hur mår unga med typ 1-diabetes?	12	Så stöttar du din tonåring.....	35
Fakta om typ 1-diabetes	18	Blodsockret stiger i tonåren	38
Reportage: När framtidsdrömmen går i kras	22	Levd kunskap lika viktig som medicinsk....	40
Reportage: Fördomarna orsakade Vedijas ätstörning	28	Barndiabetesfonden lanserar app för unga	44
		Forskning om typ 1-diabetes.....	46
		Om Barndiabetesfonden	53
		Referenser	55

Våra ungdomar förtjänar bättre



Hur är det egentligen att ha Sveriges vanligaste allvarliga och obotliga sjukdom? Hur påverkas unga människor psykiskt? Egenvården av typ 1-diabetes beskrivs som den mest komplexa medicinska behandling som inte sker på sjukhus. Insulinberäkningar, blodsockermätningar och larm dygnet runt, året om. En sjukdom som aldrig tar semester. Det är inte bara att ta en spruta som många tror.

Fokus ligger på det fysiska måendet, men årets undersökning bekräftar tyvärr att många barn och unga med typ 1-diabetes mår psykiskt dåligt i olika utsträckning. Många vittnar om oro för följsjukdomar och för tidig död, känslan att inte vara som andra och en starkt begränsad frihet. Vi behöver hitta sätt att stötta ungdomarna. Vården har en viktig roll men jag tror även att Barndiabetesfondens nya app för kompisstöd kan vara till stor hjälp. Det finns mycket forskning på hur viktigt det är med sociala nätverk för personer som lever med en kronisk sjukdom.

Något som gör mig ledsen, frustrerad och rent ut sagt förbannad är att okunskapen i samhället om typ 1-diabetes bidrar negativt till ungdomarnas psykiska mående. En kommentar som gjorde starkt intryck var "Många känner inte till typ 1-diabetes. Jag vill inte att de ska tycka att det är äckligt eller att jag får skylla mig själv som har fått sjukdomen." Ungdomarna som har svarat på enkäten bekräftar förra årets undersökning som visade på låg kunskap hos allmänheten.

Hur ska vi höja kunskapsnivån hos allmänheten? Jag tror att media spelar en viktig roll. Om journalister är tydliga med vilken typ de pratar om när de

pratar om 'diabetes' – typ 1 eller typ 2 – kommer samhällets kunskap öka. Som många av er redan vet, är typ 1 och typ 2 olika sjukdomar med olika orsaker.

Jag vill passa på att hylla alla ungdomar med typ 1-diabetes. Ni tar ett enormt ansvar som jämnåriga inte behöver göra. Alla föräldrar förtjänar också uppmärksamhet för allt jobb ni gör i det fördolda. Även om ungdomarna tycker att ni tjatar, visar ändå undersökningen vilket enormt viktigt stöd ni ger.

Ett av Barndiabetesfondens uppdrag är att öka kunskapen om typ 1-diabetes hos allmänhet, vård och skola. Vi vill öka stödet till drabbade med familjer och öka insamlingen till forskningen för att förebygga, bota eller lindra typ 1-diabetes hos barn och vuxna. Ett botemedel är det enda som kan hjälpa på riktigt. Vår övertygelse är att forskningen kan besegra typ 1-diabetes med rätt resurser. Barndiabetesfondens vision är att finna ett botemedel till år 2040. Min drivkraft är att barn i framtiden ska kunna säga "Jag hade typ 1-diabetes, men nu är jag botad."

Vår förhoppning är att denna rapport ska öka kunskapen om typ 1-diabetes i Sverige. Att den ska ge samhället 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



Många ungdomar som har typ 1-diabetes upplever att det vore skönt att ha kontakt med någon jämnårig i samma situation. Årets undersökning visar att det är vanligt att unga med typ 1-diabetes känner sig utanför och att kunskapen i samhället är låg. Sociala nätverk och erfarenhetsutbyte har en positiv effekt för personer som lever med en kronisk sjukdom. Därför lanserar Barndiabetesfonden en ny app för kompisstöd.



**Varje dag
drabbas cirka
3 barn av
typ 1-diabetes
i Sverige.**

**Det motsvarar mer
än 30 skolklasser per år.**





*Personen på bilden har ingenting
med texten på följande sida att göra.

**3 gånger
vanligare med
psykisk ohälsa.**

**Ungdomar med
typ 1-diabetes mår sämre
än genomsnittet.**

Dubbelt så vanligt med ätstörningar.

**Flickor med typ 1-diabetes
löper större risk att
drabbas än jämnåriga utan
sjukdomen.**



*Personen på bilden har ingenting med texten på föregående sida att göra.

Hur mår unga med typ 1-diabetes?

Vardagen för en person med typ 1-diabetes präglas av blodsockermätningar, insulinberäkningar, oro för lågt blodsocker, risk för långsiktiga komplikationer och dömande kommentarer. Fokus ligger på fysisk hälsa, men hur påverkas egentligen ungdomars psykiska mående av allt detta?

Vi har frågat barn och ungdomar mellan 11 och 18 år.

UNDERSÖKNINGEN VISAR att många ungdomar bekymrar sig för situationer i vardagen och känner oro inför framtiden. Det är tungt att fundera över långsiktiga komplikationer och förkortad livslängd i en ålder när framtiden ska kännas ljus. Sjukdomen försenar den frigörelse från föräldrarna som annars naturligt sker i tonåren. Det är jobbigt med föräldrarnas tjt men samtidigt är det skrämmande att klara sig själv.

Det psykiska måendet hos unga med typ 1-diabetes skulle delvis kunna förbättras om allmänhetens kunskap om sjukdomen ökade. Förra årets undersökning¹ visade att kunskapsnivån är väldigt låg. I årets undersökning bekräftar ungdomarna detta utifrån sina upplevelser. De möts av fördomar om vad som orsakar typ 1-diabetes – många i Sverige tror att det har med livsstil att göra. Detta leder till en stigmatisering av sjukdomen och en känsla av skam hos ungdomarna. Dessutom är många rädda för att någon ska ge dem insulin vid lågt blodsocker, vilket innebär livsfara. Andra rapporter har tidigare visat att det är tre gånger vanligare med psykisk ohälsa hos ungdomar med typ 1-diabetes², och för flickor med sjukdomen är det dubbelt så vanligt med ätstörningar³. Tyvärr bekräftar Barndiabetesfondens undersökning att många av dessa barn och unga mår psykiskt dåligt i olika utsträckning.

Bristande stöd till forskningen

Den låga kunskapen om typ 1-diabetes är förmodligen en stor anledning till det låga forskningsstödet i Sverige och världen. Många blandar ihop sjukdomen med typ 2-diabetes. De tror att typ 1-diabetes är självförvällat och beror på dålig kost, för mycket socker, och för lite motion. Därmed resonerar troligtvis många att "man får skylla sig själv".

Kunskapen är även låg om hur typ 1-diabetes behandlas och hur livet med sjukdomen ser ut. 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 välmåendet hos ungdomar med typ 1-diabetes.

Undersökningen bygger på en enkätstudie med intervjuer med 232 ungdomar, 11-18 år, med diagnosen typ 1-diabetes. Datainsamlingen genomfördes under fyra veckor, 4 maj till och med 4 juni 2023.

Okunskap påverkar stöd och förståelse

1.

UNGDOMARNA VITTNAR OM att kunskapen i samhället är väldigt låg. **4 av 5** upplever att människor utanför familjen har låg kunskap om sjukdomen. Okunskapen innebär dåligt stöd och förståelse från omgivningen och **mer än var tredje barn** upplever att de får dåligt stöd i skolan. Denna siffra stiger med åldern.

Okunskapen innebär att ungdomar möts av fördomar om vad som orsakar typ 1-diabetes – många i Sverige tror att det har med livsstil att göra. **Nästan 9 av 10** upplever att andra tror att man får typ 1-diabetes för att man äter 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.



4 av 5 ungdomar upplever att människor utanför familjen har låg kunskap om typ 1-diabetes.



Mer än var tredje ungdom upplever att de får dåligt stöd i skolan.

”Många känner inte till typ 1-diabetes. Jag vill inte att de ska tycka att det är äckligt eller att jag får skylla mig själv som har fått sjukdomen.”

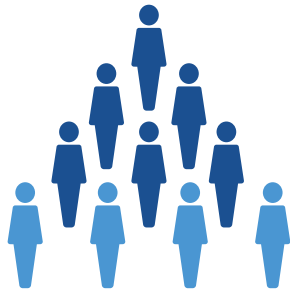
2.

Oro för framtiden och förstörda drömmar

6 AV 10 KÄNNER ORO FÖR SIN TYP 1-DIABETES.

Lika många tycker att sjukdomen ganska ofta eller alltid påverkar hur de mår. De oroar sig mycket för hur framtiden ska bli, att inte klara sig själva när de flyttar hemifrån, hur de ska klara en graviditet eller att de inte ska få arbeta med det de vill.

Tonårstiden är tuff för många. Den handlar om att hitta sig själv, bryta sig fri från sina föräldrar och så småningom ta steget in i vuxenlivet. Lägg sedan till en kronisk sjukdom som typ 1-diabetes.



6 av 10 ungdomar känner oro för sin typ 1-diabetes. Lika många tycker att sjukdomen ganska ofta eller alltid påverkar hur de mår.

”Hur ska jag klara av att leva själv och orka ta hand om diabetesen hela mitt liv?”

Följdsjukdomar och för tidig död

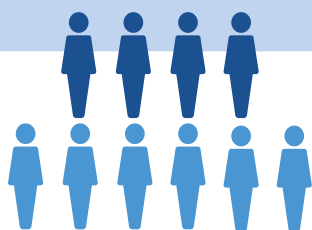
3.

4 AV 10 BARN OCH UNGDOMAR känner sig ofta ledsna eller nere på grund av sin sjukdom. **2 av 3** tycker att det känns jobbigt att ha typ 1-diabetes ganska eller mycket ofta.

Typ 1-diabetes kan ge komplikationer som medför sänkt livskvalitet och risk för förkortad livslängd. Kvinnor som får sin diagnos före 10 års ålder har hittills dött i genomsnitt nästan 18 år tidigare än kvinnor utan typ 1-diabetes, män 14 år tidigare⁴. Denna skrämmande vetskap behöver dessa barn och ungdomar hantera, vilket påverkar deras psykiska välmående.

Många som deltagit i årets undersökning funderar på följsjukdomar eller är rädda för att inte vakna på natten vid akut lågt blodsocker, något som kan innebära livsfara.

4 av 10 oroar sig ofta för att få lågt blodsocker. Det är en psykisk press att hela tiden gå runt med denna rädsla.



4 av 10
ungdomar känner sig
ofta ledsna eller nere
på grund av sjukdomen.

"Tänk om jag
blir låg på natten och
inte vaknar."

"Jag är rädd
för att dö tidigare
än mina vänner."

4.

Känslan att inte vara som alla andra

81 PROCENT AV UNGDOMARNA uppger att de någon gång har känt sig annorlunda och hälften har känt sig utanför på grund av sin typ 1-diabetes. **1 av 3** har blivit retad eller kränkt på grund av sin sjukdom. Ungefär var tredje ungdom känner att deras sjukdom ofta hindrar dem från att göra det de vill.

Barn och ungdomar med typ 1-diabetes känner sig annorlunda och utanför. Man oroar sig för att inte bli accepterad av andra. Okunskapen om typ 1-diabetes skapar en stigmatisering som påverkar det psykiska måendet.

81%

uppger att de någon gång har känt sig annorlunda och hälften har känt sig utanför på grund av sin typ 1-diabetes.

1 av 3 ungdomar har blivit retad eller kränkt på grund av sin typ 1-diabetes.

”Det är pinsamt att visa att jag har diabetes och jag vill inte berätta för min omgivning.”

Starkt begränsad frihet

5.

71 PROCENT AV UNGDOMARNA (14–18 år) svarar att de själva tar störst ansvar för sin sjukdom. Samtidigt innebär föräldrarna ett oerhört viktigt stöd. **82 procent** tycker att deras föräldrar ger ett mycket bra stöd.

Samtidigt som tonåringen förväntas ta ett större ansvar, är tonårstiden med intensiv tillväxt och hormonella förändringar en medicinskt svårbehandlad livsfas. Tonåringens hjärna är ännu inte mogen att självständigt hantera sin egenvård. Tonårstiden innebär utforskande och utmaning av gränser, vilket försvårar möjligheten att ta ansvar för behandlingen. Detta leder ofta till konflikter mellan barnet och föräldrarna. Tonåringen vill ha mer frihet samtidigt som det är skrämmande när du har en allvarlig kronisk sjukdom. Även om föräldrarnas tjat upplevs som jobbigt, inser ungdomarna ändå hur viktigt stödet är och känner otrygghet i att klara sig själva.

”Jag känner mig låst och kan inte göra vad jag vill.”

”Det känns läskigt att bo ensam och resa ensam.”

”Jag är rädd för att vara ifrån mamma och pappa.”

71%
av ungdomarna (14-18 år)
svarar att de själva tar
störst ansvar för sin
sjukdom.



Vad är typ 1-diabetes?

Den vanligaste allvarliga, obotliga sjukdomen bland barn och ungdomar i Sverige är typ 1-diabetes, och innebär att kroppen inte längre kan producera insulin. Personer med sjukdomen behöver livslång behandling med insulin dygnet runt för att överleva. Orsaken till sjukdomen är en olöst gåta.

TYP 1-DIABETES är en autoimmun sjukdom, vilket betyder att kroppen angriper egna vävnader. Vid typ 1-diabetes innebär det att kroppens immunförsvar attackerar och förstör de insulinproducerande betacellerna i bukspottkörteln så att de inte längre kan producera insulin.

Insulinet är ett hormon som gör att sockret i blodet tas upp av cellerna. Utan insulin stiger blodsockernivåerna och cellerna får ingen energi. Livslång insulinbehandling är helt nödvändig för att kontrollera blodsockret. Tillståndet blir annars snabbt livshotande.

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. Orsaken till typ 1-diabetes är fortfarande en olöst gåta som kräver forskning.

Symtom på typ 1-diabetes

- › Ökad törst
- › Stora urinmängder (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

Vem kan få typ 1-diabetes?

I princip kan vem som helst drabbas av typ 1-diabetes. Både barn och vuxna kan insjukna. Nästan 90 procent av dem som insjuknar har ingen nära släkting med typ 1-diabetes. Symtomen är ofta tydliga men är ändå svåra att känna igen, särskilt hos små barn. Vid minsta misstanke om typ 1-diabetes är det viktigt att snabbt uppsöka läkare.

Typ 1-diabetes går inte att förebygga

Det går inte att förebygga typ 1-diabetes. Forskningen har inte funnit något samband mellan livsstilsfaktorer, som till exempel kost, motion eller socker, och uppkomsten av sjukdomen.

Typ 1-diabetes går inte att bota

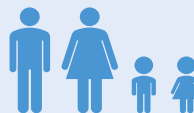
Transplantation av betaceller eller hel bukspottkörtel kan göras, men kräver en hjärndöd donator av bukspottkörteln, vilket rör sig om ett fåtal per år i Sverige. Efter transplantation krävs livslång medicinerings för att de nya betacellerna eller den nya bukspottkörteln inte ska stötas bort. Transplantation 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.

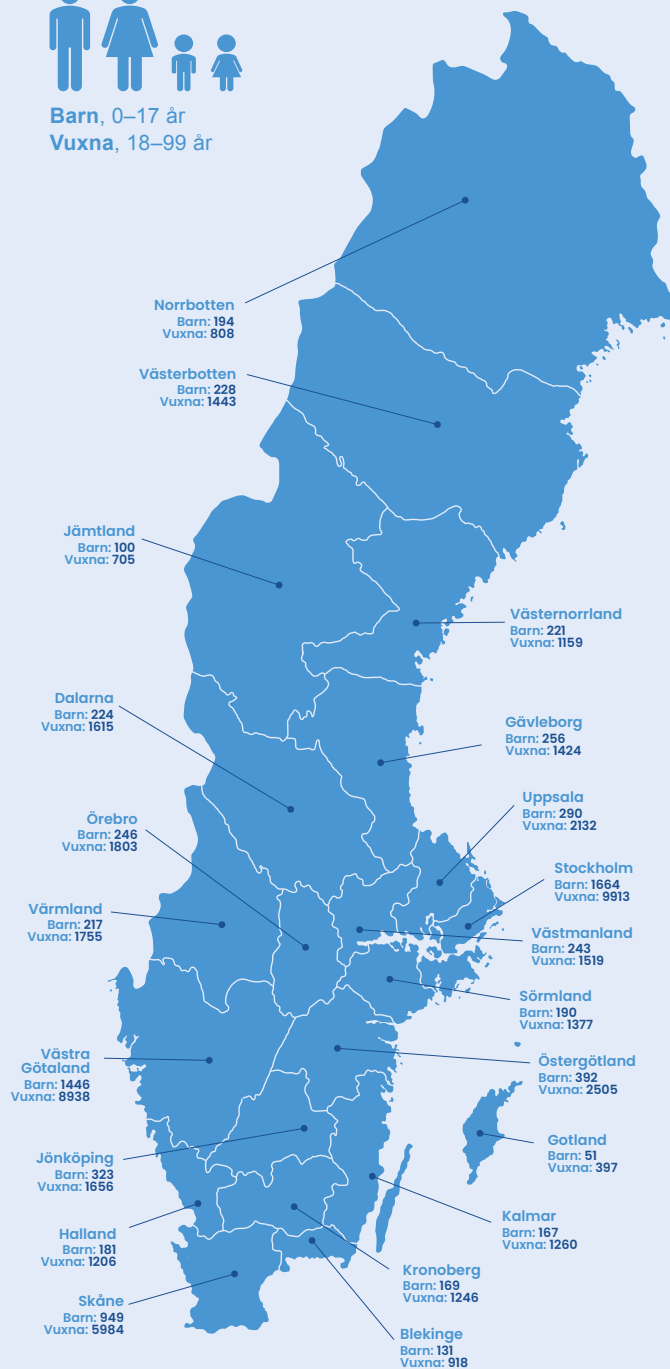
Diabetes – flera helt olika sjukdomar

Diabetes är ett samlingsnamn för flera sjukdomar som har en sak gemensamt: insulinproduktionen är inte tillräcklig för kroppens behov, och sockerhalten i blodet blir därmed 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

Antal barn och vuxna med typ 1-diabetes per region, år 2021⁵



Barn, 0–17 år
Vuxna, 18–99 år





FAKTA OM TYP 1-DIABETES

typ 1-diabetes med en andel på 5–10 procent. Vid typ 1-diabetes upphör insulinproduktionen eftersom de insulinproducerande cellerna dör. Dessutom finns graviditetsdiabetes, LADA, MODY och några mer ovanliga diabetessjukdomar.

Barn får i huvudsak typ 1-diabetes (98 procent av alla fall av diabetes hos barn i Sverige är typ 1). Vuxna får oftast typ 2-diabetes. Typ 1-diabetes kan inte förebyggas och kräver livslång behandling med insulin. Typ 2-diabetes kan ofta förebyggas, och ibland i praktiken botas (ingen medicinering krävs) med motion, kost och viktnedgång. Om medicinering behövs, räcker oftast tabletter.

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

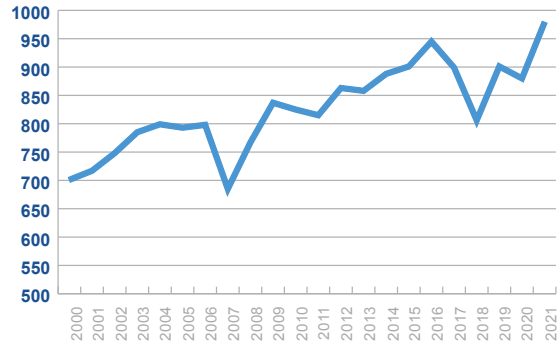
I Sverige insjuknar nästan tre barn om dagen i typ 1-diabetes. Lika många vuxna beräknas få den obotliga sjukdomen. Antalet insjuknade barn, upp till 17 år, har generellt stigit de senaste åren. 2018 insjuknade till exempel 806 barn i Sverige. År 2021 insjuknade 979 barn. Det är en viss ökning i incidens, alltså ett ökat antal insjuknade per hundra tusen invånare, om man tittar på de senaste tio åren. Vad det beror på finns det dock inget svar på. Idag lever nästan 60 000 människor med typ 1-diabetes i Sverige, varav cirka 8 000 är barn.⁶

Antal insjuknade barn per år fördelat på ålder⁷

Diagnosår	0–4 år	5–9 år	10–14 år	0–17 år
2012	173	286	407	863
2013	166	279	413	858
2014	173	276	439	888
2015	160	260	481	901
2016	168	293	484	945
2017	155	291	452	899
2018	144	244	418	806
2019	190	314	397	901
2020	160	270	450	880
2021	214	313	452	979

Sverige har ett världsunikt diabetesregister i Nationella Diabetesregistret, NDR. Resultat för 2021 redovisas i NDR:s årsrapport 2023 tillsammans med preliminära siffror för 2022.

Antal insjuknade barn, 0–17 år, ökar per år i Sverige⁸



Även om man tar hänsyn till befolkningsökningen ökar insjuknandet i Sverige. Totalt lever 57 645 personer med typ 1-diabetes i Sverige

Sverige värst drabbat i världen efter Finland

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. Finland har under senare år en incidens (årligt insjuknande) på cirka 60 nyinsjuknade barn per 100 000 invånare, medan Sverige ligger kring 45.⁹

För vuxna ser vi en lägre incidens generellt men Sverige hamnar på plats nummer två även här med en incidens på dryga 30 nyinsjuknade per 100 000 invånare. Eritrea har betydligt högre incidens på plats nummer ett och Finland hamnar på fjärde plats. Notera att statistiken är baserad på olika årtal.¹⁰

Skillnad i genetik spelar roll, därutöver finns faktorer i vår miljö som forskningen hittills inte kunnat identifiera.

De tio länder i världen som har högst förekomst av typ 1-diabetes bland barn¹¹

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

De tio länder i världen med högst förekomst av typ 1-diabetes bland vuxna¹²

Ranking	Land	Statistik från	Förekomst (per 100 000) vuxna
1	Eritrea	2019	46,2
2	Sverige	2009	30,6
3	Irland	2011-2016	30,6
4	Finland	2017	24
5	Storbritannien	2009-2013	17,8
6	Norge	1978-1982	16,7
7	USA	2017	16,5
8	Australien	2020	16,4
9	Libyen	1981-1990	9,9
10	Spanien	1981-1990	9,9

En allvarlig och livshotande sjukdom

Typ 1-diabetes är en farlig sjukdom som – trots bättre hjälpmedel – fortfarande leder till allvarliga komplikationer och ibland till död redan i ung vuxen ålder. I genomsnitt riskerar typ 1-diabetes därför leda till 14–18 års förkortad livslängd enligt studier från Sverige under senare år.

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 som 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 ställs 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 svåråtkäta 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 ungdomar¹³. Risken att drabbas av ätstörningar är dubbelt så stor hos flickor med typ 1-diabetes jämfört med friska flickor¹⁴.





När framtidsdrömmen går i kras

Alice hade framtiden klar för sig. Efter gymnasiet ville hon göra värnplikten, därefter skulle hon söka Polishögskolan och bli ridande polis. Planen saboterades när Alice drabbades av typ 1-diabetes. Nu behöver hon hantera den stora omställning som sjukdomen innebär: praktiska problem, funderingar inför framtiden och hanteringen av fördomar.

Text: Carin Brink

Det var under en skidresa våren 2022 som det blev uppenbart att något inte stod rätt till. Alice brukar åka skidor från att liftarna öppnar tills de stänger, men denna gång var hon trött och orkeslös. Dessutom hade hon gått ner i vikt och var uppe flera gånger per natt och kissade. Vid hemkomsten fick föräldrarna tjata sig till ett besök på vårdcentralen men väl där tog det fart. Alice fick åka direkt till akuten och blev inlagd på sjukhuset.

– När läkaren berättade att jag hade typ 1-diabetes, förstod jag inte vad det innebar. Jag visste nästan ingenting om sjukdomen och trodde att den var starkt genetiskt kopplad. Det var svårt att ta in att detta hände mig, berättar Alice.

I SLÄKTEN FINNS INGEN med typ 1-diabetes, och är så det brukar vara för de flesta. Cirka 90 procent av dem som insjuknar har inte någon nära släkting med typ 1-diabetes.

Alice reagerade på sin sjukdom genom att vilja ta kontroll och försöka lära sig så mycket som möjligt. Hon började ta sina sprutor snabbt

Alice Claesson

Alder: 17 år

Fick typ 1-diabetes: 2022

Bor: Tidaholm

Familj: Mamma, pappa och lillebror, 11 år.

Hjälpmedel: Tandem t-slim, Dexcom G6

Alices råd till andra med typ 1: Skäms inte. Fördomar är jobbiga men du ska inte behöva dölja din sjukdom på grund av folks okunskap. Du har ju inte orsakat din sjukdom på något sätt. Försök istället berätta om typ 1-diabetes.

Alices råd till anhöriga och kompisar:

Det är viktigt att finnas där och lyssna.

Visa att du vill lära dig om sjukdomen och fråga vad du kan göra för att stötta.

Alices dröm: Göra värnplikten och bli ridande polis, men idag går det inte för den som har typ 1-diabetes. Istället skulle Alice vilja bli musikalartist.

”Men givetvis var det tufft ibland, som när mamma behövde vara med i skolan första veckan för att hjälpa till att hålla koll på blodsockret och räkna kolhydrater. Att ha med en förälder i skolan är inte vad de flesta 16-åringar önskar.”

på sjukhuset, och efter hemgång fick familjen en fantastisk stöttning av diabetesteamet. Det hjälpte Alice att återta delar av sin förlorade självständighet. Men givetvis var det tufft ibland, som när mamma behövde vara med i skolan första veckan för att hjälpa till att hålla koll på blodsockret och räkna kolhydrater. Att ha med en förälder i skolan är inte vad de flesta 16-åringar önskar.

– Det absolut svåraste var när jag insåg att min framtidsdröm inte längre var möjlig. Planen var att göra värnplikt efter gymnasiet och därefter söka in till Polishögskolan. Jag vill bli ridande polis. Men min typ 1-diabetes gör att jag varken kan göra värnplikt eller bli polis. När jag insåg det, kände jag mig väldigt vilsen. Vad skulle jag göra nu? Det vet jag fortfarande inte men det löser sig, säger Alice fundersamt.

ATT FÅ EN ALLVARLIG kronisk sjukdom som tonåring innebär en stor omställning. Förutom de omkullkastade framtidsplanerna har Alice behövt lära sig hantera en rad områden i sitt dagliga liv.

– Ridningen var svår i början eftersom mitt blodsocker blev lågt hela tiden. Det var jättefrustrerande att sätta sig och vänta på att blodsockret skulle gå upp medan alla andra fortsatte att rida. Nu har jag har lärt mig hur jag ska göra för att balansera blodsockret bättre, men vissa dagar kan jag göra allt rätt och det går ändå åt skogen.

– Jag måste planera allt på ett helt annat sätt än vad jag gjorde tidigare. Det går inte att spon-

tant sova över hos en kompis för jag måste ju ha alla diabetesgrejer. Och när jag ska ut i skogen en vecka med scouterna, måste jag planera och packa extremt noggrant. Jag behöver tänka på hur mycket backup jag behöver av allt, och får absolut inte glömma något. I värsta fall får jag åka hem men det är ju inte så roligt. Och det blir nästan en hel ryggsäck extra för alla diabetesgrejer: sprutor, pumpprylar, sensorer för blodsockermätare och allt annat.

ÄVEN I SKOLAN lever Alice ett aktivt liv. Hon går estetiska programmet med inriktning på dans och teater. Förutom allt som händer i skolan och rör sig i huvudet på en tonåring, ska Alice balansera blodsockret och planera för aktiviteter. Det är svårt och ganska ofta tvingas hon pausa på grund av lågt blodsocker medan kompisarna fortsätter dansa eller spela teater. Det kan kännas ensamt men ibland får hon sällskap, och det är alltid någon som kollar hur hon mår.

”Jag vill bli ridande polis.
Men min typ 1-diabetes gör
att jag varken kan göra
värnplikt eller bli polis.
När jag insåg det, kände jag
mig väldigt vilsen.”

Alice berättar gärna om typ 1-diabetes om någon är nyfiken, men tycker att folk behöver lära sig att inte vara tillrättavisande.

Foto: Michael McLain

– Min klass är väldigt härlig och alla är så omhändertagande. De har velat lära sig om typ 1-diabetes, vill hålla koll och veta vad som händer. Det är skönt att de har inställningen att vi måste vi ta hand om varandra. Det är en stor trygghet att veta att de finns där om det går åt skogen.

FÖRSTÅElsen FRÅN KLASSKOMPISARNA är fantastisk men Alice har drabbats av fördomar och okunskap från andra håll.

– Det händer att någon säger “Ska du verkligen äta det där?” eller “Kan du verkligen göra så där?” Det är jobbigt när folk är dömande och säger att jag gör fel, eller tror att jag har fått typ 1-diabetes för att jag har ätit dålig mat. Jag förklarar gärna om någon är nyfiken och vill veta hur det funkar, men människor behöver lära sig att inte vara tillrättavisande. Särskilt när de inte vet vad de pratar om. Jag visste inte heller något om typ 1-diabetes tidigare och vet att det är lätt att blanda ihop med typ 2, men jag skulle aldrig berätta för andra hur de ska göra och inte göra.

Alice upplever att det är ett problem att kunskapen om typ 1-diabetes är så låg. Hon är

”Det är jobbigt när folk är dömande och säger att jag gör fel, eller tror att jag har fått typ 1-diabetes för att jag har ätit dålig mat.”

särskilt förvånad över att lärare inte vet hur mycket blodsockervärdena påverkar förmågan att tänka och fungera.

– De vet inte att jag mår väldigt dåligt om blodsockret är lågt eller högt. För någon vecka sedan hade vi nationellt prov, mitt blodsocker låg jättehögt och det var otroligt svårt att fokusera. Det blir ju orättvist när jag ska skriva samma prov som alla andra men med mycket sämre förutsättningar. Det har hänt på flera prov och i andra sammanhang på lektioner. Jag försöker förklara men märker att många lärare inte alls förstår. Det vore bra om alla lärare fick gå en utbildning i de vanligaste kroniska sjukdomarna och hur de påverkar eleverna.



Alice känner sig trygg i sig själv men har full förståelse för att många med typ 1-diabetes mår dåligt. Fördömande kommentarer från andra i kombination med fokus på mat kan vara förödande för en tonåring.

”Alice upplever att det är ett problem att kunskapen om typ 1-diabetes är så låg. Hon är särskilt förvånad över att lärare inte vet hur mycket blodsockervärdena påverkar förmågan att tänka och fungera.”

DET FARLIGASTE med okunskapen om typ 1-diabetes tycker Alice är att folk inte vet vad de ska göra om hon blir låg eller medvetslös.

– Min familj och mina kompisar vet att jag måste ha socker. Men många andra känner bara till att en diabetiker tar insulin. Tänk om någon ger mig insulin när jag är låg, det är jag rädd för, säger Alice.

Alkohol är ett annat orosmoment. Alice har ännu inte provat att dricka men tänker på hur det blir när hon någon gång gör det.

– Jag har hört många skräckhistorier, men många säger också att det går bra att dricka om man äter mycket och såklart inte dricker för mycket alkohol. När jag någon gång dricker, är det viktigt att mamma och pappa vet om det så de kan hjälpa mig om det behövs. Studenten har jag redan funderat över. Det är en väldigt lång dag, det blir dåligt med sömn och det händer mycket hela tiden även om man bortser från alkoholen. Tänk om jag får lågt blodsocker när vi ska springa ut? Ska jag missa den stunden?

HOS UNGDOMAR MED TYP 1-DIABETES är det tre gånger vanligare med psykisk ohälsa än hos ungdomar i allmänhet. Hos flickor med typ 1-diabetes är det dubbelt så vanligt med ådstörningar. Många förnekar också sin sjukdom i tonåren vilket kan leda till långsiktiga komplikationer. Alice känner till problematiken men mår själv bra.


– Jag bryr mig inte om vad folk tycker om mig, den grundinställningen har hjälpt väldigt mycket. Men det hade nog varit svårare om jag hade fått typ 1-diabetes på högstadiet för då var jag ännu inte lika trygg i mig själv. När jag blev sjuk hade

jag också hunnit lära känna min klass på gymnasiet, så jag hade tryggheten hos kompisarna.

Hon har full förståelse för att många mår dåligt. Åtstörningar har hon särskilt tänkt på eftersom kombinationen av fördomar och kolhydraträkning kan bli förödande för en tonåring.

– Som diabetiker har man stenkoll på vad man stoppar i sig hela tiden. Du läser på förpackningar och räknar kolhydrater. Om okunniga människor dessutom säger att du har fått typ 1-diabetes för att du har ätit dåligt, sätter det spår i hjärnan. Folk har en massa fördomar som de slänger ur sig. Om du som känslig tonåring får höra ”Du äter dåligt” och ”Du äter för mycket socker”, kanske du börjar tro att de har rätt. Fördomarna och kolhydraträkningen innebär att det blir stort fokus på vad du stoppar i dig.

FÖRSTÅELSE OCH STÖD från omgivningen är väldigt viktigt för Alice. Klasskompisarna är fantastiska men familjen är givetvis den viktigaste supporten. Mamma och pappa stöttar Alice så mycket de kan, även om Alice vill sköta sig mycket själv. Lillebror Gustav, 11 år, brukar hjälpa Alice att räkna kolhydrater eftersom han är väldigt bra på huvudräkning. Alice känner även några personer i hemstaden som har typ 1-diabetes som hon kan fråga om råd. Bland annat har hon mycket kontakt med sin tidigare rektor.

– Det skulle vara skönt att ha kontakt med fler jämnåriga. Jag tror att alla skulle må bra av att kunna fråga eller diskutera saker med andra som har typ 1-diabetes och som förstår. Barndiabetesfondens nya app för kompisstöd tror jag är en bra idé. 



Fördomarna orsakade Vedijas ätstörning

Efter många år av ifrågasättande och fördömande kommentarer fick Vedija en ätstörning som det tog lång tid att ta sig ur. Hon önskar att kunskapen om typ 1-diabetes var större i samhället så att andra slipper gå igenom samma sak.

Text: Carin Brink

En trötthet som aldrig ville ta slut. Så beskriver Vedija känslan när hon som 13-åring fick typ 1-diabetes. Hon sov hela tiden, rasade i vikt och var uppe på nätterna för att kissa. Dessutom började hon se väldigt dåligt och fick glasögon. Den dåliga synen berodde på högt blodsocker men det förstod man först senare.

– Det var ingen som tänkte tanken att det kunde vara typ 1-diabetes. Ingen i vår omgivning hade sjukdomen och vi kände därför inte till symtomen. Tröttheten blev allt värre och jag hade svårt att hålla mig vaken på lektionerna. En dag blev jag inkallad till skolsköterskan som på ett aggressivt sätt anklagade mig för att ha en ätstörning. När jag nekade, vägrade hon tro på mig och sa att jag luktade svält. Det var kränkande att sitta där som ensam 13-åring och anklagas för att ljuga, säger Vedija som efter alla år fortfarande starkt kommer ihåg känslan.

SKOLSKÖTERSKAN BOKADE TID på vårdcentralen till nästa dag för att ätstörningen skulle utredas, men där fattade läkaren snabbt att det handlade om typ 1-diabetes. Vedija och hennes

Vedija Prses

Ålder: 31 år

Fick typ 1-diabetes: 13 år gammal

Bor: Alvesta


Yrke: Specialistundersköterska inom anesthesi, operation och intensivvård

Familj: Sambo, sonen Walter 3 år, tre bonusbarn som är 6, 11 och 22

Hjälpmedel: Medtronic 780G, Guardian 4

pappa fick åka direkt till sjukhuset där de blev kvar i fyra veckor. Någon ätstörningen fanns inte, den skulle uppstå många år senare på grund av sjukdomen. Inte som en fysisk komplikation, utan som en konsekvens av fördomsfulla kommentarer som till slut förvred Vedijas självbild.

DEN FÖRSTA TIDEN PASSERADE relativt smidigt och Vedija vägrade låta sjukdomen sätta käppar i hjulet för henne. En händelse som fick



För Vedija fick dömande kommentarer från omgivningen stora konsekvenser. Under många år levde hon med en ätstörning.

Foto: privat

Vedija att inse att hon var annorlunda, var när familjen blev utkörd från en restaurang för att hon tog en spruta. Annars tränade hon fotboll och hängde med kompisar precis som tidigare. Mycket planering behövdes och ibland fick hon pausa aktiviteterna när blodsockret blev lågt. Föräldrarna hjälpte Vedija med planeringen och en stor del av det praktiska.

– När jag var 15 fick jag en rejäl dipp. Det var jobbigt att ha typ 1-diabetes och tjatigt att mamma och pappa jämt messade och undrade “Hur går det?”, “Var är du?”, “Vilka är du med?”. Och jag var så förbannat trött på frågan “Hur är blodsockret?” Mina föräldrar har alltid varit mina stöttepelare och hjälpt mig. Men i tonåren är det naturligt att vilja bryta sig loss och ha frihet. Jag sa åt dem att backa och låta mig vara, nu skulle jag sköta allt själv.

I BÖRJAN TYCKTE VEDIJA att det gick väldigt bra att ta ansvar och framför allt var det väldigt skönt att slippa tjetet. Sedan insåg hon att det inte var så lätt. Hon glömde ibland att kolla blodsockret och även ta insulin till maten. På den tiden fanns inte heller så avancerade blodsockermätare. Tonåringars hjärnor är ännu inte mogna att ta ett

så stort ansvar, ändå är det vad som krävs av en tonåring med typ 1-diabetes. Du ska ligga flera steg före i ditt planerande, aldrig glömma något, hålla koll på saker och tänka långsiktigt. Vedija förnekade sin sjukdom och gjorde revolt eftersom hon ville känna sig fri och vara som alla andra.

– På ett besök på diabetesmottagningen sa läkaren: “Skärper du inte till dig så ligger du i graven snart.” Pappa spände ögonen i mig efteråt och sa att nu fick jag nog tänka om. Mina föräldrar har alltid varit hårda men rättvisa. Ibland kände jag att de behövde tagga ner men det är bra att de var så involverade. Idag är jag otroligt tacksam för deras stöd.

VEDIJA SLÄPpte IN sina föräldrar igen och tillsammans fick de rätsida på allt. Då visste de inte att en mycket jobbigare period väntade. Flera år senare drabbades Vedija av en ätstörning. Allra värst var det när hon var 22, men det började egentligen långt tidigare och har påverkat livet ända fram till för bara några år sedan.

– Folk som inte har någon kunskap ifrågasatte vad jag åt och hur jag levde mitt liv. Unga människor är ofta lättpåverkade. Tillrättavisande kommentarer travades på hög under åren och till

slut började jag tro på dem. Jag började experimentera med mat och insulin, gick ner i vikt och fick positiva kommentarer om hur smal och fin jag blivit. Det triggade mig att äta ännu mindre och hitta den perfekta balansen för att hålla mig flytande. Om jag åt ännu mindre kolhydrater kunde jag till slut ta minimalt med insulin, vilket resulterade i ett ketonvärde som hela tiden låg mellan 3 och 4. Jag blev helt orkeslös och klarade knappt att gå uppför en trappa.

KETONER ÄR SYROR som kan leda till syraförgiftning av blodet, ett livshotande tillstånd för en person med typ 1-diabetes. Insulin är nyckeln som öppnar kroppens celler så de kan ta emot energi. Vid insulinbrist får cellerna inte energi från blodsockret och förbränner i stället kroppsfettet. Rekommendationen för någon med typ 1-diabetes är att åka raka vägen till sjukhus om ketonvärdet är 3. Under lång tid gick alltså Vedija runt och balanserade på en hårfin gräns, det hade lätt kunnat tippa över åt fel håll.

– Idag mår jag bra. Jag har en fantastisk familj, bor i ett fint hus, har ett jättebra jobb och har lyckats i livet. Men vägen dit har varit lång: jag har kämpat mycket med mitt psykiska välmående och ätstörningen. Jag vill absolut inte att någon ska tycka synd om mig, men lite mer förståelse och intresse skulle jag uppskatta. Jag berättar gärna om någon har frågor.

VEDIJA FUNDERAR ÖVER varför folk kritiserar och kommer med råd när de inte har någon kunskap om typ 1-diabetes. Hon tror att många helt enkelt inte vet bättre. Folk förväxlar sjukdomen med typ 2-diabetes, vilket Vedija har förståelse för eftersom informationen i samhället är bristfällig. Men hon undrar varför kunskapsnivån inte har blivit bättre under de 18 år hon har haft sjukdomen. Och hon ifrågasätter folks ständiga behov att döma och tillrättvisa när det handlar om något de inte har kunskap om.

– Detta ständiga dömande och ifrågasättande har gjort att jag inte har släppt in så många i mitt liv när det gäller sjukdomen. Mina föräldrar har

”Jag började experimentera med mat och insulin, gick ner i vikt och fick positiva kommentarer om hur smal och fin jag blivit.”

alltid varit mitt stora stöd och givetvis även min sambo. Men tills ganska nyligen har jag inte velat släppa in fler. Jag har inte velat ha hjälpmedel på kroppen eftersom de leder till kritiserande kommentarer. Nu har jag både insulinpump och kontinuerlig blodsockermätare, vilket är helt fantastiskt. Nu åker inte blodsockret berg- och dalbana lika mycket längre. Jag önskar att det inte hade tagit så lång tid för mig att släppa in folk eftersom de flesta faktiskt vill väl. Men de som kritiserar gör stor skada.

– Idag kan jag hantera kommentarer på ett helt annat sätt än när jag var tonåring. Om vi fikar på jobbet och någon undrar om jag verkligen kan äta en bulle, förklarar jag att det går utmärkt. Jag brukar säga ”Det är ingen skillnad på dig och mig. Skillnaden är att jag behöver ta ett läkemedel när jag äter bullen. Det behöver du inte göra.”

VEDIJAS STORA RÄDSLOR är att hennes son ska vara ett av de 900 barn årligen som insjuknar i typ 1-diabetes. Hon vet att bara tre procent av alla barn till mammor med typ 1-diabetes drabbas men är ändå rädd eftersom hon vet vad sjukdomen innebär. Men Vedija tror att typ 1-diabetes kommer att botas.

– Jag är helt övertygad om att forskarna hittar ett botemedel och att vi i framtiden kan läsa om sjukdomen i historieböckerna. ○

Vedijas råd

Idag är Vedija trygg med sin typ 1-diabetes men det har tagit lång tid. Här är några råd hon skulle velat ge till sig själv som tonåring om det hade gått, till föräldrar och alla runt omkring.

Ungdomar

VAR ÖPPEN. Våga släppa in folk. De flesta vill väl och livet blir mycket enklare om du berättar vad du går igenom och hur du mår.

SKÄMS ALDRIG. Du har inte gjort något fel som har fått typ 1-diabetes. Du har bara haft otur. Om någon säger något dumt, behåll lugnet och berätta hur sjukdomen funkar.

SÄG JA TILL HJÄLPMEDEL. Vänta inte så länge som jag gjorde. Insulinpump och blodsockermätare gör livet så mycket lättare.

HA ALLTID EN BACKUP. Se till att alltid ha någon med dig som vet att du behöver socker om du blir låg. Inte insulin. Och försätt dig aldrig i situationen att du är oförmögen att ta hand om dig själv. Du kan dricka alkohol men bli inte jättefull.

FÖRNEKA INTE SJUKDOMEN. I tonåren vill man vara som alla andra. Men du är inte som alla andra. Konsekvenserna blir stora om du förnekar sjukdomen.

HA TÅLAMOD MED DINA FÖRÄLDRAR. Det är jättejobbigt med föräldrarnas oro, men de tjarar för att de bryr sig om dig.

DET BLIR BRA. Du kan göra allt som alla andra kan, det kräver bara mer planering. Du kan leva ett jättebra liv!

Föräldrar

VÅGA SLÄPPA TAGET. Släpp din tonåring fri men håll ändå ett vakande öga. Finns alltid där som stöd, även när ditt barn har gjort något obetänksamt.

Lärare

FÖRSTÅ HUR SJUKDOMEN PÅVERKAR. Lär dig hur koncentrationsförmågan påverkas av lågt eller högt blodsocker. Ge möjlighet till omprov eller längre provtid – det är elevens rättighet. Ha förståelse för att en elev inte är på topp efter en stökig natt.

Alla andra

VÅGA FRÅGA. Ställ gärna frågor och intressera dig för vad typ 1-diabetes innebär. Döm eller kritisera aldrig. Ge inte en massa råd.



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 insulinkoncentration hela tiden för att fungera. Därför ges långverkande insulin en till två gånger per dygn med spruta, eller tillförs kontinuerligt med insulinpump. 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.

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 rekommenderas 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 eller sött leder till snabb blodsockerstegring och försvårar blodsockerbalansen. Regelbundna måltider med en varierad och näringsriktig kost underlättar för ett balanserat blodsocker och normala blodfetter.

Motion

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

Blodsockerkontroll

För att veta om insulindoserna har önskad effekt krävs att man mäter blodsockret kontinuerligt. Idag har de flesta barn och ungdomar en så kallad glukossensor på huden som mäter blodsockret kontinuerligt, dygnet om. Därigenom kan för lågt blodsocker motverkas med druvsocker eller något sött innan allvarliga symptom 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 fortfarande svår att åstadkomma. 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

Koffein

Alkohol

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

Lätt träning

Hård träning

Typ av idrott

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

Menstruation

Pubertet

Tillväxt



Miljö

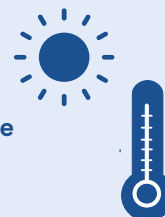
Utgången insulin

Insulin som utsatts för ljus, värme eller kyla

Felaktig blodsockerangivelse

Utomhustemperatur

Solbränna (sveda)



Beteende och beslut

Antal kontroller av blodsocker

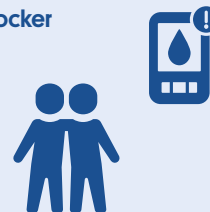
Vanliga beslut och val

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.



Tonår med typ 1-diabetes

ATT GÅ FRÅN BARN till vuxen kan vara utmanande. Tonåren och puberteten är en tillväxtperiod både fysiskt och psykiskt men också en tid av frigörelse. Tankar och oro om vad som händer i kroppen och i livet är vanliga, som utseende, vänner, sexualitet, skola och familj. Lägg sedan till en kronisk sjukdom som typ 1-diabetes. Att leva med denna sjukdom kan leda till känslan av att vara annorlunda och skapa ytterligare nivåer av förvirring, utmaningar och oro hos tonåringen.

Egenvård under tonåren

Som tonåring börjar man ta ett större ansvar för sin egenvård och insulinbehandling, ett naturligt steg i självständighetsutvecklingen. Samtidigt är tonårstiden med intensiv tillväxt och hormonella förändringar en av de medicinskt mest svårbehandlade livsfaserna. Tonårstiden innebär även ett utforskande vilket kan försvåra behandlingssituationen ytterligare. Att utmana gränser ingår i den normala utvecklingen, men kan också försvåra tonåringens möjlighet att ta ansvar för sin behandling.

Stöd i egenvården under tonåren

Ungdomar med typ 1-diabetes tillbringar mindre än en procent av sin tid per år med att besöka en diabetesvårdgivare. Mycket ansvar hamnar därmed på ungdomen själv och de personer som de har runt omkring sig i sin vardag. För föräldrarna kan det vara svårt att veta på vilket sätt eller hur mycket man ska lägga sig i under tonåren samtidigt som föräldrastödet är viktigt för att tonåringen ska kunna utveckla självständighet och fortsatt behålla bra medicinska värden. Att balansera detta är inte lätt.

Ofta felsöker och fattar ungdomarna beslut i den dagliga egenvården på egen hand. Att enkelt få tillgång till stöd och information kan minska oro och stress. Att få stöd i vardagen och dela erfarenheter med andra som lever med samma kroniska tillstånd som typ 1-diabetes kan vara till stor hjälp. Forskningsstudier har beskrivit fördelarna med att sammanföra personer i sociala nätverk för att dela erfarenheter och kunskap som bara den som själv lever med sjukdomen besitter. Ett socialt nätverk kan underlätta egenvården och kompletterar värden som erbjuds på sjukhus. Läs mer om sociala nätverk på sidan 40.





Så stöttar du din ungdom: Förmana mindre och peppa mer

Mer beröm och mindre tjat är en framgångsrik strategi när du vill stötta din ungdom, enligt Sara Hammer, psykolog och förälder till en 12-årig dotter med typ 1-diabetes. Och till ungdomar som har tjugiga föräldrar tipsar hon:
– Ta ett samtal med dina föräldrar. Berätta hur du vill ha det. Gör en plan.

Text: Bruno Lundgren

Tonåringar vill gärna vara en del av gruppen och inte avvika allt för mycket. Att kontrollera blodsocker, ta insulin eller på annat sätt att sticka ut från gruppen kan vara svårt.

Samtidigt behöver barn och ungdomar med typ 1-diabetes på väg till vuxenlivet ta större eget ansvar för hanteringen av sin sjukdom. Och det under en tid när de växer så det knakar. Hormoner stökar och hjärnan växer i otakt. Riskbeteendet kanske skevar, vilket kan förklaras med obalans mellan de olika områden i hjärnan som hanterar känslor, det limbiska systemet, och det som har hand om förståndet, pannloberna. De kontrollerande funktionerna mognar långsammare än känslö- och driftsfunktioner. Eller som man skämtsamt kan säga om tonåren: hissen går inte alltid ända upp.

ALLVARLIGARE ÄR att många studier visar att unga med typ 1-diabetes i högre grad drabbas av depression, ångest och ätstörningar, jämfört med personer utan en kronisk sjukdom.

Så – hur stöttar man sitt barn på ett bra sätt under uppväxten? Frågan går till Sara Hammer, legitimerad psykolog, som i sitt arbete på egna mottagningen i Stockholm möter ungdomar och



Foto: David Broheide

Psykolog Sara Hammer.

föräldrar som lever med typ 1-diabetes och själv har en 12-årig dotter med sjukdomen.

– Ställ öppna frågor. Det är frågor som genererar bredare svar, för att inte styra dialogen åt något håll. Frågorna ska inte kunna besvaras med ja eller nej, eller ett kort svar. De syftar till att ungdomarna själv ska få reflektera och svara mer fritt.



Tonåringar behöver stöttning av sina föräldrar i form av beröm, inte tillrättavisningar. Personen på bilden har ingenting med texten att göra.

NÄR SARA HAMMER har föräldrar på stöd-samtal, försöker hon göra dem medvetna på hur man kan ha ett samtal med sina barn utan för mycket pekfingerar.

– Det handlar mycket om att inte gå in och rätta eller förmana eller komma med nya idéer. Man vill åt en förändring, men låt istället ungdomen själv komma fram till lösningen på problemet. Syftet är att skapa motivation och engagemang.

Hon säger att det är lätt hänt att hamna i tjatfällan. Det gör hon själv ibland.

– Men i stället för att säga, ”Ja, men då måste du ringa mig”, eller ”Glöm inte att ta insulin”, så kan jag fråga henne, ”hur ska vi göra, vad blir bra för dig?”. Då kan hon själv komma med förslag på vad hon tycker fungerar bra för henne.

GENOM DE ÖPPNA FRÅGORNA får vi veta vad ungdomen tänker skulle vara det bästa. Vi engagerar deras motivation och engagemang för att göra rätt saker, menar Sara Hammer.

Människor, och kanske i synnerhet unga människor, har ett behov av att bestämma över sina egna liv. Får vi råd, tips eller instruktioner när vi inte vill ha det, väcker det ofta ett motstånd. Då vill vi ofta göra tvärtom mot vad råden

säger. Detta är vad som på psykologispråk kallas psykologisk reaktans.

– Om vi i stället för att rätta och förmana, frågar på ett sådant sätt att den andra själv får komma på lösningen, då kan vi få till mer långsiktiga beteendeförändringar, och det blir mindre motstånd, konflikter och irritation mellan barn och förälder.

Det kan räcka med en fråga som, ”Har du tagit insulin?”, eller att man ringer och kontrollerar att barnet har gjort rätt saker, för att upplevas som tjugig.

– Sådana saker gör ofta att barnet känner sig förminskat och blir irriterad och känner att det inte får chansen att klara sig på egen hand.

MÅNGA GÅNGER, säger Sara Hammer, förmanar och ställer föräldrarna frågor för att man själv känner en oro och stress som man inte kan reglera.

Om det har uppstått en problemsituation, säg att barnet har glömt att ta sitt insulin, kan det vara på plats med ett samtal, snarare än en förmaning.

– Gör tillsammans en plan för hur du som förälder ska agera. Ibland kan det ju vara funktionellt att ringa och påminna, men då ska man ha

en deal runt det, så det inte påverkar relationen negativt. Du ska kanske inte till exempel ringa när du ser att barnet är lågt. Ni kanske har en överenskommelse om du väntar en kvart, för att hinna se om din tonåring har agerat själv? Att diskutera sådana situationer, tänker jag gör att det blir mindre negativa känslor kopplade till sjukdomen.

EN GENERELL BRA METOD kan vara att bli bättre på att belöna och peppa det som redan fungerar väl, än att enbart fokusera på problem – det är så lätt att fastna i det som inte fungerar.

Som förälder kanske man tänker att det är ens roll att säga till och korrigera när barnet har gjort fel. Men det ökar sannolikheten, menar Sara Hammer, att det blir problem med beteenden, särskilt i tonåren.

– Om vi uppmärksammar ett visst beteende så tenderar vi att upprepa det. Säger vi, "Grymt att du satte på träningsläget idag", eller, "Vad bra att du tog en macka när du var låg", så ökar det sannolikheten att barnet gör på samma sätt igen, i stället för att fokusera på när det inte gick bra.

Om man skiftar perspektiv och tänker ur ungdomens perspektiv, hur ska ungdomen stötta sig själv?

– Det beror ju så klart på vilken situation man befinner sig i. Men generellt sett skulle jag säga att man kan fundera på hur man vill leva med sin diabetes, som kommer att vara en del av en för resten av ens liv. Hur vill jag förhålla mig till sjukdomen? Att hitta någon kompass eller riktning är fördelaktigt. Att börja fundera på det, som ett sätt att acceptera att sjukdomen finns där, men den behöver inte hindra dig från att göra det du vill.

SARA HAMMER MÖTER en hel del ungdomar som har extremt höga krav på sig själva. Ett blodsocker som inte ligger inom målområdet väcker ångest. Varje dag blir blodsockervärdet ett betyg som skapar stress.

– Då kan man behöva få hjälp med att hantlera perfektionistiska krav. Det är omöjligt att vara

perfekt hela tiden. Man strävar efter något som är realistiskt och då blir det en börda. Försök att vara mer icke-dömande. Inga ett mer vänligt förhållningssätt till dig själv. Du gör ditt bästa varje dag, och ibland kommer det att bli högt och ibland kommer det att bli lågt. Det är okej. Försök bli mer flexibel hur du tänker kring dina blodsockervärden. Du kan bli bättre än perfekt, du kan vara flexibel.

EN DEL UNGDOMAR kan tycka det är jobbigt med kompisar som reagerar starkt och blir oroliga över till exempel låga blodsockervärden. Det kan leda till att man undviker vissa situationer, för man vill inte ha den uppmärksamheten.

Rådet för att inte själv bli sittande med sådana känslor och tankar, är att kommunicera med din närmaste omgivning. Till exempel: "Jag vet att ni bryr er om mig, och att ni blir oroliga, när jag blir låg, men jag har koll på läget. Ni behöver inte dra igång så mycket när jag blir låg."

Samtidigt kan det vara svårt att kommunicera när man är yngre och inte vill avvika allt för mycket. Men man kan stegvis visa upp sin diabetes, menar hon. Det kan vara genom att prata med någon. Eller bara att visa upp sin blodsockermätare, sensor eller pumpdosa öppet.

– Forskning visar att vi människor mår bra av att dela med oss av saker som vi kämpar med. Så du kan i alla fall öva på att prata med någon som du känner dig trygg med och har tillit till. För det kommer att lindra ditt lidande, och du kommer att känna dig lite bättre när du har gjort det.

UNGDOMAR SOM HAR många konflikter med sina föräldrar, brukar Sara Hammer tipsa om att själva ta upp saken med sina föräldrar.

– Man kan säga: "Vi behöver ha ett samtal kring hur vi ska samarbeta och kommunicera kring diabetesen. Jag vill vara mer självständig", eller, "Jag vill ha mer hjälp". Ungdomen kan också ta initiativ till ett förändrat samspel med föräldrarna. ○



Blodsockret stiger i tonåren

Barn och unga vuxna får ett allt lägre långtidsblodsocker, HbA1c. I år bättre än det förra. Det är de goda nyheterna. De mindre goda nyheterna är att i sena tonåren stiger HbA1c. Onödigt mycket, menar läkarna Frida Sundberg och Eva Toft som arbetar med att förbättra diabetesvården under övergången till vuxenvärlden.

Text: Bruno Lundgren

DET ÄR SIFFROR från Nationella Diabetesregistret, NDR, som pekar på ett stigande långtidsblodsocker, HbA1c, i sena tonåren. Oavsett vilket registreringsår, 2020–2022, man väljer att titta på, ses högre HbA1c hos 17- och 18-åringar för att vanligen nå sin topp i 20-årsåldern. Därefter sjunker det långsamt under flera år. År 2022 var medel-HbA1c drygt 52 mmol/mol för 16-åringar. För 20-åringar är det närmare 60 mmol/mol.

Men det är inte bara mörker. Helhetsbilden ser ljusare ut. HbA1c sjunker nämligen för barn och ungdomar med typ 1-diabetes generellt sett – år efter år.

– Alla ålderskategorier för barn och ungdomar får ett lägre medellångtidsblodsocker. Det är viktigt att komma ihåg. Det betyder otroligt mycket i hälsa och livskvalitet, säger Frida Sundberg, barnläkare, barndiabetesteamet på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Men den där puckeln i HbA1c, som inträffar i sena tonåren, verkar bestå.

– Det är därför vi behöver hitta förbättrade vårdmetoder för den gruppen, säger Eva Toft, diabetesläkare vid diabetesteamet på Ersta sjukhus, Stockholm, och visar och visar en graf på det stigande medelblodsockret på datorskärmen.

– Bilden talar sitt tydliga språk. Men sen ska man komma ihåg att detta är på gruppnivå. Det finns enskilda individer som får riktigt höga HbA1c-värden, men för många andra går det väldigt bra.

ENLIGT NATIONELLA DIABETESREGISTRET, NDR, visar en del regioner sämre behandlingsresultat än andra regioner. Flera regioner har en hög andel unga vuxna med HbA1c över 65 mmol/mol.

Det pekar på att vården är ojämlig inom landet, menar de.

– Det handlar ju om samma sjukdom i hela Sverige. Det är inga rasande skillnader i socioekonomi eller tillgång till sjukvård mellan regionerna, säger Eva Toft.

Frida Sundberg fyller i:

– Rimligtvis borde personerna i de olika delarna av landet vara lika lätt- eller svårbehandlade. Om man då når olika resultat, borde det vara vårdens innehåll som är skillnaden.

Men tillbaka till HbA1c-puckeln. Det är vården för denna grupp, unga vuxna med typ 1-diabetes, som Frida Sundberg och Eva Toft fått i uppdrag att belysa inom NAG, Nationell arbetsgrupp för diabetes. I praktiken arbetar de med att ta fram stöddokument för hur regionerna kan utforma sina lokala rutiner för diabetesvården.

EN AVGÖRANDE BRYTPUNKT är övergången från barn- till vuxenklirik, som vanligen sker vid 18 års ålder. Det är en period i livet då det ofta händer mycket. Man kanske flyttar hemifrån, börjar arbeta eller studerar vidare. Man ska bli vuxen på riktigt. Men det kanske inte sker över dagen då man fyller 18 år.

Att plocka ut konkreta åtgärder från Fridas och Evas arbete för hur vårdmetoderna ska förbättras låter sig inte göras så lätt. Frågan är för komplex.

För att ändå göra ett försök att beskriva något av deras arbete: Det kommer bland annat att innehålla en genomgång av den aktuella forskningslitteraturen. De kommer att peka på olika faktiska resultat från Nationella Diabetesregistret, varav några nämnts här ovan. De har ett avsnitt om "Mottagandet". Och de kommer att titta på vilka gap det finns.

FÖR ATT BÖRJA MED det sistnämnda. En Gap-analys visar skillnaden mellan var man står idag och hur man vill att det ska se ut. Högst upp på deras lista står det "Ungdomsmedicinsk kompetens i vuxendiabetesteam."

– Att ha diabetes i ungdomsåren är inte som att ha diabetes i vuxen ålder, men från 18 års ålder tillhör man vuxenvården.

Vidare nämns struktur i diabetesteamet, att ha en huvudansvarig för unga vuxna är sannolikt en framgångsfaktor. Att erbjuda kurator, psykolog och dietist är en annan framgångsfaktor.

– Vi vet att det kan ha stor betydelse för en ung person, men ofta bryts den kontakten vid övergången till vuxenvården.

I Gap-analysen påtalas också vikten av implementering av resultat från pågående studier och fortsatt forskning.

Frida Sundberg säger att det behövs mer forskning kring praktisk utformning av vård för att passa unga vuxna med diabetes, 18 till 25 år. Detta gäller i synnerhet för dem som får typ 1-diabetes i ung vuxen ålder, men även för dem som insjuknat i barndomen.

– Här tycker jag att Barndiabetesfonden har en särskild roll att fylla, genom att stötta projekt inom området.

PÅ GRUPPNIVÅ är det tydligt att en person som insjuknar i typ 1-diabetes som ung vuxen ofta får ett högt HbA1c under de närmaste åren efter insjuknandet. Dessutom visar studier att "där HbA1c landar" under de första åren efter insjuknandet,

ofta blir den trend man sedan följer framöver.

– Därför är det viktigt att komma på rätt bana från början. Oavsett om man är 14 eller 22 år, säger Frida Sundberg.

Eva Toft:


– Man har så klart program för nyupptäckt diabetes på vuxenklirikerna. Men det blir nog inte riktigt samma omhändertagande om man som nyinsjuknad 18-åring kommer till en vuxenklirik, som om man är 17 år och hamnar på barnkliniken.

MOTTAGANDET PÅ VUXENKLIRIKERNA

är en annan del att jobba med. Hur kallar man patienten? När är mottagningen öppen? Hur ofta får man komma? Vad händer om man missar en tid? Går det bra att ta ett digitalt möte?

– Det är viktigt att man har möjlighet att ta kontakt med vården på sina egna villkor. I den här åldern, när det händer mycket i livet, kanske man prioriterar andra saker om kontakten med vuxenklirikerna inte fungerar så väl, säger Eva Toft.

UNGDOMAR MED typ 1-diabetes tillbringar mindre än en procent av sin tid per år med att besöka en diabetesvårdgivare. Mycket ansvar hamnar därmed på ungdomarna själva och de personer som de har runt omkring sig i sin vardag. För föräldrarna kan det vara svårt att veta hur eller hur mycket man ska lägga sig i under tonåren samtidigt som föräldrastödet är viktigt för att tonåringen ska kunna utveckla självständighet och fortsatt behålla bra medicinska värden. Att balansera detta är inte lätt.

Ofta felsöker och fattar ungdomarna beslut i den dagliga egenvården på egen hand. Att enkelt få tillgång till stöd och information kan minska oro och stress. Att få stöd i vardagen med typ 1-diabetes och dela erfarenheter med andra som lever med samma kroniska tillstånd som typ 1-diabetes kan vara till stor hjälp. Forskningsstudier har beskrivit fördelarna med att sammanföra personer i sociala nätverk för att dela erfarenheter och kunskap som bara den som själv lever med sjukdomen besitter. Ett socialt nätverk kan underlätta egenvården och kompletterar vården som erbjuds på sjukhus. Läs mer om sociala nätverk på sidan 40. 



Levd kunskap lika viktig som medicinsk

Barn och ungdomar med typ 1-diabetes får stöd att hantera sin sjukdom av diabeteskompisar på digitala forum. Det stödet kan inte vården erbjuda. – Levd kunskap är lika viktig som den faktiska medicinska kunskapen i många lägen, säger Kerstin Ramfelt som har studerat ett digitalt socialt nätverk.

Text: Bruno Lundgren

ATT HÄNGA RUNT på digitala forum och ta del av andra personers erfarenheter kan vara till stor nytta för unga med typ 1-diabetes. Den nyttan kan normalt sett inte vården erbjuda. Nyckelorden är levd erfarenhet och levd kunskap.

Barn och unga med typ 1-diabetes sköter en stor del av sin diabetes på egen hand. De löser problem och tar beslut flera gånger om dagen. För att få stöd i att hantera sin sjukdom söker de personer med liknande erfarenhet, det vill säga personer som är unga och som lever med typ 1-diabetes.

Studier har visat att ungdomar och unga vuxna som använder sociala medier i vardagslivet har bättre blodsockerkontroll jämfört med patienter som inte använder sociala medier. Andra studier har visat att personer med typ 1-diabetes aktivt söker sig till digitala nätverk för att det kan vara svårt att hitta en diabeteskompis i det verkliga livet.

KERSTIN RAMFELT kom att intressera sig för sociala nätverk mer eller mindre av en slump när hon var dietist på Region Jönköping och skulle göra ett förbättringsarbete inom barndiabetes-teamet. Hennes första tanke var att utforma en app för kolhydraträkning. I intervjuer med barndiabetesteam, skolpersonal, vårdnadshavare



Kerstin Ramfelt

Foto privat



Studier har visat att personer med typ 1-diabetes aktivt söker sig till digitala nätverk för att det kan vara svårt att hitta en diabetes-kompis i det verkliga livet.

och unga framträdde plötsligt ett helt annat perspektiv. Oavsett vad det gällde för slags stöttning, verkade det som att man ville få den från personer som har liknande erfarenheter.

DETTA LEDDE FÖRST TILL att Kerstin Ramfelt och hennes kollegor inom Region Jönköping utvecklade ett coachprogram för vårdnadshavare. Erfarna föräldrar skulle agera coacher åt föräldrar vars barn nyligen utvecklat typ 1-diabetes. Där fick man i praktiken se fördelarna med att personer med liknande erfarenheter gav varandra råd.

– Erfarna föräldrar kunde säga, ”Ja, vi fattar att du har det jättetufft nu, men vi vet också att det kommer att bli bättre”.

Påståendet upplevdes som trovärdigt för att det kom från någon med levd erfarenhet.

– De som fick coachningen var oändligt tack samma.

De nyblivna diabetesföräldrarna kände också att de kunde ta upp andra frågeställningar med de erfarna föräldrarna än vad man normalt gör med diabetesteamet, förklarar Kerstin Ramfelt. De erfarna föräldrarna å sin sida, blev varse att de satt inne med en högt uppskattad kompetens.

FÖR ATT GE UNGDOMAR en liknande stöttning av levd erfarenhet ville Kerstin Ramfelt tillsammans med sin handledare, Christina Petersson, utveckla en digital plattform. Sagt och gjort. Med stöd från Vinnova intervjuades ungdomar från Jönköping, Linköping och Norrköping. De bjöds in på workshops med grundfrågan, vad skulle

du vilja ha ut av ett digitalt socialt nätverk? Kort sagt, i samarbete med 36 ungdomar tog man fram en digital social plattform, där deltagarna kunde interagera med varandra.

– Det var viktigt för oss att samskapa plattformen tillsammans med ungdomarna i ett tidigt skede, så att vi inte gör något för dom, utan med dom.

I DECEMBER 2022 publicerade Kerstin Ramfelt tillsammans med forskarkollegor artikeln, *“It’s like a never-ending diabetes youth camp”: Co-designing a digital social network for young people with type 1 diabetes.*

– Det som var värdeskapande för deltagarna var att kunna relatera till varandra, att kunna stötta varandra, och framför allt att lära av varandra.

Den homogena gruppen, som alltså byggde på att alla var unga och levde med typ 1-diabetes, var det sammanlänkade kitt som gjorde att man kände med varandra och var beredda att ta hjälp av och lära av varandra.

– Det blir lite som ett diabetesläger. Normen är att alla har typ 1-diabetes. Det är en härlig känsla, det vet alla som varit på ett diabetesläger. Kan man ha lite av den ingrediensen i ett digitalt forum är det otroligt mycket värt.

FÖR DELTAGARNA PÅ FORUMET var det tydligt att man inte ville ha med några föräldrar.

– Det är viktigt för det sociala nätverket att det inte är öppet för vem som helst.

Samtidigt gav studiedeltagarna uttryck för att

”Det var viktigt för oss att samskapa plattformen tillsammans med ungdomarna i ett tidigt skede, så att vi inte gör något för dom, utan med dom.”

”Det blir lite som ett diabetesläger. Normen är att alla har typ 1-diabetes. Det är en härlig känsla, det vet alla som varit på ett diabetesläger. Kan man ha lite av den ingrediensen i ett digitalt forum är det otroligt mycket värt.”

de skulle vilja ha en grindvakt, som kunde se till att till exempel råden som de gav varandra inte var helt uppåt väggarna.

För att lösa detta såg man från start till att ha en community manager, en yngre person med insyn i konversationerna, som till exempel kan få en läkare att kommentera ett ämne, utan att denne fått ta del av vad ungdomarna delgett på forumet. Digitala rum var en annan lösning.

– Om man ser att det till exempel är mycket diskussioner om ätstörningar och typ 1-diabetes, kan man bjuda in till en digital fika med en psykolog, utan att psykologen har fått ta del av det som skrivits.

LEVD ERFARENHET är svårt för vården att erbjuda, av det enkla skälet att vårdens representanter sällan är unga som lever med typ 1-diabetes.

– Man kan ta upp sådant som, ”Jo, men jag har träffat flera patienter som säger så här”, men det blir inte samma sak.

Snarare skulle vården kunna ha nytta av ungdomarnas levda erfarenhet.

– När diabetesteamen vill förbättra någonting på sin klinik behöver man få input från patienter. ”Är det här viktigt? Hur ska vi tänka med det här?” Hade man haft access till ett forum skulle man kunna skapa ett digitalt rum och bjuda in ungdomarna i stället för att hyra en fysisk lokal med allt vad det innebär.

EFTER STUDIENS SLUT var deltagarna överens om att de ville fortsätta vara med på plattformen. Dittills var åldersspannet 13 till 18 år, men deltagarna tyckte det skulle utökas upp till 30 år.

– De är ju kloka, ungdomarna. De ville veta hur det är när man ska plugga vidare, när man ska söka jobb eller när man har relationer.

När forumet var som störst, cirka 850 personer, såg man att många inte var aktiva med interaktioner.

– Men man kunde se att de ändå gick in och tittade ofta. Det finns ju forskning på att på sociala medier är en stor andel inte så aktiva, men man kan få mycket ut av att läsa vad andra har frågat och svarat. Den stora massan kanske inte skriver själva, men det kan vara otroligt värdefullt för dem ändå.

– Levda erfarenhet är lika viktig som den faktiska medicinska kunskapen i många lägen.

IDAG LEVER FORUMET VIDARE som en sluten Facebookgrupp, med en community manager, som finansieras av ett läkemedelsbolag. Kerstin Ramfelt jobbar själv vidare med förbättringsarbete inom vården som utvecklingsledare på Qulturum, Region Jönköpings utvecklingsenhet.

– Frågan är vem som ska driva och finansiera sånt här egentligen, är det regionerna, företagen eller patienterna själva? Helt klart är att det finns ett stort behov. ○



Barndiabetesfonden lanserar app för unga

I höst lanserar Barndiabetesfonden en app där unga med typ 1-diabetes kan mötas och peppa varandra. På plattformen är det ungdomarna själva som står för innehållet.

KAMRATSTÖDET är utvecklat som en digital community för unga med typ 1-diabetes. Åldersmålgruppen är 12–18 år. Tillgång till communityn får man via en mobilapp.

– Vi lanserar en app eftersom ungdomarna i första hand använder mobilen, säger Karolina Janson, projektledare för Barndiabetesfondens kamratstöd.

Det är användarna själva som fyller plattformen med inlägg och innehåll. Vilka diskussioner, frågor eller funderingar som lyfts bestämmer ungdomarna själva. Föräldrar är inte välkomna att ta del av vad som försiggår på plattformen.

– Det ska vara enkelt och roligt, en plats där man kan ge och få stöd i vardagen. Vi har arbetat efter devisen, dom som fattar, fattar. Det ska vara en plats som är helt och hållet på ungdomarnas villkor, utan pekpinnar, som bara är för den som är ung och vet hur det är att leva med typ 1-diabetes.

SYFTET MED COMMUNITYN är att koppla samman unga personer som lever med typ 1-diabetes, för att öka möjligheterna att leva ett bra liv med sjukdomen. Ungdomar ska kunna dela erfarenheter och kunskap med varandra, som bara den som själv lever med sjukdomen kan göra. Stödet, som ges varandra, ska underlätta egenvården av typ 1-diabetes och komplettera vården som erbjuds på sjukhus.

Till en början kommer appen att bygga på ett chattflöde med olika teman. Men det finns också planer på att bjuda in till olika sorters digitala event.

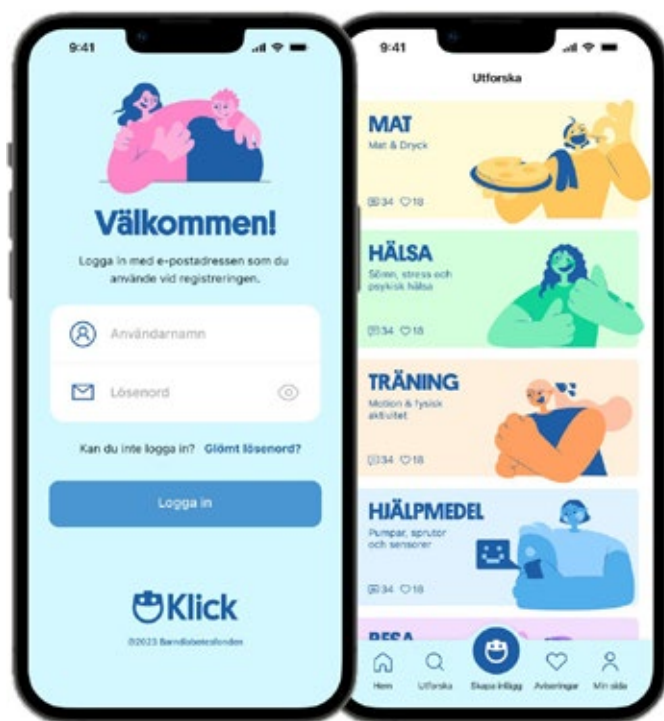
– Det finns mycket forskning på hur viktigt det är med sociala nätverk ur olika aspekter. De har en positiv effekt för personer som lever med en kronisk sjukdom.

Utvecklingsarbetet har finansierats av Postkodstiftelsen. Barndiabetesfonden har tagit fram appen i samarbete med ungdomar ur målgruppen.

– En arbetsgrupp av de tilltänkta användarna har varit med och utvecklat plattformen under varje steg vi har tagit, från funktionaliteten till designen, säger Karolina Janson.

Läs mer om appen på barndiabetesfonden.se/klick





Klick – ny mobilapp bara för dig som är ung och lever med typ 1-diabetes

KLICK ÄR EN APP för dig mellan 12 och 18 år och lever med typ 1-diabetes. Här kan du dela erfarenheter och få inspiration och stöd från andra som vet hur det är att leva med typ 1.

I appen kan du:

- › Få kontakt med andra som vet hur det är att leva med typ 1.
- › Ställa och svara på frågor (finns inga dumma frågor eller svar).
- › Få och ge praktiska tips om till exempel träning, mat, tonår eller vad som helst.
- › Dela tankar, känslor och berättelser.

Det är ni användare som själva bestämmer vad appen ska fyllas med, vilka diskussioner, frågor eller funderingar du vill bolla med andra. Barndiabetesfonden ser bara till att det är möjligt tillsammans med Postkodstiftelsen, som har finansierat projektet.

Appen lanseras i oktober

Har du frågor eller vill veta mer?

Mejla gärna till:

klick@barndiabetesfonden.se



Tror att vi kommer börja bota fall av typ 1-diabetes inom tio år

Han är en av världens topp tio främsta typ 1-diabetesforskare och har vigt över 50 år till att hitta ett botemedel mot typ 1-diabetes. Nu berättar Johnny Ludvigsson om vikten av forskning och övertygelsen om att vi kommer nå en framtid utan sjukdomen.

TYP 1-DIABETES är den vanligaste allvarliga, livshotande och obotliga sjukdomen som drabbar barn och ungdomar i Sverige. En av de som arbetar för att hitta ett botemedel är Johnny Ludvigsson, senior professor i pediatrik vid Linköpings universitet och en av världens topp tio främsta typ 1-diabetesforskare. Han är säker på att Barndiabetesfondens vision om att bota sjukdomen till 2040 är realistisk, så länge forskningen får mer resurser.

– Jag tror att vi kommer kunna börja bota fall av typ 1-diabetes redan inom tio år. Det behöver inte nödvändigtvis vara så att vi kommer att kunna bota alla direkt, men jag tror att vi gradvis kommer kunna bota allt fler och fler före 2040.

DET SKULLE INTE förvåna mig om vi även kan börja förebygga fall av typ 1-diabetes och att kurvan över insjuknade vänder nedåt. Med rätt resurser och många duktiga forskare är jag övertygad om att vi löser detta. Ju mer pengar som finns inom ett forskningsområde, desto större och snabbare framsteg kan göras. När jag började forska i mitten på 1960-talet verkade det som en fantasi att kunna skicka någon till månen, men med en enorm satsning och rätt ekonomiska förutsättningar gick det att genomföra i slutet av 1960-talet, säger Johnny Ludvigsson.

Varför får inte forskningen kring typ 1-diabetes mer stöd?

– Jag tror att det beror på att diabetes inte väcker något större engagemang i samhället, trots att fler än tre miljoner människor i världen dör av typ 1- och typ 2-diabetes varje år. Folk förstår inte att diabetes är ett hot. När Coronapandemin kom satsade man miljarder på forskning och kunde då utveckla vaccin på knappt ett år. Coronaviruset uppfattades som något som skulle krossa mänskligheten och då reagerade människor. Detsamma kan sägas om cancer som många med rätta uppfattar som skrämmande. Tack vare åtskilliga miljarder till forskning har det kommit nya läkemedel och metoder som botar och räddar livet på människor med cancer. Forskare vill åstadkomma förändring, men när det inte finns anslag söker de sig till andra områden, även om de kanske tycker att det vore mer intressant att forska om typ 1-diabetes, säger han.

BARNDIABETESFONDEN är den enskilt största finansören av typ 1-diabetesforskning i Sverige och har gjort viktiga insatser för att förbättra livet med sjukdomen, men stödet till forskningen behöver öka för att ett botemedel ska komma inom en snar framtid.




– Barndiabetesfonden har haft en fot med i en mängd studier som haft enorm betydelse. Det gäller allt från forskning om hur man bäst stöttar familjer som lever med sjukdomen och hur man motverkar akuta och långsiktiga komplikationer, till forskning om autoantigen behandling med GAD-vaccin för att bevara egen insulinproduktion, och mycket mer. Detta är väldigt värdefulla bidrag till forskningen som gjort att vi nu har bättre metoder för att behandla typ 1-diabetes. Det finns all anledning att vara optimistisk, men om inte forskningen får mer resurser kan vi inte vänta oss genombrott från en dag till en annan. Samtidigt kan vi inte ge upp bara för att vi inte har lyckats ännu. Det kanske är så att vi får ett genombrott om fem eller tio år. Sen är det inte nödvändigtvis så att Barndiabetesfonden kan lösa gåtan ensam. Jag tror snarare att det är viktigt att samarbetet mellan forskare i världen fortsätter öka. För att göra svensk forskning starkare och till en viktig part i det internationella samarbetet måste Barndiabetesfonden attrahera fler unga forskare till fältet, och ge dem rätt förutsättningar att bedriva sina studier.

INGENSTANS I VÄRLDEN, förutom i Finland, är typ 1-diabetes så vanligt som i Sverige. Som ett av de hårdast drabbade länderna spelar

svensk forskning en avgörande roll i att kunna bota typ 1-diabetes, menar Johnny.

– I Sverige har vi i vissa avseenden extremt goda förutsättningar att studera typ 1-diabetes hos människor, bättre än i många andra länder. Här är Barndiabetesfonden den tydliga fonden att bidra till eftersom givare med säkerhet vet att pengarna går till forskning kring typ 1-diabetes. Vi har de bästa resultaten i världen när det kommer till blodsockerbalans och HbA1c (långtidsblodsocker), och de flesta med typ 1-diabetes i Sverige får redan nu ett bra liv, men i många andra länder med lägre tillgång till insulin är sjukdomen en jättekatastrof. Man samlar in pengar till "Världens barn" och en del av dessa har diabetes. Om vi lyckas bota typ 1-diabetes skulle det vara en enormt viktig insats för "Världens barn" och för hela världen.

Vad vill du säga till alla barn, ungdomar och vuxna som drömmer om ett botemedel?

– Om jag levde med typ 1-diabetes skulle jag känna ett betydande hopp om att bli av med sjukdomen under min livstid. Jag hoppas att de behandlar sin sjukdom så bra som möjligt så att deras kroppar är välbevarade den dagen ett botemedel kommer. Typ 1-diabetes kommer kunna botas, det är jag övertygad om, säger Johnny. 

Forskningsstödet står ej i paritet till sjukdomens omfattning och allvar

Insamlade medel till forskningen står inte i paritet till typ 1-diabetes omfattning och allvar. Vi på Barndiabetesfonden är övertygade om att stödet till forskningen växer om kunskapen om typ 1-diabetes ökar i samhället. Det psykiska måendet hos unga med typ 1-diabetes skulle också delvis kunna förbättras om allmänhetens kunskap

om sjukdomen ökade. Barndiabetesfonden är Sveriges största finansiär av forskning kring typ 1-diabetes i Sverige. Vi är otroligt stolta över våra utdelade forskningsanslag som har ökat de senaste åren, 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

	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Barndiabetesfonden totalt	13 000 000	18 750 000	21 956 000	19 566 000	19 706 000	19 600 000*
Forskningsanslag typ 1	12 685 000	18 080 000	21 956 000	19 566 000	19 706 000	19 600 000
Diabetesfonden totalt¹⁵	17 500 000	25 300 000	27 300 000	25 000 000	20 500 000	25 500 000*
Forskningsanslag typ 1				5 200 000	4 710 000	3 260 894
Forskningsanslag typ 2				16 050 000	11 760 000	20 712 791
Forskningsanslag relaterat både typ 1 och typ 2				3 750 000	4 030 000	1 026 315
Diabetes Wellness totalt¹⁶	9 000 000	18 000 000	10 000 000	10 000 000	10 000 000	12 000 000
Forskningsanslag typ 1						2 000 000
Forskningsanslag typ 2						8 000 000
Forskningsanslag relaterat både typ 1 och typ 2						2 000 000

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 2022. Barndiabetesfonden hamnar tyvärr långt utanför topplistan med 21 insamlade miljoner 2022.

* Beviljade forskningsprojekt 2022 gällande verksamhetsåret 2023.





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.



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.





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. I Sverige har vi goda förutsättningar och en skyldighet att lösa den gåtan.

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.
- › Det finns hundratals sätt att bota sjukdomen på experimentdjur, men inget sätt att bota människan. 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. 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 universitet finns med på listan över de tio bästa forskarna i världen på typ 1-diabetes. Bakom utnämningen står det oberoende företaget Expertscape som baserar sin ranking på artiklar i den internationella medicinska databasen PubMed. 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.



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.

Vår vision är att bota typ 1-diabetes till 2040

2022 delade Barndiabetesfonden ut närmare 20 miljoner till forskning, och sammanlagt har vi bidragit med över 200 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.**



Foto: Thomas Klementsson

Typ 1-diabetes – vårt fokus

Tack vare generösa givare är Barndiabetesfonden idag Sveriges största finansär 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

- › Nästan 60 000 personer lever med typ 1-diabetes i Sverige.
- › Drabbar cirka 900 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 <https://www.barndiabetesfonden.se/2022-rapporten-om-typ-1-diabetes/>
- 2 <https://dagensdiabetes.se/index.php/alla-senaste-nyheter/2488-diabetesforum-neuropsykiatri-och-diabetes-charlotte-nylander>
- 3 <https://www.uppdragpsyiskhalsa.se/wp-content/uploads/2018/03/Åtstörning-vid-diabetes-Ulf-Wallin.pdf>
- 4 <https://www.forskning.se/2018/08/10/kon-och-alder-har-betydelse-for-livslangden-hos-typ-1-diabetiker/>
- 5 <https://www.ndr.nu/#/knappen>
- 6 https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_NDR_2022.pdf
- 7 https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_NDR_2022.pdf
- 8 https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_NDR_2022.pdf
- 9 <https://diabetesatlas.org/data/en/>
- 10 <https://diabetesatlas.org/data/en/>
- 11 <https://diabetesatlas.org/data/en/>
- 12 <https://diabetesatlas.org/data/en/>
- 13 <https://dagensdiabetes.se/index.php/alla-senaste-nyheter/2488-diabetesforum-neuropsykiatri-och-diabetes-charlotte-nylander>
- 14 <https://www.uppdragpsyiskhalsa.se/wp-content/uploads/2018/03/Åtstörning-vid-diabetes-Ulf-Wallin.pdf>
- 15 <https://www.diabetes.se/contentassets/fb2538373415443fa1a6ac98eb27fe0d/beviljade-forskningsanslag-2022.pdf>
- 16 <https://www.diabeteswellness.se/forskning/forskningsanslag/>
- 17 https://www.friise.cdn.triggerfish.cloud/uploads/2023/05/infografik_2023.pdf

Vill du bidra?

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



◀ Swisha
en gåva

Rapporten om typ 1-diabetes 2023

Varje år drabbas 900 barn och minst lika många vuxna i Sverige av typ 1-diabetes. Ingen botas. Typ 1-diabetes är Sveriges vanligaste livshotande och obotliga sjukdom hos barn och ungdomar. Egenvården beskrivs som den mest komplexa medicinska behandling som inte sker på sjukhus. Den kräver insulinbehandling och blodsockerkontroll dygnet runt, livet ut.

Årets rapport om typ 1-diabetes visar att många ungdomar bekymrar sig för situationer i vardagen och känner oro inför framtiden. De är rädda för komplikationer, att dö i förtid och hur de ska klara att flytta hemifrån. Ungdomarna bekräftar förra årets undersökning som visade på låg kunskap hos allmänheten. 4 av 5 upplever att människor utanför familjen har låg kunskap om sjukdomen. Okunskapen innebär dåligt stöd och förståelse från omgivningen. Det psykiska måendet hos unga med typ 1-diabetes skulle delvis kunna förbättras om allmänhetens kunskap ökade. I rapporten kan du se resten av resultaten från undersökningen.

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

Stort tack till Handelsbanken som har gjort denna rapport möjlig.



Barndiabetesfonden

För kampen mot typ 1-diabetes