



Skolebørn og diabetes.

En litteraturbaseret afklaring.

Kjeld Bruun-Jensen

Diabetesforeningen, oktober 2007

Indholdsfortegnelse

Forord s. 3

1. Indledning s. 4

- 1.1 Hyppighed og statistik s. 4
- 1.2 Argumenter for at tage hånd om problemet s. 5

2. Fokusområder s. 6

- 2.0 Debutsymptomer s. 7
- 2.1 Psykosocialt s. 7
- 2.2 Egenomsorg og self-efficacy s. 8
- 2.3 At være syg uden det kan ses s. 8
- 2.4 Forholdet til klassekammerater s. 9
- 2.5 Pædagogiske og indlæringsmæssige problemer s. 10
- 2.6 Forælderroller s. 13
- 2.7 Regelmæssighed vs. skemaændringer s. 14
- 2.8 Kost s. 15
- 2.9 Sport og idræt s. 16
- 2.10 Skoleudflugten og andre aktiviteter efter skoletid s. 17
- 2.11 Barnets alder s. 18
- 2.12 Blodsukkermåling s. 21
- 2.13 Insulinbehandling s. 21
- 2.14 Hypoglykæmi s. 22
- 2.15 Hyperglykæmi s. 26
- 2.16 Adfærd i klasseværelset s. 26
- 2.17 Lovgivning s. 28
- 2.18 Skolesundhedsplejen s. 29
- 2.19 Skolepersonalet i rollen som behandler s. 30

3. Årsager s. 31

- 3.1 Manglende viden s. 31
- 3.2 Problemer med informationskilder s. 32
- 3.3 Den ekskluderende og den inkluderende (rummelige) folkeskole s. 33

4. Løsningsmodeller s. 34

- 4.1 Træk på eksisterende ressourcer s. 34
- 4.2 Effekten af uddannelse og træning af skolepersonale s. 35

- 4.3 Konkrete forslag til proceduren ved uddannelse og træning s. 38
 - 4.4 Individuelle handlingsplaner s. 38
 - 4.5 Kommunikationslinier s. 41
 - 4.6 Påmindelsen s. 41
 - 4.7 Telefonrådgivning s. 41
5. Bilag s. 42
- 5.1 Søgestrategi s. 42

Forord

Anledningen til dette litteraturstudie er, at Diabetesforeningen har fået en række henvendelser fra forældre til børn med type 1-diabetes, der oplever, at skolen ikke kan eller vil tage et nødvendigt ansvar for barnets diabetes. Nogle familier har oplevet, at skolen helt siger fra, mens andre har oplevet, at lærerne ikke ved, hvad de skal gøre, når barnets blodsukker er for højt eller for lavt. Desuden ses kommunikationen vedrørende barnets regulering som dårligt fungerende, idet hændelser og aktiviteter i skolen med indflydelse på barnets blodsukker ikke formidles til forældrene.

Litteraturstudiet er udarbejdet med afsæt i denne problematik, og det foreligger nu i sin redigerede udgave (version 1.0), hvor der primært er taget afsæt i en søgning i den internationale videnskabelige litteratur. Kernen i studiet er således 23 internationale videnskabelige artikler, heraf 12 med klassifikationen "peer reviewed". Søgningen og dens fremgangsmåde er beskrevet i bilag 1, side 42. Ved gennemgangen af den internationale litteratur er der etableret en oversigt over fokusområder, årsager og løsningsmodeller. Der er ligeledes foretaget bredere søgning, der inddrager ikke videnskabelig litteratur, såsom bøger, rapporter, informationsmateriale, hvilket har påvirket studiet i mindre omfang.

I afsnit 2.5 fremstilles emnet "pædagogiske og indlæringsmæssige problemstillinger". Denne problemstilling er medtaget, selvom den overvejende bygger på sekundær litteratur fra de inkluderede artiklers referencelister. Den sekundære litteratur er ikke læst igennem, men emnet er medtaget som et potentielt, men også problematisk fokusområde. Det *potentielle* består i det hårdtslående argument, at børn med diabetes muligvis klarer sig dårligere i kognitive og mentale test, såfremt de er dårligt regulerede. Det *problematisk* er tværtom emnets stigmatiserende karakter, hvor børn med diabetes risikerer et uheldigt prædikat. Man risikerer at stigmatisere børn med diabetes ved at argumentere ud fra det faktum, at en dårlig regulering medfører en forringet kognitiv evne. På den anden side er det også vigtigt, at der bliver sat fokus på området, så børn med diabetes kan få den nødvendige hjælp i løbet af deres skoledag, så de ikke bliver tabt i uddannelsessystemet.

Det er samtidig vigtigt, at børn med diabetes ikke bliver sat i bås som børn med et handicap, der har behov for specialundervisning og pædagogisk støtte. Pointen er netop, at børn med diabetes kan klare sig på nøjagtig samme faglige vilkår, hvis blot de får hjælp til at blive ordentligt reguleret i skoletiden. Der er planlagt endnu et litteraturstudie, der skal gå i dybden med emnet *Kognitive problemer hos børn med diabetes*. Dette studie forventes færdigt medio 2008.

Når der er brugt tid på en litteraturbaseret afklaring af problemstillingen "skolebørn og diabetes", er det fordi, Diabetesforeningen påtænker at nedsætte en projektgruppe, der skal arbejde for at forbedre forholdene for børn med diabetes på de danske skoler. Det er tanken, at litteraturstudiet kan tjene som afsæt og inspiration ved udarbejdelsen af spørgeskema og/eller interviewguide, såfremt foreningen ønsker en specifik undersøgelse af danske forhold. Et andet udkomme af studiet kunne være publikation af artikler i relevante tidsskrifter. Men også i det videre arbejde med informationsmateriale, presse- og kampagnestrategi, er det godt at være funderet i den viden, der er etableret på området. Det er således mit håb, at litteraturstudiet kan hjælpe denne projektgruppe til om muligt at arbejde på et mere evidenter grundlag.

Kjeld Bruun-Jensen, læge, ph.d. Diabetesforeningens Sundhedsafdeling. 22.10.2007

1. Indledning

1.1 Hyppighed og statistik

Amerikanske undersøgelser viser at 10-15 % af alle børn har mindst en kronisk sygdom i 18 års alderen.^{18,61} Da kronisk sygdom er associeret med en risiko for både faglige, adfærdsmæssige og følelsesmæssige forstyrrelser, er det et forhold, man må forholde sig til på skolerne. En del af denne problemstilling er knyttet til børn med type 1-diabetes, således har 0,26 % af amerikanske børn og unge under 20 år diabetes type 1.⁶⁰

Diabetes prævalens¹ raten hos børn ligger således på ca. 1:400 og er dermed den næst hyppigste kroniske medicinske sygdom hos børn og unge kun overgået af astma.⁶²

Inddrages de mentale og adfærdsmæssige diagnoser, ser tallene helt anderledes ud. I et amerikansk studie² undersøgte man den problemstilling, at skolesundhedsplejersker og skolepersonale i stigende omfang tager vare på elever med kroniske sygdomme i de offentlige skoler. Studiet afgrænser sig til en undersøgelse af omfanget af medicinering af kroniske sygdomme i skolerne. I studiet indgik således en registrering af seks kroniske sygdomskategorier:

1. Astma
2. Diabetes
3. Sygdomme karakteriseret ved anfald (epilepsi)
4. Syndromer karakteriseret ved hyperaktivitet og nedsat opmærksomhed
5. Mentale og adfærdsbetingede lidelser
6. Andre sygdomme og tilstande

Som en samlet betragtning modtog 3,12 % ud af ca. 47.000 børn medicinering i skolen. Dvs. at ca. 1470 børn blev medicineret af skolesundhedsplejersker eller skolepersonale i skoletiden.

På en dansk folkeskole med 500 elever skulle der således være ca. 15 børn, som behøver medicinering, der involverer skolens personale, såfremt tallene kan overføres. Samme skole har "kun" ca. et barn med diabetes (1:400/500). Den store gruppe af kroniske sygdomme hos skolebørn er således adfærdssyndromer og mentale problemer.

Nu fokuserer dette litteraturstudie på diabetes type 1, men da type 2 blandt børn er i kraftig stigning⁶², vil der i fremtiden formentlig blive brug for undersøgelser som skelner mellem børn/unge med type 1 og type 2 i skolerne. Der er således forskelle på behandling og psykologiske behov, mellem de to sygdomme.⁵⁷

¹ Den brøkdelen af befolkningen der på et givet tidspunkt har sygdommen

² Weller, L, Fredrickson, D.D., Burbach, C, Molgaard, C.A. & Ngong, L 2004, "Chronic Disease Medication Administration Rates in a Public School System", Journal of School

Danske tal

Incidensen³ af børne- og ungdomsdiabetes i Danmark er stigende⁴. Opgørelsen er sket på baggrund af tallene fra Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes. Alle 0-15 årige børn og unge, der har fået påvist type 1-diabetes siden januar 1996, er inkluderet i registeret med basisoplysninger i form af CPR-nummer, etnicitet, diabetesdisposition, højde og vægt, forekomst af ketoacidose ved debut og dato for første insulindosis.

Diabetes incidensen i aldersintervallet 0-15 år var 25,7 pr. 100.000 i 2004, den højest registrerede i registerperioden, sammenlignet med 16,6 pr. 100.000 i 1996. Den gennemsnitlige stigning i incidensen har været 3,5 % om året siden 1996. Der kom således 262 nydiagnosticerede type 1'ere til i 2004.⁴ Der er ca. 1600 skoler i Danmark⁵, hvorfor der i runde tal og gennemsnitligt er et barn med type 1-diabetes på en typisk dansk folkeskole.

Langt de fleste børn og unge med diabetes i Danmark behandles med insulinpen, men i de seneste par år har man påbegyndt pumpebehandling på de fleste børneafdelinger (ratio pen/pumpe i 2005: 1.666/27)⁶. På baggrund af det lave antal børn, der anvender insulinpumpe, er denne problematik ikke inddraget i dette litteraturstudie.

1.2 Argumenter for at tage hånd om problemet

Type 1-diabetes er den mest almindelige alvorlige kroniske sygdom hos børn. Man kan populært sige, at behandlingen består i at opnå en balance imellem insulinterapi og motion (der sænker blodsukkeret) og kosten (der hæver blodsukkeret). Målet er så vidt muligt at efterligne kroppens naturlige regulering af blodsukkeret. Dette kræver en stor indsats, en regelmæssig levevis og tilbagevendende målinger af blodsukkeret. Det er vigtigt, da den gode metaboliske⁷ kontrol forebygger fremtidige komplikationer, men også indebærer en risiko for hypoglykæmi.¹⁰ Diabetiske følgesygdomme i nyrer, øjne og nerver grundlægges allerede i barnealderen og diagnosticeres i mange tilfælde i den tidlige voksenalder. Der er set en høj forekomst af diabetiske komplikationer allerede i ungdommen^{6,7}. Af danske børn med type 1-diabetes havde 1,3 % mikroalbuminuri, 1,1 % retinopati, og 3,4 % neuropati ved udvidet årskontrol, opgjort på baggrund af tallene fra Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes i 2005.⁸

³ Incidens = refererer til dem, som i løbet af en given periode udvikler en sygdom. Når incidensraten i 2004 for 0-15 årige, var 25,7 pr. 100.000, betyder det at der kom ca. 25 nye type 1'ere til pr. 100.000 børn i denne aldersgruppe.

⁴ UGESKR L/EGER 169/22 I 28. MAJ 2007. s 2106-2108

⁵ Ref.

⁶ Ibid s. 2108 [Tallet er dog stærkt stigende. I en helt ny undersøgelse udført blandt 512 familier, er det 25 % af børnene der har pumpe. ("Børn med diabetes og deres trivsel I skolen" udført af Tranberg Marketing for Diabetesforeningen).]

⁷ Metabolisme = stofskifte. Diabetes er en sygdom i kulhydratstofskiftet, hvorfor metabolisk kontrol er vigtig.

⁸ Ibid s. 2107

Der mangler viden om skolebørn og diabetes og behov for støtte i den forbindelse. Et studie har vist, at 2/3 af forældrene mener, der er problemer med at håndtere diabetes i skolen.⁴⁴

I en amerikansk artikel⁹ argumenteres der for, at mange af de nødvendige forholdsregler om kost, medicinering og måling – nødvendigvis må finde sted i skolen. Derfor har skolens personale brug for en basisviden om diabetes. En god regulering af diabetes er en nødvendighed for normal vækst og normal udvikling for barnet. Dårlig regulering kan føre til komplikationer, der som nævnt rammer nyrer, hjerte, øjne og nerver. Med god regulering kan udviklingen af disse komplikationer begrænses, måske endda undgås.

I en spørgeskema undersøgelse blandt ca. 75 forældre til børn med diabetes (5-14 år) beskrev 61 % af forældrene, at deres børn havde brug for hjælp fra en voksen mht. at regulere deres diabetes. Specifikt var kun fire ud af 37 børn yngre end 11 år i stand til selv at styre deres diabetes. 25 ud af 39 børn over 11 var selvstændige mht. at styre sygdommen.⁴⁴ Et svensk studie¹⁰ argumenterer for, at skolen har en del af ansvaret for barnet med type 1-diabetes. Undersøgelser af psykosociale faktorer i relation til den metaboliske kontrol af type 1-diabetes har typisk haft fokus på familien. For netop at belyse skolens betydning for og indflydelse på barnets metaboliske kontrol blev der udført et kvalitativt interviewstudie (64 interviews hvor både forældre og barn var til stede) med fokus på forældrenes opfattelse af samarbejdet med skolen om varetagelsen af barnets diabetes. Med dette interviewstudie påvist det, at skolen ligeledes spiller en væsentlig rolle. Især skolestarten og skiftet er specielt vanskelige perioder.

En engelsk artikel⁵¹ fremhæver problemstillingen som vigtig med følgende begrundelser:

1. Incidensen af diabetes hos skolebørn er stigende
2. Læreren er, efter forældrene, den vigtigste omsorgsperson for skolebarnet
3. Lærerne ved for lidt om diabetes
4. Kommunikationen mellem diabetesspecialisten, skolesygeplejersken og lærerne er nødvendig.

2. Fokusområder

I dette afsnit samles problemstillinger fra den gennemgåede litteratur. Afsnittet afgrænser dermed, hvad andre har etableret som relevante fokusområder i forhold til emnet "Skolebørn og diabetes". Afsnittet udgør derved et idékatalog, der kan bruges, når informationsmateriale, undervisningsmateriale og materiale til videre afklaring (f.eks.

⁹ Management of children with diabetes in the school setting. American Association of Diabetes Educators", 2000, The Diabetes educator, vol. 26, no. 1, pp. 32-35.

¹⁰ Thernlund, G., Fredin, K., Hägglöf, B., Ivarsson, S.A., Lernmark, B., Ludvigsson, J., & Sjöblad, S. 1999, "[Responsibility of schools for children with type 1 diabetes]", Lakartidningen, vol. 96, no. 47, pp. 5248-5250.

spørgeskemaer) skal formuleres. For at krydre gennemgangen er der placeret en række udsagn fra børn og forældre samt beskrivelser af situationer, der understreger, at fokusområdet har rødder i en praktisk virkelighed. Alle eksemplerne stammer ligeledes fra den gennemgåede litteratur og er enten direkte citater eller repræsentative udsagn.

2.0 Debutsymptomer

I en amerikansk artikel¹¹ er der indledningsvis fokus på symptomerne på type 1- og type 2-diabetes. Artiklen argumenterer således for, at skolepersonalet også bør kende til symptomerne ved en debuterende type 1 og spirende symptomer ved en endnu ikke erkendt type 2.¹²

2.1 Psykosocialt

Det anbefales at skolen har en handlingsplan¹³ klar med henblik på at håndtere børn med type 1-diabetes. Derved kan både bekymring, frygt og flovhed reduceres. Ved at træne handlingsplanen med eleven, lærerne og især idrætslærerne i begyndelsen af skoleåret kan man sikre en effektiv behandling af hypoglykæmiske episoder. Det medfører en lettelse i forhold til en emotionel byrde forbundet til frygten for hypoglykæmi, herunder det at føle sig anderledes end kammeraterne.⁴⁰ Frygten for hypoglykæmiske episoder er således den mest betydningsfulde psykosociale problemstilling. Det er vigtigt, at der altid er en omsorgsperson, som har viden om diabetes. Er det tilfældet, vil det lette på barnets stress og angst.⁴⁴

"Lærerne og vikarerne skal gå til undervisning i diabetes" (Udsagn fra en gruppe børn).⁴⁴

I forbindelse med skolestart oplevede nogle familier med diabetesbørn i mødekommenhed, forståelse og villighed – imens andre oplevede det modsatte. Mange forældre reagerede på oplevelserne med et nedsat ambitionsniveau mht. regulering, netop fordi de var bange for, at skolens personale skulle overse tegn på hypoglykæmi. Således kan psykosociale forhold få indflydelse på den metaboliske kontrol. En anden vinkel på denne problemstilling ses når skolens autoriteter, herunder lærerne, udviser en negativ attitude – der signalerer at visse dele af diabetesbehandlingen ikke er så vigtig. Herved får barnet et dobbeltbundet budskab – et forhold der især for teenagere kan betyde, at de mister motivation i forhold til deres behandling.¹⁰

¹¹ Gallivan, J., Greenberg, R. & Warren-Boulton, E. 2005, "Dealing with diabetes in the school setting-update on diabetes resources", School nurse news, vol. 22, no. 4, pp. 6-8.

¹² Type 1: Træthed, ekstrem tørst, kvalme, hyppig vandladning ekstrem sult, vægttab, sløret syn, hyppige infektioner, langsom sårheling.

Type 2: Kan i sjældne tilfælde debutere akut, men ellers kommer symptomerne langsomt. Måske er første tegn en vaginal svampeinfektion, eller svien ved vandladning som følge af svampeinfektion. Det er ofte overvægtige børn der udvikler insulin resistens. Et fysisk tegn på insulin resistens er acanthosis nigricans, hvor huden omkring nakke og armhuler fremtræder mørk og tyk.

¹³ For et eksempel på en handlingsplan se side 40

Skolefravær er signifikant højere hos børn og unge med kronisk sygdom. Således har en undersøgelse vist, at børn med diabetes i gennemsnit mister seks flere skoledage pr. år end deres kammerater. Længerevarende fravær og tilbagevendende kortvarige episoder med fravær i skoletiden påvirker selvfølgelig barnets faglige præstationer og kan desuden føre til psykologiske problemer i forhold til jævnaldrene. Tilbagevendende fravær kan resultere i stress, idet barnet ikke kan følge med fagligt. Stress kan som en ond spiral føre til yderligere problemer for et barn med diabetes.⁵⁷

I et spansk studie¹⁴ undersøgte man ved en spørgeskemaundersøgelse blandt 414 børn med diabetes byrden ved det at have diabetes, herunder børnenes bekymringer. Studiet konkluderede bl.a., at omkring 25 % af børnene udviste problemer med social tilpasning og bekymringer med hensyn til deres fremtidige liv med diabetes. Artiklen argumenterer for, at psykosocial støtte bør være en del af diabetesbehandlingen.

2.2 Egenomsorg og self-efficacy

Et studie⁶² har været igennem et udvalg af litteraturen og konkluderer, at mange undersøgelser understøtter den positive sammenhæng mellem uddannelse og egenomsorg i relation til personer med diabetes. Men på børne- og ungeområdet er der en række mangler i forskningen. De fleste studier har fokus på unge fremfor på børn i alle aldre, og kun ganske få studier fokuserer på minoritetsgrupper. Der findes dog enkelte gode studier, der viser effekten af patientuddannelse og egenomsorg på HbA1C. Et andet og mere blødt mål er self-efficacy¹⁵. Dette mål er interessant til dels fordi, det kan bruges til at forudsige adfærd, men også fordi det ved intervention kan forstærkes og derved bruges til at ændre adfærden. Studier har således vist, at personer med et højere niveau af self-efficacy bedre er i stand til at tage vare på egen sygdom.⁶² Elevens egenomsorg, herunder self-efficacy, kan begrænses af dårlige forhold og manglende opbakning på skolen.³⁶

2.3 At være syg uden det kan ses

Diabetes kan kaldes en usynlig sygdom; barnet virker raskt og normalt. Lærerne har derfor svært ved at forstå, at der pludselig kan udvikle sig alvorlige symptomer. Eksempler på sådanne misforståelser er f.eks.:

*Børn, der har udvist tegn på hypoglykæmi, imens de stod i kantine kø, er blevet sendt bagest i køen, fordi de er blevet opfattet som irriterende.*⁵¹

¹⁴ Amillategui, Blanca; Marin, M Carmen; Garcia-Bouza, Silvia; Bodas, Pilar; Arana, Rafael; THE BURDEN OF HAVING DIABETES. AN OVERVIEW OF CHILDREN'S NEEDS AND WORRIES. Fundacion para la Diabetes (FD), Madrid (Spain) 2006. (Abstract hjembragt af Kathrine Rayce fra "DAWN Youth conference 29-30 september, Ispad Berlin 2007)

¹⁵ Self-efficacy svarer til den del af egenomsorgen som knyttes til det den enkelte selv kan gøre for sin sundhed – dvs. "troen på egen formåen". Den anden del af egenomsorgen knyttes til det sundhedssystemet kan gøre for at fremme den enkeltes handlemuligheder i relation til sundhed og sygdom (patient empowerment).

*Børn, der er blevet fritaget fra idræt, eller forældre, der har holdt børnene hjemme fra skoleudflugter pga. angsten for manglende kontrol.*⁵¹

*"Jeg har en fornemmelse af, at lærerne ikke ved hvad, de skulle gøre, hvis jeg besvime, altså hvis mit blodsukker blev virkeligt lavt" (elevudsagn).*³⁶

2.4 Forholdet til klassekammerater

*"Mine klassekammerater kaldte mig narkoman og sukkersyge svin" (Anne 18 år).*¹⁶

En undersøgelse af børns egne holdninger gjorde det klart, at lærerne f.eks. kan støtte barnet til at forklare og fortælle klassekammeraterne om sygdommen.⁴⁴

I et materiale¹⁷ fra det tyske selskab for pædiatrisk diabetologi anføres det, at skolebarnets diabetes selvfølgelig ikke skal skjules. På den anden side virker det stigmatiserende, hvis barnet vedvarende tiltales og/eller omtales som værende diabetiker. Overdreven medlidenhed vil blot tappe barnet for selvtillid og få det til at føle sig som en outsider. Som det er fremført andetsteds, er det lettere for de mindre børn at involvere deres klassekammerater, imens de større børn og teenagerne ikke ønsker at skille sig ud fra gruppen. Materialet anbefaler, at følgende simple forklaringer gives til klassekammeraterne:

1. Barnets krop kan ikke længere producere insulin. Men insulin er vigtigt for alle mennesker. Derfor skal barnet have insulin enten med sprøjte eller pumpe. Når bare børn med diabetes får deres insulin, har de det ligesom andre børn
2. Diabetes forsvinder aldrig, men så længe man giver insulin, føler mennesker med diabetes sig raske
3. Det er ikke barnets skyld, at det har diabetes, og det er ikke kommet fordi, barnet har spist for meget slik
4. I skolen skal barnet drikke og spise hvad, det har aftalt med sine forældre
5. Barnet skal måle blodsukker for at vide om alt er i orden
6. Nogle gange kan et barn med diabetes blive underligt og rystende. Hvis et andet barn bemærker dette, skal det straks fortælle det til lærerne, så de kan hjælpe barnet. Når barnet så har spist lidt, vil det gå over igen.

*"Jeg ville ønske, at mine klassekammerater kunne give mig lidt af deres mad, hvis jeg er lav og måske ikke har nok mad med." (Udsagn fra en gruppe børn).*⁴⁴

¹⁶ Bak, Andrea. Sukkersyge børn føler sig alene. Hentet på: <http://www.folkeskolen.dk/ObjectShow.aspx?ObjectId=4901> 19-09-2007

Mange børn med diabetes føler det stigmatiserende at skulle måle blodsukker flere gange i løbet af en skoledag. Børnene ønsker ikke at blive set på som syge, de ønsker ikke at være anderledes end deres klassekammerater. Denne problemstilling har også relation til barnets alder, idet de lidt ældre børn skal gøre sig erfaringer med uafhængighed. Børn i den alder beslutter sig måske for at droppe blodsukkermålingen for ikke at skille sig ud.⁴⁶

"Jeg ville ønske, at mine klassekammerater kan følge mig hen til én, der kan hjælpe, hvis jeg er lav, eller at de giver læreren besked, hvis jeg viser tegn på lavt blodsukker." (udsagn fra en gruppe børn).⁴⁴

2.5 Pædagogiske og indlæringsmæssige problemer

Denne problemstilling er medtaget, selvom den overvejende bygger på sekundær litteratur fra de inkluderede artiklers referencelister. Den sekundære litteratur er ikke læst igennem, men emnet er medtaget som et potentielt, men også problematisk fokusområde. Det *potentielle* består i det hårdtslående argument, at børn med diabetes muligvis klarer sig dårligere i kognitive og mentale test – og dermed fagligt dårligere, såfremt de ikke er velregulerede. Det *problematisk* er tværtom emnets stigmatiserende karakter, hvor børn med diabetes risikerer et uheldigt prædikat. Det bør derfor diskuteres nøje i hvilket omfang og hvor, dette argument anvendes. Desuden bør de sekundære referencer bestilles hjem og gennemgås kritisk, såfremt det skønnes at argumentet skal have vægt og dermed anvendes i forhold til at bedre forholdene for skolebørn med diabetes.

"Det er meget uheldigt, når jeg er nødt til at gå ud af klassen før tiden. Jeg forsømmer noget fagligt eller skal måske gå midt i en prøve" (elevudsagn).³⁶

Flere studier påpeger, at manglende kontrol, omsorg og organisation mht. til varetagelsen af de behov, et barn med diabetes har, kan få indflydelse på et pædagogisk og indlæringsmæssigt niveau.

Som nævnt indledningsvis vil 10-15 % af de amerikanske børn have mindst et kronisk helbredsproblem, inden de fylder 18 år. På den baggrund er sundhedstilbud væsentlige i skoleregion. Det er således vigtigt, at lærerne har kendskab til de mest basale problemstillinger i den forbindelse. Problemstillingen er her, at mangel på viden og information kan føre til fejlagtige antagelser om årsager til børns adfærd. Såfremt et barn dør med en kronisk sygdom, skal lærerne informeres om sygdommens mulige indflydelse på basale færdigheder såsom skrivning, hukommelse, opmærksomhed - og det at få lektierne gjort færdige. Enhver lærer bør således informeres om de faglige konsekvenser af diabetes.⁶¹

I tillæg til disse argumenter er det helt afgørende for indlæringsevnen, at blodsukker-niveauerne ligger rigtigt.⁶³

I et materiale¹⁷ fra det tyske selskab for pædiatrisk diabetologi anføres den betragtning, at barnets koncentrationsevne kan være nedsat i et kort stykke tid efter hypoglykæmi. Det er således vigtigt at kende til dette fænomen, så barnets faglige præstationer ikke fejlvurderes.

I en artikel fra Månedsskrift for Praktisk Lægegerning⁶⁷ beskrives det hvorledes hypoglykæmiske tilfælde hos små børn (<8 år) formentlig kan være skadelig for hjernens kognitive udvikling. Det sker med henvisning til en artikel²⁸, der er brugt andetsteds i dette litteraturstudie.

Der er således fundet en sammenhæng mellem barnets præstationer og dårlig regulation. Desuden kan dårlig metabolisk kontrol medføre øget fravær, der både kan have faglige konsekvenser og medføre, at barnet får svært ved at opbygge og vedligeholde kontakter til klassekammeraterne. Ud fra en pædagogisk vinkel er det derfor bedst, at tegn på hypoglykæmi klares på skolen med tilførsel af kulhydrat eller et mellemmåltid. Hellere det end at barnet sendes hjem eller at forældrene tilkaldes hver gang, der er optræk til hypoglykæmi.⁵¹

I en amerikansk artikel¹⁸ går man i dybden med hypo- og hyperglykæmi samt svingende blodsukker og betydningen for de kognitive funktioner og psykosociale færdigheder.¹⁹ Episoder med hypo- og hyperglykæmi kan føre til en række problemstillinger, herunder afbrydelser i indlæringen og forbigående kognitive funktionsforstyrrelser. Faktisk er den kognitive indvirkning på børn med type 1-diabetes en af de mest dokumenterede af alle potentielle funktionsnedsættelser. En undersøgelse²⁰ viste, at børn med type 1-diabetes var signifikant langsommere til at løse mentale opgaver under hypoglykæmiske perioder. Også andre forskere har rapporteret om relative funktionsnedsættelser i opmærksomhed, finmotorik og hukommelse under hypoglykæmi og episoder med svingende blodsukker.^{21,22,23,24}

¹⁷ Kinder mit Diabetes in der Schule. Informationen für Lehrerinnen und Lehrer. AGPD Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie e.V. 3. überarbeitete Auflage 2007.

¹⁸ Cunningham, M.M. & Wodrich, D.L 2006, "The Effect of Sharing Health Information on Teachers' Production of Classroom Accommodations", *Psychology in the Schools*, vol. 43, no. 5, pp. 553-564.

¹⁹ Artiklen er særligt informationsmættet på dette vigtige område, hvor jeg har valgt at overføre artiklens referencer på dette punkt til dette litteraturstudies fodnoter (er anført som "sekundære referencer") nedenfor.

²⁰ Ryan, C.M., Atchison, J., Puczynski, S., Puczynski, M., Arslanian, S., & Becker, D. (1990). Mild hypoglycemia associated with deterioration of mental efficiency in children with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Pediatrics*, 117, 32–38. (sekundær reference)

²¹ Daley, K.B., Wodrich, D.L., & Hasan, K. (2006). Classroom attention in children with type 1 diabetes mellitus: The effect of stabilizing serum glucose. *Journal of Pediatrics*, 148, 201–206. (sekundær reference)

²² Dey, J., Misra, A., Desai, N.G., Mahapatra, A.K., & Padma, M.V. (1997). Cognitive function in younger type II diabetes. *Diabetes Care*, 20, 32–35. (sekundær reference)

²³ Reich, J.N., Kaspar, C., Puczynski, M.S., Puczynski, S., Cleland, J.W., Angela, K.D., et al. (1990). Effect of a hypoglycemic episode on neuropsychological functioning in diabetic children. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*,

Til alt held vil børn med type 1-diabetes atter udvise normale kognitive funktioner, når blodsukkerniveauet er normaliseret²⁵. Dog med den effekt at opmærksomhed og hukommelse kan være nedsat i kort tid efter en mild hypoglykæmisk episode.²⁶

Forskningen har også vist, at psykosociale problemer oftere er til stede hos børn med type 1-diabetes. Det kan være depression, urolighed og adfærdsforstyrrelser.²⁷

Psykosociale problemer hos et barn med type 1-diabetes rammer dobbelt, fordi problemet kan have afsmittende effekt på, hvorledes barnet passer sin sygdom.

Meget peger således på, at lavt, højt og svingende blodsukker kan få indflydelse på den faglige præstation. Børn med type 1-diabetes har oftere end andre børn problemer med læsning og regning.²⁸ De har således en øget risiko for indlæringsvanskeligheder.²⁹ Endnu et studie³⁰ bekræfter muligheden for indlæringsvanskeligheder. Således er indlæringsvanskeligheder til stede hos 24 % af børn med type 1-diabetes, i modsætning til 12 % hos raske børn. Studiet viste også, at drenge med type 1-diabetes er i speciel høj risiko for indlæringsvanskeligheder.

Det er derfor klart, at børn med type 1-diabetes skal hjælpes og støttes med afsæt i lovgivningen.³¹ Artiklen kommer med den delkonklusion, at både skolepsykologer og pædiatere er bekymrede for, hvorvidt lærerne har indblik i denne problemstilling og dermed er i stand til at hjælpe skolebørn med kronisk sygdom. Her tænkes specielt på børn med type 1-diabetes, hvor tidligere forskning altså har vist, at barnets sundhed, kognitive funktioner, psykosociale færdigheder, adfærd og deraf følgende faglige formåen er under pres.

Dertil kommer, at en undersøgelse fra 1999³² påpeger muligheden af, at børn, der har oplevet alvorlig hypoglykæmi tidligt i livet, måske har vanskeligheder i forhold til rumlig hukommelse.⁴³ Børn med diabetes risikerer altså at klare sig dårligere i psykologiske og neuropsykologiske tests. Ved siden af en langsigtet risiko for reduceret intellektuel

12, 613– 626. (sekundær reference)

²⁴ Rovet, J., & Alvarez, M. (1997). Attentional functioning in children and adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 20, 803–810. (sekundær reference)

²⁵ Kail, R., Wolters, C.A., Yu, S.L., & Hagen, J.W. (2000). Brief report: Speed of information processing in children with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 515–520. (sekundær reference)

²⁶ Reich, J.N., Kaspar, C., Puczynski, M.S., Puczynski, S., Cleland, J.W., Angela, K.D., et al. (1990). Effect of a hypoglycaemic episode on neuropsychological functioning in diabetic children. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 12, 613– 626. (sekundær reference)

²⁷ Kovacs, M., Iyengar, S., Mukerji, P., & Drash, A. (1996). Psychiatric disorder and metabolic control among youths with IDDM. *Diabetes Care*, 19, 318–323. (sekundær reference)

²⁸ Rovet, J.F., Ehrlich, R.M., & Hoppe, M. (1988). Specific intellectual deficits in children with early onset diabetes mellitus. *Child Development*, 59, 226–234. (sekundær reference)

²⁹ Rovet, J.F., Ehrlich, R.M., Czuchta, D., & Akler, M. (1993). Psychoeducational characteristics of children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Learning Disabilities*, 26, 7–22. (sekundær reference)

³⁰ Holmes, C.S., Dunlap, W.P., Chen, R.S., & Cornwell, J.M. (1992). Gender differences in the learning status of diabetic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60, 698–704. (sekundær reference)

³¹ Section 504 of the American Disabilities Act and the Other Health Impairment (OHI) special education category (U.S. Department of Education, 1973)

³² Hershey, T., Bhargava, N., Sadler, M., White, N.H., & Crafl, S. (1999). Conventional versus intensive diabetes therapy in children with type 1 diabetes: effects on memory and motor speed. *Diabetes Care*, 22, 1318-1324.

udvikling må nogle elever også klare et forbigående kognitivt underskud som følge af et ustabil blodsukker.³³ Forskning har således vist, at en eksperimentelt fremkaldt hypoglykæmisk episode kan formindske barnets opmærksomhed og dets motoriske- og mentale formåen.³⁴ I et studie fra 1983³⁵ fandt man et fald i evnen til at løse matematiske problemer under hypoglykæmiske episoder. Konklusionen er således, at en omhyggelig metabolisk regulation har betydning for, om et barn med diabetes vedbliver at være fagligt fokuseret og produktivt.⁶¹

Da ovenstående bygger på sekundære referencer og undersøgelser af ældre dato, har Diabetesforeningen planlagt et specifikt litteraturstudie med temaet *Kognitive problemer hos børn med diabetes*. Dette studie forventes færdigt medio 2008.

2.6 Forældreroller

Forskningen demonstrerer, at forældrenes støtte og engagement i den daglige diabeteskontrol er afgørende for, om barnet er velreguleret. Men i mange situationer er forældrene presset fra anden side, arbejdsmæssigt etc. Under sådanne forhold, som f.eks. gælder for nogle enlige forældre, kan det knibe med at tage hånd om barnets sygdom. Da barnet lever en stor del af sit liv i skolen, er det naturligt at se skolens personale som en del af et tværfagligt team til varetagelsen af de behov, barnet med diabetes har.⁶²

Et væsentligt parameter er således, om forældrene har mulighed for at støtte barnet: Kan forældrene f.eks. komme til skolen med kort varsel – hvilket bl.a. afhænger af forældrenes jobsituation.⁶⁶

For barnet med type 1-diabetes er det således forældrene - og her primært moderen - der i begyndelsen bærer ansvaret for behandlingen. Dette indebærer en konstant agtpågivenhed, da livet må indordnes efter et skema – dvs. målinger, injektioner og måltider må tilrettelægges stramt. Forældrene må vedvarende være opmærksomme på barnets blodsukker-værdier.¹⁰ For de yngste børn viste en undersøgelse, at det typisk var mødre, der hjalp dem med at styre sygdommen i relation til f.eks. sportsaktiviteter.⁴⁴ Ofte er det diabetessygeplejersken fra diabetesteamet, der informerer skolen om barnets sygdomsdebut. Men indimellem må forældrene selv stå for informationen. Nogle forældre kommer derved i konflikt med skolens personale, når de føler, at skolen ikke tager sig ordentligt af barnets behov. Andre forældre undlader at udtrykke deres utilfredshed, selvom barnets behandling ikke er ordentligt indstillet i skoletiden.¹⁰

³³ Rovet, J. (2000). Diabetes. In K. O. Yeates, M. D. Ris, & H. G. Taylor (Eds.), *Pediatric neuropsychology: Research, theory, and practice* (pp. 336-365). New York: The Guilford Press. (sekundær reference)

³⁴ Ryan, I. m., Atchison, J., Puczynski, S., Puczynski, M., Arsianian, S., & Becker, D. (1990). Mild hypoglycaemia associated with deterioration of mental efficiency in children with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Pediatrics*, 117. 32-38. (sekundær reference)

³⁵ Holmes, C. S., Hayford, J. T., Gonzalez, J. L., & Weydert, J. A. (1983). A survey of cognitive functioning at different glucose levels in diabetic persons. *Diabetes Care*, 6, 180-185. (sekundær reference)

Forældre bør prøve at påvirke skolen til at forstå betydningen af diabetesundervisning, men det skal gøres tålmodigt og vedholdende, idet man som forældre er barnets vigtigste advokat.⁶³

2.7 Regelmæssighed vs. skemaændringer

I nogle situationer vil regelmæssighed gøre det nemmere for et barn at styre sin diabetes. Et amerikansk studie³⁶ undersøgte holdninger, bekymringer og anbefalinger i forhold til omsorgen for unge med type 1-diabetes i skolerne. Undersøgelsen byggede på spørgeskemaer og semistrukturerede interviews med 30 unge og deres forældre. Resultaterne pegede bl.a. på "skolens regler" som et vigtigt indsatsområde. Anbefalingerne lyder således: Skolens regler må ikke forhindre eleven med diabetes i at drage omsorg for sig selv. F.eks. kan det anbefales at afstemme og koordinere rutiner ved måltider efter diabetesbarnets behov.³⁶ Det er også en kendsgerning, at skoleskemaet kan være ude af trit med barnets behov. Her er der især fokus på samspillet mellem frokost og idrætstimernes placering. Mange skoler har en meget tidlig frokost (før kl. 11) – hvilket kan være svært at tilpasse til den medicinske behandling. Desuden kan der opleves besvær med at arrangere et passende mellemmåltid om eftermiddagen.¹⁰

"Hun har spiseafbrud allerede 10.30, dvs. at der er frokost få timer efter morgenmaden, og så ryger blodsukkeret i vejret". (forældredtalelse).³⁶

Det er også et faktum, at små børn ikke lever samme regelmæssige liv som større skolebørn. For barnet i børnehaveklassen veksler aktivitetsniveauet meget, f.eks. vil aktivitetsniveauet svinge med vejrliget. Herudover må insulinbehovet løbende justeres som følge af barnets vækst og ved infektioner. Forældrene må således lære sig barnets specifikke symptomer på hypoglykæmi, som er den store risiko. Det er derfor klart, at personalet i dagplejen, børnehaven og børnehaveklassen sideløbende må lære sig tilsvarende kundskaber om diabetes. For skolebarnet med diabetes må behandling og omsorg i relation til sygdommen afstemmes efter skoleskemaet. Alt skolepersonale, der har kontakt til barnet, behøver kundskab om diabetes - en målsætning der ikke altid er så let at opfylde. Ofte kan barnet selv klare den praktiske del såsom at foretage måling og injektion, men indimellem behøver barnet konkret hjælp og også påmindelser i forhold til sin adfærd. Nogle børn behøver mere overvågning end andre, især hvis barnet ikke selv erkender de begyndende symptomer på hypoglykæmi.¹⁰ Idræt er et vigtigt fokusområde for børn med diabetes, da aktiviteten medvirker til at sænke blodsukkeret. Især hvis idrætstimen ligger før frokost, indebærer den en risiko for et hypoglykæmisk chok.¹⁰

³⁶ Hayes-Bohn, R., Neumark-Sztainer, D., Mellin, A. & Patterson, J. 2004, "Adolescent and parent assessments of diabetes mellitus management at school", The Journal of school health, vol. 74, no. 5, pp. 166-169.

"Nogle lærere kører med en fast regel. Ingen mad og drikke i klasseværelset" (forældredtalelse).³⁶

Ændringer/forandringer indebærer en risiko for ubalance i den metaboliske kontrol. Såfremt dagens aktiviteter fraviger fra det sædvanlige, må lærerne være særligt opmærksomme. En pige, der var på grænsen til hypoglykæmi, oplevede i en sådan situation, at lærerne mente, at hun kunne vente med maden til, hun senere kom til kantinen. Resultatet blev, at pigen blev forvirret og kom bort fra klassen.¹⁰

"I mellemskolen var jeg altid nødt til at gå til skolesundhedsplejersken før frokost for at tjekke blodsukkeret. Det gav mig en masse problemer, fordi det betød, at jeg kom bagerst i køen i kantinen." (elevudtalelse).³⁶

2.8 Kost

Totalt set har barnet med diabetes det samme kostbehov som andre børn. Forældrene bør dog diskutere barnets kostplan med skolens personale ved begyndelsen af hvert nyt skoleår.⁹ I et amerikansk studie³⁷ undersøgte man behov relateret til skolebørn med diabetes. Et eksempel fra undersøgelsen var, at skolebarnet med diabetes kunne blive nægtet muligheden for at indtage et mellemmåltid.³⁷

"En pige havde flere gange fået forbud mod at spise på klassen, når hun fik føling - hun skulle vente til frikvarteret."¹⁰

Oftentimes havde skolens personale svært ved at forstå nødvendigheden af regelmæssighed mht. kosten herunder forståelse for betydningen af alternativer, såfremt barnet ikke kunne lide skolekantinen mad, eller når denne var utilstrækkelig mht. næringsindhold (f.eks. suppe).¹⁰

"Der skal være tilgængelig mad i klasseværelset, hvis jeg mærker at blodsukkeret falder." (elever udtaler sig).⁴⁴

Kantinepersonale bør således have kendskab til kulhydrattælling og portionsstørrelser etc.⁶⁶ Et amerikansk studie³⁶ undersøgte således holdninger, bekymringer og anbefalinger i forhold til omsorgen for unge med type 1-diabetes i skolerne. Undersøgelsen byggede på spørgeskemaer og semistrukturerede interviews med 30 unge og deres forældre. Resultaterne pegede bl.a. på "kost tilbud og kosttilgængelighed på skolen" som et vigtigt indsatsområde. Undersøgelsen anbefaler således: 1. Der skal være trykt ernæringsinformation ved den mad, der serveres i kantinen. 2. Tillad små

³⁷ Lyford, J., Breen, N. & Grove, M. 2003, "Diabetes training for schools using a community partnership model in rural Oregon", The Diabetes educator, vol. 29, no. 4, pp. 564-567.

mellemmåltider i klassen, afstemt efter diabetesbarnets rutiner. 3. Tillad i det hele taget, at elever med diabetes kan indtage et mellemmåltid, når det er nødvendigt 4. Afskaf brugen af søde sager som belønning i klasseværelset 5. Lærerne skal have forsyninger af juice eller anden kulhydratkilde klar til en nødsituation.³⁶

”En del lærere har det med at spendere noget lækkert, og det er meget ofte noget sødt, de deler ud. Jeg synes, at lærerne skal tænke på, at der måske er en diabetiker i klassen. (elevudtalelse).³⁶

På en lille landsbyskole havde man udviklet en vane/rutine med at give søde sager som belønninger på klassen. Dertil kom en dårlig kommunikation mellem hjem og skole om barnets diabetesregulering. De frivillige sygeplejersker fik styr på forholdene og fik trænet skolens personale, og der blev udviklet en ny politik, hvor søde sager ikke blev brugt som belønning på klassen.³⁷

Lad være med at spise junkfood for næsen af mig, og kan det ikke undgås, hav alternative snacks eller lækkerier til mig. (repræsentativ elevudtalelse).⁴⁴

2.9 Sport og idræt

Sport/idræt er især vigtig for børn med diabetes. Det medvirker til at bevare den kardiovaskulære³⁸ sundhed. Det holder vægten nede, og det medvirker til at reducere blodsukkerniveauet og fremme insulinfølsomheden.³⁹ Derfor må det anbefales, at elever med diabetes fuldt ud deltager i idrætstimerne og den holdsport, der måtte være knyttet til skolen. Eleven og læreren bør i den forbindelse følge en række anbefalinger med henblik på at forebygge hypoglykæmi. Det er især vigtigt, at en hurtigtvirkende glukosekilde og elevens blodsukkermåler er indenfor rækkevidde sammen med vand.⁴⁰

”Mit svømmelærer bad mig straks komme op af vandet, fordi jeg ikke kunne svømme lige, og han havde ret; mit blodsukker var lavt.” (elevudtalelse).³⁶

Både eleven, dennes familie og skolens personale skal have indsigt i forholdet mellem kost, insulin, blodsukker og fysisk aktivitet. Men idræt udvikler også de sociale færdigheder og fremmer barnets selvsikkerhed bl.a. ved at øge kammeraternes accept, hvilket fører til en positiv selvfølelse.⁴⁰

³⁸ Diabetiske senkomplikationer er i vid udstrækning knyttet til forandringer i kredsløbet. Noget ”kardiovaskulært” er noget der er knyttet til kredsløbet.

³⁹ Under fysisk aktivitet kan der ses en bedre omsætning af den eksogent tilførte insulin, hvilket kan føre til et mindre insulinforbrug. Ved tilbagevendende træning kan insulinfølsomheden fremmes, hvorved blodsukkerniveauet kan reduceres også på tidspunkter, hvor man ikke er fysisk aktiv. (Kollipara et al.)

⁴⁰ Kollipara, S. & Warren-Boulton, E. 2004, ”Diabetes and physical activity in school”, School nurse news, vol. 21, no. 3, pp. 12-16.

Sport har desuden en lang række positive fysiologiske virkninger, herunder fremmes som nævnt insulinfølsomheden og blodsukkeret sænkes – og på den lange bane reduceres diabetikerens dødelighed.⁴⁰ På den korte bane fremkalder fysisk aktivitet en stigende overførsel af glukose fra blodet til cellerne. I hvilken udstrækning denne transport af glukose finder sted afhænger af diabetikerens indledende blodsukker niveau, insulindosering, indtagelse af kulhydrat og mad, varigheden og intensiteten af den fysiske udfoldelse, personens kondition og så selvfølgelig tilgængeligheden af insulin. Den store risiko er, at der optræder hypoglykæmi.⁴⁰

2.10 Skoleudflugten og aktiviteter efter skoletid

Det er vigtigt, at børn med diabetes ikke udelukkes fra skolefester og særlige arrangementer, hvor der serveres mad. Barnet kan sagtens ændre eller kombinere kostplanen, så der også er plads til festmaden. Men det er en stor hjælp, hvis forældrene informeres om arrangementet i god tid forud, således at festmaden kan få plads i barnets kostplan.⁹

“Børn er blevet udelukket fra at deltage i aktiviteter på skolen pga. misforståelser omkring sygdommen.”⁶⁰

Det kan være forbundet med besvær at deltage i aktiviteter efter skole, fordi ledere og trænere i sådanne sammenhænge også mangler viden.⁴⁴ Der er eksempler på, at forældrene nødtvunget har været ledsagere i forbindelse med skoleudflugter af hensyn til sikkerheden, eller at skolebørn med diabetes er blevet nægtet deltagelse i skoleudflugter.³⁷

I et materiale¹⁷ fra det tyske selskab for pædiatrisk diabetologi anføres den betragtning, at det er vigtigt, at børn med diabetes deltager i alle arrangementer og udflugter på skolen. At deltage styrker således barnets selvtillid. Materialet opfordrer til, at alle former for usikkerhed, både på lærernes og forældrenes side, lægges åbent frem til diskussion og afklaring. Det gælder især i forbindelse med udflugter af flere dages varighed. I materialet beskrives det som en god løsning, at en af forældrene til et mindre barn med diabetes er med som ledsager på ture der varer flere dage. En anden model er, at forældrene guider både barn og lærere over telefonen, men det kræver selvfølgelig, at barnet er selvhjulpent.

Men der er også positive beretninger. En elev med diabetes skulle således deltage i en tre dages vandretur med rygsæk. Trænet skolepersonale udarbejdede sammen med elevens læge og diætist en plan for insulin- og kulhydratindtagelse. Det blev i denne plan indskærpet, at der skulle være adgang til hurtige kulhydrater på turen. De omsorgspersoner, der var med på turen, blev alle certificerede i glukagoninjektion.³⁷

2.11 Barnets alder

Børns behov for støtte er varierende, nogle ønsker hjælp til den direkte håndtering af sygdommen. Andre børn har derimod fokus på emotionel støtte, og nogle børn beskriver, at opbakning mht. at følge kostplaner, måle blodsukker og tage et mellemmåltid er vigtigt. Endelig er der børn, som mener, at de er i stand til at klare sygdommen på egen hånd. Ja, de beskriver endda, at de kan opleve støtte fra andre som en form for indblanding.⁴⁴ Ved hjælp af en "How is School Scale" blev det klarlagt, at der ikke var forskelle på drenge og pigers ønsker mht. støtte. Hos de yngste børn kunne man ud fra skalaen konstatere, at de ønskede mere støtte fra lærerne og sygeplejerskerne, end det var tilfældet for de lidt ældre børn. Mht. støtte fra klassekammerater var der ikke nogen forskel fra de yngste og de ældste, hvad angår dette ønskes vægtning (5-14-årige).⁴⁴ Uafhængigt af alder har skolebarnet med diabetes også brug for, at lærerne udviser fleksibilitet i forhold til børnenes medicinske regime i klasseværelset. Børnene mente således at lærerne skulle give dem mulighed for at tage en pause.⁴⁴

"Lærerne skal være fleksible, når jeg står i det dilemma, og give mig lov til f.eks. at skaffe mad." (repræsentativ elevudtalelse).⁴⁴

Jo yngre barnet er, jo vigtigere er det, at omgivelserne hjælper i relation til sygdommen. Flere forældre beskrev således, at de regulerede blodsukkeret op i niveau af angst for, at skolens personale skulle overse tegn på hypoglykæmi eller af bekymring for, at skoledagens tilrettelæggelse mht. til idræt og mad ikke var optimal.¹⁰

Forskningen viser også, at den metaboliske kontrol er bedre, såfremt en af forældrene støtter og overvåger barnet, selvom det på den anden side også er vigtigt, at barnet gradvist selv tager kontrollen. At være i stand til - og så faktisk gøre - er to forskellige ting, især i de tidlige teenageår. Mange forældre til teenagere med diabetes har hørt deres børn udtale "Jeg orker ikke"/"Jeg gider ikke". I mellemskolestadiet er der måske en lærer, der tager ansvar, men i de højere klasser kan denne omsorg være svært at opretholde, især hvis klassen får flere fag og flere forskellige lærere. Desuden indtræder på dette trin en personlig udviklingsfase, hvor kammeratindflydelsen bliver mere markant. Det kan derfor være særlig svært for en teenager at debutere med diabetes, fordi der ikke er en forhistorie, hvor andre har katalyseret udviklingen af gode vaner omkring sygdommen. Den debuterende teenager går direkte til at måtte tage ansvaret selv og har på samme tid svært ved at tage imod råd og vejledning fra andre.¹⁰

En pige fra highschool, glemte pga. eksamensnervøsitet både morgenmaden og blodsukkermålingen og udviklede på skolen en svær hypoglykæmi, der krævede glukagon behandling.⁵⁹

Især ungdommen er en svær tid for en person med diabetes. Undersøgelser har således vist, at efterhånden som børnene bliver ældre, ser de regulering og styring af en diabetes som tiltagende besværlig. Så kan unge motiveres til at få mere styr på deres diabetes, vil dette formentlig også forbedre deres evne til at tackle sygdommen senere i voksenlivet.⁴⁴

Flere forældre kan berette, at deres teenagere ikke havde lyst til selv at fortælle de andre i skolen om deres sygdom – fordi de ikke ønskede at være anderledes. På samme tid var de også utilbøjelige til at tage imod hjælp fra forældrene. Således rapporterer flere om situationer, hvor personalet på skolen intet viste om teenageres diabetes. I de ældre klasser er det almindeligt, at unge med diabetes spiser den samme mad som klassekammeraterne, og at perioder med eksaminer og prøver og deraf følgende stress gør det svært at være velreguleret. Andre udtalte blot, at stressen fjernede deres fokus fra deres diabetesrelaterede egenomsorg. Ud af fire interviewede gymnasieelever fortalte to, at det nu var blevet nemmere, fordi de havde valgt den linie, de kunne lide, og det at have en sygdom blev accepteret i klassen. For de to andre fortsatte problemerne, og de undlod at fortælle omgivelserne om sygdommen.¹⁰

Nedenstående tabeller stammer fra en amerikansk artikel⁶⁵. De er opdelt efter barnets alder og klarlægger sundhedspædagogiske og psykologiske fokusområder i relation til diabetes. Disse fokusområder er væsentlige at gennemgå, når der skal udarbejdes en individuel plan for det enkelte skolebarn med diabetes og skal altså opfattes som en ledetråd.

Det lille barn (4-7 år)

1. kan føle, at han eller hun har gjort noget galt
2. kan tro, at diabetes smitter
3. skal begynde at forstå, at dårlige spisevaner og fysisk aktivitet kan føre til episoder med lavt blodsukker
4. har brug for hjælp til at erkende tegn på hypoglykæmi
5. har brug for supervision i forbindelse med måltider, bl.a. for at sikre, at måltidet fuldføres
6. skal hjælpes til egenkontrol på et simpelt niveau, herunder proceduren omkring blodsukker-måling og insulinadministration
7. må ikke underlægges restriktioner, mht. leg og aktiviteter
8. skal ikke udskilles fra gruppen

Mellemskole barnet (8-12 år)

1. kan forstå rationalet ved insulin-terapi, diæt og ændringer i blodsukkeret
2. kan under supervision varetage selvkontrol i stigende omfang
3. kan nu lære at monitorere blodsukker
4. kan i 9-10 års alderen (nogle gange tidligere) selv injicere insulin

5. kan nu, under supervision, erkende og behandle symptomer på hypoglykæmi
6. kan nu tage på rejser med klassen
7. er klar til selv at tilegne sig viden om diabetes igennem skriftligt materiale, videoer etc.
8. er klar til at lære om og få forklaringer på sygdommens dynamik
9. grupper bestående af ligestillede får tiltagende betydning for barnet
10. skal søge at øge sin egenomsorg, hvorved selvsikkerhed i relation til diabetes fremmes.
11. kan føle sig magtesløs overfor sygdommen

Teenageren

1. er nu i stand til at klare kontrol og behandling på egne ben
2. må kunne forstå alkohol og andre stimulansers indflydelse på diabetes
3. har større tendens til at udvikle ketoacidose
 - a. pga. non-compliance med diæt og insulinregime
 - b. pga. frygt for udvikling af hypoglykæmi
 - c. da han/hun føler sig bedre tilpas, hvis blodsukkeret er let forhøjet
 - d. fordi nogle manipulerer med testresultater (hvorfor blodsukkeret hos nogle må måles under supervision).
4. kan have behov for at deltage i støttegrupper, mhp. at udvikle egenomsorg og selvsikkerhed i forhold til egen sygdom
5. har et primært behov for både uafhængighed og omgang med ligestillede, begge dele med betydning for compliance i forhold til sygdommens håndtering
6. må stimuleres til at tage det komplette ansvar for egenomsorgen
7. må medinddrages i alle beslutninger om sygdommen
8. søger uafhængighed, sygdommen kan være i konflikt med dette behov
9. udvikler en risikobetonet adfærd, hvilket kan medføre non-compliance
10. må være opmærksom på spiseforstyrrelser
11. må være opmærksom på ændringer i egen adfærd, der kan være tegn på psykiatrisk problemstilling, f.eks. depression
12. må være i stand til at identificere potentielle støttepersoner, hjemme og i skolemiljøet
13. har behov for accept fra ligestillede og må være i stand til at erkende selvoptagethed
14. må lære teknikker til at håndtere stress
15. har et stort fokus på sociale og seksuelle relationer
16. kan være bekymret i forhold til fremtidigt erhvervsvalg og uddannelsesmuligheder
17. kan have et stort behov for at være alene
18. kan få brug for en kort periode, hvor han eller hun er fritaget fra ansvar og forpligtelser
19. har brug for velkendte rollemodeller og personligheder

2.12 Blodsukkermåling

Blodsukkermåling er det helt centrale styringsredskab i diabetesbehandlingen. Nogle måler blodsukkeret fire gange om dagen; før hvert hovedmåltid og før aftenens mellemmåltid (bedtime snack). Dertil kommer måling før motion og idræt og selvfølgelig måling, når man føler sig utilpas.⁴⁶

*"Lad mig have min blodsukker-tester på mig og lad mig gentage testen, hvis jeg finder det nødvendigt."*⁴⁴

Børn har således brug for at tjekke blodsukker før måltidet, når de oplever symptomer på lavt blodsukker og også nogle gange ca. to timer efter måltidet. Endelig er det vigtigt at tjekke blodsukker efter fysisk aktivitet, men mange børn må også måle blodsukker før idrætstimen for at kunne justere deres insulindosering.⁴¹

Barnet og dets forældre har fået et anbefalet blodsukkerniveau oplyst fra de sundhedsprofessionelle. Det er imidlertid ikke altid muligt at ligge på dette niveau, fordi blodsukkeret svinger med aktivitet, kost, insulin, vækst, udvikling, stress og mange andre faktorer, der endnu ikke er forstået fuldt ud. Ligger blodsukkeret vedvarende udenfor det anbefalede niveau, er det en indikator for, at insulindosis og kostplan skal ændres. Alle blodsukkermålinger, der foretages på skolen, noteres og formidles videre til hjemmet. Når man samarbejder med barnet om blodsukkermålinger, bør man undgå at bruge termerne "god" og "dårlig" omkring blodsukkerniveauet. Det er desuden vigtigt med en god hygiejne, når blodsukkeret måles, og afhængigt af barnets alder, modenhed og erfaringer med diabetes behøver det mere eller mindre assistance fra skolens personale i forbindelse med målingen.⁹

2.13 Insulinbehandling

"Min lærer ville ikke have, at jeg tog min insulin i klassen, så jeg måtte sidde ude på toilettet og stikke mig. Til sidst havde jeg bare lyst til at løbe væk fra det hele." (Anne, 18 år)¹¹

Typisk vil barnet med type 1-diabetes foretage en blodsukkermåling og på baggrund af målingen injicere en afstemt dosis insulin. De fleste insulininjektioner i skoletiden administreres forud for frokosten. Det er dog ikke alle børn, der har brug for insulin, imens de er i skole, men når det er nødvendigt, må skolepersonalet, afhængigt af barnets alder, være i stand til at supervisere eller assistere ved insulininjektionen.⁹

En amerikansk artikel⁴¹ fokuserer på, at den bedste glykæmiske kontrol opnås ved, at insulinterapien tilpasses barnets livsstil. Dvs. at barnet følger et fleksibelt spise- og

⁴¹ Silverstein, J. & Patrick, S. 2007, "Guidelines for insulin management of diabetes in school", School nurse news, vol. 24, no. 2, pp. 9-12.

aktivitetsmønster og derefter justerer insulindoserne. Denne fremgangsmåde står overfor de tidligere anbefalinger, der har fremhævet regelmæssighed i fødeindtagelsen afstemt efter planlagte insulindoseringer. De nye anbefalinger stiller dermed større krav til omsorgen for et skolebarn med diabetes. Typisk gives der en hurtigtvirkende insulin før måltidet afstemt efter dettes indhold af kulhydrat og blodsukkerniveauet. Men hos de små børn, som har variabel appetit, kan Insulin -lispro, -aspart og -glulisin (hurtigtvirkende insulinanaloger) tages umiddelbart efter måltidet, når mængden af indtaget kulhydrat er kendt.⁴¹

I et spansk studie⁴⁵ undersøgte man ved hjælp af spørgeskemaer behovene hos skolebørn med diabetes. Der deltog 226 børn, 232 forældre og 131 lærere. Et delresultat fra undersøgelsen viste, at kun 9 % tog insulin i skoletiden, imens 56 % målte deres blodsukker. Studiet konkluderer bl.a. på baggrund af disse tal, at diabetesbehandlingen i skolen ikke er optimal.

2.14 Hypoglykæmi

Hypoglykæmi er det vigtigste diabetesrelaterede problem i skolen. Alle børn, der tager insulin, har oplevet episoder med hypoglykæmi. De fleste situationer med hypoglykæmi behandles meget nemt. Men symptomerne varierer fra barn til barn og fra én episode til den næste. Ethvert barn, der oplever symptomer, skal straks måle blodsukkeret. Er det ikke muligt at måle blodsukkeret, bør barnet på basis af formodningen om hypoglykæmi have tilført føde.

"Jeg skal have lov til at ha' min blodsukker-måler på mig hele tiden." (repræsentativ elevudtalelse).⁴⁴

Det er således vigtigt at have hurtigtvirkende kulhydrat ved hånden. 15 gr. af en simpel sukker, svarende til tre-fire druesukkertabletter, eller en dl. juice, 1½ dl sodavand eller 2 dl. mælk. Forsvinder symptomerne ikke indenfor 10-15 min. skal blodsukker tjekkes endnu en gang. Er niveauet stadig under 70mg/dl⁴² [ca. 3,9 mmol/l], skal behandlingen gentages. Et barn med tegn på hypoglykæmi må aldrig lades alene tilbage, før blodsukkeret er normaliseret.⁹

"Børn med føling er blevet sendt alene af sted med henblik på blodsukkermåling"⁶⁰

Skolens personale bør være i stand til at genkende tegn på hypoglykæmi og i den forbindelse kunne tolke blodsukkermålingen. Det er vigtigt at erkende og behandle hypoglykæmi tidligt for netop at undgå udviklingen af mere alvorlige symptomer, herunder tab af bevidsthed – dvs. et egentligt hypoglykæmisk chok. Såfremt barnet

⁴² Omregningsfaktor 0,0555. Håndbog om børn og unge med diabetes. Diabetesforeningen 2002. s. 157.

mister bevidstheden, anbefales det at give glukagon som injektion eller sukker-gel eller honning på gummerne. I den forbindelse ringes 112, og barnet skal ligge fladt på siden med frie luftveje. Man må iøvrigt ikke putte noget i munden på et bevidstløst barn. Heldigvis er den alvorlige hypoglykæmi meget sjælden i skolesammenhænge.⁹

*"... i et tilfælde opførte en elev sig underligt aggressivt, og han ville ikke følge en irettesættelse. Fordi der var en trænet person tilstede, blev adfærden identificeret som lavt blodsukker."*⁶³

En amerikansk artikel⁴³ fokuserer på forebyggelse, men også på behandling af hypoglykæmi hos et skolebarn med diabetes. Dagligt må både forældre og andre omsorgspersoner omhyggeligt afbalancere barnets glykæmiske kontrol i forhold til barnets individuelle følsomhed og risiko for at udvikle hypoglykæmi. Især de mindre børn har svært ved selv at erkende, at et lavt blodsukker er under opsejling.

"Når jeg føler, at blodsukkeret er lavt, har jeg brug for hjælp til at måle." (repræsentativ elevudtalelse).⁴⁴

Der påhviler således skolens personale et ansvar i forhold til at erkende tegn og symptomer på denne akutte komplikation. Problemstillingen afhænger til dels af barnets alder, hvorfor artiklen argumenterer for aldersspecifikke målsætninger i forhold til blodsukkerniveauet. Selve behandlingen af hypoglykæmi er ukompliceret, så det afgørende er så tidligt som muligt at erkende og reagere på symptomerne. Typisk vil de kognitive funktioner være påvirket ved blodsukkerniveauer under 60mg/dl⁴² [ca. 3,4 mmol/ml]. Udover de kendte årsager skal forældre og andre omsorgspersoner være klar over, at hypoglykæmi også kan optræde i situationer, hvor der er lagt en stor indsats og pertentlighed i den glykæmiske kontrol.⁴³

Hypoglykæmiens symptomer

Mild hypoglykæmi: Autonome symptomer knyttet til frigørelsen af adrenalin. Dertil kommer sult, koncentrationsbesvær, hovedpine og lettere adfærdsændringer. Bemærk her, at de mindste børn har svært ved at erkende hypoglykæmien, hvorfor de også ved mild hypoglykæmi kan have brug for assistance.

Moderat hypoglykæmi: Døsighed, konfusion og aggressivitet. På dette niveau har man brug for andres hjælp til behandlingen.

Svær hypoglykæmi: Her ændres bevidsthedsniveau, hvorfor oral behandling kan være vanskelig. Der kan udvikles et egentlig koma eller et krampeanfald. Artiklen anbefaler her glukagon eller intravenøs glukose som behandling.⁴³

⁴³ Evert, A.B. 2005, "Managing hypoglycemia in the school setting", School nurse news, vol. 22, no. 5, pp. 16-20.

Artiklen anbefaler en "Quick Reference Emergency Plan". Ved hjælp af denne plan kan man individualisere den enkelte elevs symptomatologi og behandling.⁴³

Har barnet tegn på hypoglykæmi, skal der behandles på formodningen, også selvom der ikke kan måles blodsukker. Der gives 15 gr. kulhydrat og om muligt testes blodsukkeret 10-15 min efter. Gel kan placeres i kindslimhinden, hvis barnet ikke er i stand til at synke. Men er barnet fuldstændigt bevidstløst og har det kramper, er en injektion af glukagon nødvendigt. Husk at glukagon er en meget sikker medicin selv i store doseringer. Injektion af glukagon kan gives alle de steder, hvor man også giver insulin. Barnet skal ligge på siden, da glukagon kan fremkalde opkastning. Både læge og forældre tilkaldes.⁴¹

En tidligere episode med hypoglykæmi kan nedsætte grænsen for, hvornår diabetesbarnet oplever hypoglykæmiens symptomer i fremtiden. Det betyder, at symptomer knyttet til frigørelsen af adrenalin (uro, svedudbrud, rysten, hjertebanken etc.) først sætter ind ved lavere blodsukkerniveauer.⁴³

En amerikansk artikel⁴⁴ tog afsæt i de behov skolebørn med diabetes selv giver udtryk for. Studiet bygger på gruppeinterviews og spørgeskemaundersøgelser af netop børns oplevelser af støtte og omsorg fra skolesundhedsplejersker, lærere og venner. Studiet involverede 105 børn med type 1-diabetes i alderen fem til 14 år. Undersøgelsen fokuserede på to nøgleområder, nemlig det at måle blodsukker og den efterfølgende fødeindtagelse i skolen. Børnene havde "lavt blodsukker" som et tilbagevendende omdrejningspunkt i deres udsagn:

- Nogle børn var nervøse, når skolesundhedsplejersken ikke var på skolen. For hvad nu hvis de fik lavt blodsukker. En dreng fortalte, at han var nødt til at tage på skadestuen, hvis han fik lavt blodsukker. Han var faktisk bange for, at der skulle gå for langt tid inden, der blev gjort noget – han var bange for at han skulle dø. Børnene efterspurgte også fleksibilitet og herunder mulighed for at teste blodsukker igen efter en hypoglykæmisk episode.

- Nogle børn beskrev, at de havde brug for en pause, hvis de følte optræk til hypoglykæmi, også selvom de var midt i en time eller midt i en prøve. Børnene ville gerne, at lærerne skulle forstå dette uden at påkalde situationen alt for meget opmærksomhed.

- Nogle børn mente, at det ville være godt om både skolesundhedsplejersken og lærerne blev gode til at skelne mellem meget lavt blodsukker og et blodsukker, der kun var lidt for lavt. Børnene beskrev en frygt for hypoglykæmiske episoder og et behov for umiddelbar hjælp, hvis de var meget lave. De beskrev, hvordan kammeraterne kunne hjælpe ved at skaffe voksen hjælp eller ved at hjælpe dem hen til f.eks. skolesundhedsplejerskens kontor.

⁴⁴ Nabors, L, Lehmkuhl, H., Christos, N. & Andreone, T.L 2003, "Children with diabetes: perceptions of supports for self-management at school", *The Journal of school health*, vol. 73, no. 6, pp. 216-221.

Hypoglykæmi

Et amerikansk studie viste, at 75 % af eleverne gennemsnitligt havde oplevet fem episoder med behandlingskrævende hypoglykæmi i løbet af et skoleår. I 14 % af disse tilfælde var hypoglykæmien forbundet med symptomer, og det hyppigste symptom var døsighed. [de resterende 86 % må således være et målt lavt blodsukker uden symptomer] 22 % af forældrene rapporterede, at de selv havde taget vare på håndteringen af det lave blodsukker. De øvrige tilfælde blev klaret af medicinsk personale eller lægpersoner blandt skolens personale. Ud af disse tilfælde var der kun et svært og alvorligt tilfælde, der havde krævet behandling med glukagon.⁵⁹

I et spansk studie⁴⁵ undersøgte man ved spørgeskema blandt 226 børn, 232 forældre og 131 lærere behovene hos skolebørn med diabetes. Et delresultat fra undersøgelsen viste, at 27 % af børnene havde oplevet hypoglykæmi før eller under eksaminer, og 46 % havde oplevet det i forbindelse med fysisk aktivitet. 19 % af børnene havde oplevet et alvorligt tilfælde med hypoglykæmi i skolen.

Og endelig viser en opgørelse på baggrund af 2005-tallene fra Dansk Børnediabetes Register, at 11 % af de danske børn med type 1-diabetes havde oplevet hypoglykæmitilfælde (registreret ved årskontrollen).⁴

Hypoglykæmi og udfordringerne ved idræt

Hypoglykæmi kan opstå både under, umiddelbart efter og endda mange timer efter fysisk aktivitet – men den kan undgås. Forebyggelse af hypoglykæmi sker ved følgende tre hovedindsatsområder:

1. Ved at måle blodsukker både før og efter fysisk aktivitet
2. Ved at tilpasse insulindoseringen
3. Ved at indtage ekstra føde, både før under og efter fysisk aktivitet

Man skal være klar over, at fysisk aktivitet kan fremme optagelsen af insulin fra injektionsstedet. Især hvis man har sprøjtet sig i armen eller et ben, vil den fysiske aktivitet kunne øge risikoen for hypoglykæmi. Maveskindet er derfor at foretrække ved insulininjektion i forbindelse med idræt: Her er absorptionen af insulin nemlig mere forudsigelig. En forsinket hypoglykæmi kan optræde om natten, 6-15 timer efter man har dyrket sport – ja, man har endda set hypoglykæmi 24 timer efter hård sportsudøvelse. Hypoglykæmien skyldes da, at blodbanen drænes for sukker i forbindelse med genopbygningen af de tømte glykogendepoter i musklerne og leveren. Derfor er en øget

⁴⁵ Amillategui, Blanca; Marin, M Carmen; Garcia-Bouza, Silvia; Giralt, Patricio; Mora, Epifanio. ASSESSING THE NEEDS OF CHILDREN WITH DIABETES IN THE SCHOOL. Fundacion para la Diabetes (FD), Madrid (Spain); Fundacion para la Diabetes de Castilla y la Mancha (FUCAMDI), Ciudad Real (Spain) 2006. (Abstract hjembragt af Kathrine Rayce fra "DAWN Youth conference 29-30 september, Ispad Berlin 2007)

fødeindtagelse, en reduceret insulin dosering og en meget omhyggelig blodsuktermåling efter sportsudøvelsen med til at forebygge denne form hypoglykæmi.^{43,40}

2.15 Hyperglykæmi

Der skal altid testes for ketonstoffer i urinen, hvis blodsukkeret er over ca. 300 mg/dl (ca. 17 mmol/l)⁴², eller hvis barnet har feber, opkastning etc. I sådanne situationer tilkaldes læge og forældre. Hvis barnet ikke kaster op, skal det drikke rigeligt for at forebygge dehydrering og øge udskillelsen af ketonstoffer.⁴¹ Såfremt blodsukkeret er for højt, vil barnet måske opleve stor vandladning og tørst. Barnet har brug for at gå på toilettet tit og skal i den forbindelse opfordres til at drikke ekstra meget vand. Er der ketonstof i urinen, er det et udtryk for et mere alvorligt tilfælde af hyperglykæmi. Et barn med diabetes, som rammes af sygdom, herunder opkastning, har brug for at få justeret sin kost og insulin. Under sådanne omstændigheder er der større tilbøjelighed til ketonstoffer i urinen. Forældrene skal altid kontaktes, når sådanne problemer opstår.⁹

En undersøgelse viste, at lærere ved for lidt om hyperglykæmi og ketoacidose. Spørgsmål om ketoacidose blev således besvaret fejlagtigt af de fleste lærere. F.eks. mente næsten 40 %, at symptomerne kunne behandles på skolen. Måske skyldes denne næsten totale mangel på viden, at informationsmateriale næsten altid har hypoglykæmien som primært fokus. Selvom ketoacidosen er en sjælden tilstand, så kan den dog være livstruende. Specielt lærere med ansvar for børn med diabetes på længere skolerejser bør kende til tilstanden.⁵¹

I 2005 havde 1,4 % af de danske børn med type 1-diabetes oplevet ketoacidose tilfælde registreret ved årskontrollen. Opgørelsen er sket på baggrund af tallene fra Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes.⁴

2.16 Adfærd i klasseværelset

"Det er jo ikke alle børn, der føler sig trygge ved at teste i et åbent klasseværelse. Det er heller ikke alle børn, der føler sig trygge ved at gå til skolesundhedsplejersken eller andre steder for at teste. Efter min mening skal barnet have lov til selv at vælge hvor, det vil teste." (forældredtalelse).³⁶

Alle remedier til diabetesbehandlingen inkl. insulin skal leveres til skolen af barnets forældre, og især insulinets opbevaring skal være på plads.⁴¹ På tværs af aldersgrupper er der blandt børnene enighed om det vigtige i at have sit testudstyr og mellemmåltider tilgængeligt i klasseværelset.⁴⁴

"Lærerne skal lade mig tage mit testapparat frem, når jeg skal bruge det." (elevudtalelse).⁴⁴

Enten skal der tilbydes elever med diabetes særlige rum, hvor de kan måle deres blodsukker og tage deres insulin, eller også skal der gives tilladelse til, at eleverne gennemfører disse rutiner i klasseværelset. Men lad det være op til eleven selv.³⁶

"Lærerne skal lade mig gå udenfor døren eller på toilettet, hvis jeg har brug for at måle blodsukker." (elev, der ikke vil måle, når kammerater ser på).⁴⁴

Læreren må forstå, at det er vigtigt at støtte barnet i at tage hånd om insulininjektion og blodsuktermåling, selvom det måtte afbryde klasseaktiviteterne. Og endelig skal lærerne skride ind, såfremt barnet optræder med en anden adfærd end sædvanligt; den kunne jo skyldes lavt blodsukker.⁴⁴ I en artikel⁴⁶ er der via skolesundhedsplejens indsats fokus på at gøre børn med diabetes selvhjulpne. Det diskuteres, hvorvidt blodsuktermålingen skal foregå i klasseværelset eller på skolesundhedsplejens kontor [Nu er danske folkeskoler jo ikke permanent bemandede med sygeplejersker, hvorfor denne problemstilling ikke helt matcher danske forhold]. Artiklen anlægger den vinkel, at blodsuktermålingen, såfremt den foregår udenfor klasseværelset, udgør en tidsrøver, et forstyrrende element, der kan få pædagogiske konsekvenser. Blodsuktermålingen skal jo foretages et par gange på en dag, og hvis eleven forlader klassen hver gang, vil det virke forstyrrende. Pga. ovenstående problematik er det nu blevet mere almindeligt, at eleverne måler deres blodsukker i selve klasseværelset. Der er derfor mange positive ting at sige om måling af blodsukker i klasseværelset, men det kræver selvfølgelig, at barnet er selvhjulpent [eller at læreren på klassen kan hjælpe til]. Men artiklen⁴⁶ fremfører også argumenter imod blodsuktermåling på klassen. Det at udtage lidt blod ved at prikke huden kan føre til overvejelser i forhold til de øvrige elevers sikkerhed og sundhed. På den ene side er den gode diabetesregulering nødvendig – og på den anden side skal de øvrige klassekammerater beskyttes mod prøvematerialer med blod på. Det er således nødvendigt, at klasseværelset er udstyret med en håndvask, rindende vand, sæbe og en forsejlet bønne til at bortskaffe prøvemateriale. Således må skolesundhedsplejen overveje om blodsuktermålingen kan foretages forsvarligt i klasseværelset.

Ovenstående kan måske ses som en typisk amerikansk problemstilling med fokus på sikkerhed og ansvar. På dansk grund vil man ofte tage denne type problemer mere afslappet.

Inden et barn går i gang med blodsuktermåling i klasseværelset, bør skolesundhedsplejersken vurdere i hvilket omfang, barnet er i stand til at gøre dette på forsvarlig vis. Viden, færdigheder og modenhed hos barnet er i centrum i den forbindelse. Følgende kriterier kan anvendes, når elevens egnethed eller delvise egnethed skal vurderes:

⁴⁶ Smaldone, A. & Dychkowski, L. 2002, "Blood glucose testing in the classroom. What are the pros and cons for students and for school nurses?", *School nurse news*, vol. 19, no. 3, pp. 44-47.

1. Eleven må være i stand til at betjene apparatur til blodsuktermåling, herunder være i stand til at bortskaffe prøvematerialer på forsvarlig vis. Der må således være de nødvendige hjælpemidler til dette.
2. Eleven må være kognitivt parat til at fortolke og handle på de informationer, som blodsuktermålingen giver. F.eks. må eleven være i stand til at reagere på tegn på hypoglykæmi.
3. Eleven må på pålidelig vis kunne føre dagbog over de målte værdier.
4. Der bør herske konsensus mellem barn, forældre, diabetesteam og skolesundhedsplejen mht. hvorvidt, barnet opfylder ovenstående kriterier.⁴⁶

Bemærk, at alder ikke er nævnt som et kriterium. Dette skyldes, at børn modnes forskelligt og at børn, der har haft diabetes i længere tid, når et højere niveau af ansvarlighed på et tidligere trin. Generelt sagt kan mange børn fra ca. 10-års alderen udføre blodsuktermåling i klasseværelset sikkert og præcist. Udover at vurdere elevens ansvarlighed er der også andre parametre, der skal medtænkes. F.eks. kan samarbejdsviljen hos læreren, uddannelse og forståelse hos klassekammeraterne og muligheden for, at blodsuktermålingen kan foregå privat eller diskret, også tages med i overvejelserne. Når alt dette er vurderet, skal der udarbejdes en individuel sundhedsplan. Denne plan må afspejle og definere den proces, der knyttes til blodsuktermålingen, således at både lærere og andet skolepersonale bliver delagtiggjort.⁴⁶

Konklusion bliver, at elevens blodsuktermåling i klasseværelset er et kontroversielt emne som kan skabe splid imellem skolens administration, forældre, lærere, læger og skolesundhedsplejersken. Derfor må skolesundhedsplejersken vurdere elevens evner fra sag til sag. Det handler om overdrage ansvaret til barnet, hvilket ikke betyder, at skolesundhedsplejersken skal trække sig væk fra supervision, vurdering og evaluering af barnets evner. Beslutningen om, at barnet selv måler blodsukker i klasseværelset, skal således revurderes med jævne mellemrum. Et bevidst fokus på barnets blodsuktermåling i skolen vil fremme det overordnede og langsigtede mål: At elever selv skal tage vare på deres særlige sundhedsbehov og adfærd således, at denne er grundlagt inden voksenlivet.

2.17 Lovgivning

I 70'erne blev der etableret en lovgivning i USA, der skulle sikre handicappede en beskyttelse imod diskrimination, herunder forskelsbehandling i det offentlige skolesystem. I 1990 blev denne lov⁴⁷ ændret og forbedret med henblik på at garantere en gratis og tilstrækkelig offentlig uddannelse af børn med specielle behov. Børn med

⁴⁷ Loven: (Education for All Handicapped Children Act, Public Law No. 94142[1975]).

Artiklens referencer til materiale hvor loven beskrives og fortolkes: (11) Government relations update. Rights of children with diabetes in the public schools, 1995; Sep. og (12) National Information Center for Children and Youth With Disabilities. The education of children and youth with special needs: what do the law say? NICHCY NewsDigest. 1991; 1(1): 1-15.

diabetes er således beskyttet under denne lovgivning og skal med afsæt i denne stimuleres til at deltage i alle skolens aktiviteter. Desuden skal behandling, pleje og omsorg for sygdommen kunne indpasses i en normal skolesammenhæng.⁹

Den Amerikanske Diabetesforening (ADA) har udviklet et specifikt materiale⁴⁸ til forældre til børn med diabetes. Materialet refererer til den amerikanske lovgivning og med dette materiale i hånden, kan de argumentere over for skoleledelsen og andre myndigheder. Såfremt skolen ikke gør det muligt for diabetesbarnet at deltage på lige fod med andre børn, er der således tale om en diskrimination.

Lovene er dermed på forældrenes og børnenes side⁴⁹, og med disse love i hånden kan amerikanske borgere bekæmpe diskrimination af elever med diabetes. I tillæg til disse forbundslove har de fleste stater tillægslove, der beskytter yderligere. På den anden side er der stater, der har begrænsninger, bl.a. mht. muligheden for, at lægpersoner kan foretage injektioner. Tilbage i 90'erne i USA måtte glukagoninjektion således kun gives af medicinsk uddannet personale. Men det lykkedes ADA i samarbejde med bl.a. en gruppe forældre at påvirke lovgivningen, så den i 1999 blev ændret. Nu kan uddannet skolepersonale med forældrenes samtykke give både glukagon og insulin til børn med diabetes.⁶³ Allerede i 1977 udvidede man adrenalin-statutten (HB3714) i Oregons lovgivning til også at omhandle indgift af glukagon udført af ikke sundhedsuddannet personale. Denne udvidelse eller forbedring af loven blev sat i værk af ADA støttet af forældre til børn med diabetes og andre instanser. Ved denne udvidelse blev det lovligt for lægpersoner at give glukagoninjektioner som en parallel til injektion af adrenalin f.eks. i relation til insektallergi. Der er således tale om en tilladelse til at uddelegere glukagonadministration, hvor skolesundhedsplejersken superviserer lægpersoner. Supervisionen sker periodisk, og glukagontræningen giver skolepersonalet certificering. Træning og certificering skal opfriskes hvert tredje år³⁷ Princippet er, at en lægperson under autorisation og forældresamtykke holdes ansvarsfri i forbindelse med varetagelsen af behandling af børn med diabetes i skolerne.⁵⁹

2.18 Skolesundhedsplejen

I et amerikansk studie⁵⁰ målte man skolesundhedsplejerskes oplevede self-efficacy (troen på egen formåen) i forbindelse med diabetesbehandling, omsorg og uddannelse af skolebørn. Resultatet af studiet blev, at flertallet af skolesundhedsplejerskerne oplevede et moderat niveau af self-efficacy. En forklaring kunne være, at kun få skolesundhedsplejersker havde en egentlig diabetes-uddannelse.

⁴⁸ Diabetes. School, and the Law. American Diabetes Association 2003. Hentet på: www.diabetes.org/for-parents-and-kids/diabetes-and-the-law.jsp

⁴⁹ The Americans with Disabilities Act and Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973. Dertil kommer: The federal Individuals with Disabilities in Education Act.

⁵⁰ Fisher, K.L. 2006, "School nurses' perceptions of self-efficacy in providing diabetes care" The Journal of school nursing : the official publication of the National Association of School Nurses, vol. 22, no. 4, pp. 223-228.

*"Skolesundhedsplejersken spurgte om, barnet var på en særlig insulintype. Men man holdt op med at bruge denne type insulin for 15 år siden. Hun vidste simpelthen ikke hvad, hun talte om."*³⁶

Det er et generelt statement, at skolesundhedsplejen skal involveres i samarbejdet om skolebarnet med diabetes. En model, som anvendes nogle steder, er, at alle berørte mødes, når barnet starter i 1. klasse, hvorefter kontakten opretholdes igennem skolesundhedsplejen i samråd med forældrene. Skolesundhedsplejen har et ansvar for barnet med diabetes, og diabetesteamet har et ansvar for at formidle den nødvendige viden til skolesundhedsplejen, herunder gøre skolesundhedsplejen opmærksom på dens betydning.¹⁰

*"Skolesundhedsplejersken skal have viden om diabetes, inden hun taler med et barn. Hun må ikke lade det være op til barnet at bringe den relevante viden på banen."*⁴⁴

En undersøgelse⁵¹ klarlagde de behov og fokusområder skolesundhedsplejen burde have. Resultatet førte frem til følgende procedurer:

1. Skolesundhedsplejen informeres, når et skolebarn debuterer med diabetes.
2. En diabetesspecialist har regelmæssig kontakt med skolesundhedsplejen, såfremt barnet med diabetes har besværligheder med betydning for skolegangen.
3. Der fremsendes en diabetes informationspakke til hvert skolesundhedsplejecenter, således at alle har adgang til materialet. Denne pakke opdateres jævnligt af diabetesspecialisten.
4. Såfremt et barn med diabetes skifter lærer i begyndelsen af skoleåret, sørger skolesundhedsplejen for, at information fra tidligere skoleår gives videre til de nye lærere.
5. Skolesundhedsplejen opdateres jævnligt mht. den pædiatriske vinkel på diabetes.⁵¹

2.19 Skolepersonalet i rollen som behandler

Det kan være vanskeligt at engagere i forvejen stressede lærere til at bruge tid på træning i forhold til en sygdom, som kun rammer få elever.⁶² I USA findes der således en formuleret modstand imod diabetestræningsprogrammer for skolepersonale. "The Federation of Teachers" mener således, at alle børn med specielle helbredsproblemer skal tilses af en fuldtidsansat skolesundhedsplejerske. Alt andet er farligt for eleven, de ansatte og for skoledistriktet. Iflg. denne organisation skal der være en skolesundhedsplejerske på alle skoler. Når "Federation of Teachers" kalder glukagoninjektion for en farlig praksis, så argumenterer sundhedsprofessionelle tværtimod for, at det faktisk er farligere ikke at kunne give glukagon. Man kan nemlig ikke overdosere glukagon, og kommer man til unødvendigt at give glukagon til en person,

der ikke behøver det, skader det ikke. Mange sundhedsprofessionelle med specifik diabetesviden har således udtalt, at programmer, hvor skolepersonale uddannes, både er sikre og nødvendige.⁶³

3. Årsager

3.1 Manglende viden

Børn fra alle aldersgrupper mener, at både lærere, sygeplejersker og klassekammerater skal forbedre deres viden om diabetes.⁴⁴ En del forskning peger således på, at lærerne mangler viden. Denne mangel på viden kan føre til fejlvurderinger og diskrimination, der pålægger børn med diabetes upassende restriktioner i skolen.⁵⁷ En undersøgelse indeholdt bl.a. den modsætning, at ca. halvdelen af lærerne mente, at en eftersidning var en passende straf for et barn med diabetes. Samtidigt mente ca. en tredjedel af de samme lærere, at et barn med diabetes ikke måtte komme for sent til et måltid. Alle lærere mente ligeledes, at børn med diabetes skulle have lov til at deltage i længerevarende skolerejser sammenholdt med, at ca. 60 % af lærerne ikke var klædt på til at håndtere diabetes.⁵¹

Et amerikansk studie undersøgte holdninger, bekymringer og anbefalinger i forhold til omsorgen for unge med type 1-diabetes i skolerne. Undersøgelsen byggede på spørgeskemaer og semistrukturerede interviews med 30 unge og deres forældre. Resultaterne pegede bl.a. på "viden og undervisning af skolens personale" som et vigtigt indsatsområde. Ud fra undersøgelsen blev følgende anbefalinger formuleret:

1. Tilbyd en basal undervisning og træning i at håndtere diabetes for hele skolens personale
2. Vær sikker på, at et på forhånd givent antal af skolens personale er grundigt trænet i at tage vare på diabetes. Lad eventuelt sygeplejerskerne stå for undervisning og træning.

Et engelsk arbejde⁵¹ indledes med den konklusion, at skolelærere har alarmerende lidt viden om type 1-diabetes. Artiklen refererer til tidligere studier (fra før 1997), der viste, at kun ca. 25 % af lærerne var i besiddelse af de nødvendige kompetencer, selvom ca. 60 % mente sig rustede til f.eks. at håndtere akutte situationer. Andre studier når frem til andre tal, men generelt bekræftes det, at skolepersonalets viden er for ringe. Artiklen refererer også til et studie fra 1993, hvor 37 % af adspurgte forældre var utilfredse med

⁵¹ Greenhalgh, S. 1997, "Improving school teachers' knowledge of diabetes", *Professional nurse (London, England)*, vol. 13, no. 3, pp. 150-156.

skolen i relation til diabetes, og 50 % udtrykte bekymringer vedr. lærernes kompetencer på området.

I det samme studie⁵¹ blev lærernes viden undersøgt med henblik på at definere kommunikationslinier, roller og nødvendig viden i forbindelse med at drage omsorg for børn med diabetes. Undersøgelsen var spørgeskemabaseret (142 skemaer til 38 skoler). 85 skemaer kom retur, og ud fra disse kunne det fastslås at kun 38,8 % af lærerne havde en tilstrækkelig viden om diabetes. Der viste sig ingen sammenhæng mellem lærerens generelle undervisningserfaring og deres viden om diabetes. Derimod var der en sammenhæng mellem viden og det specifikke forhold tidligere at have undervist et barn med diabetes. Viden om diabetes var naturligt nok også knyttet til andre personlige erfaringer med sygdommen (f.eks. egen diabetes eller pårørende med diabetes). Det viste sig også, at lærere, der underviste i naturfag og/eller idræt, havde en større viden om diabetes. Grundskolens lærere (5-11 årige) klarede sig bedre i testen end lærere knyttet til de højere trin (12-16 årige). Det forklares måske ved, at lærerne følte et større ansvar i forhold til de små og derfor havde større erfaring/viden. Ligeledes er der måske en større kommunikation mellem forældre og lærere i grundskolen.⁵¹

Anden forskning viser også at lærerne har en begrænset viden, og at de måske afviser uddannelse i diabetes, fordi de selv mener, at deres erfaring – i forhold til voksne med diabetes – umiddelbart kan overføres til skolebørn.⁶²

I en undersøgelse beretter forældre således om ekstreme forsinkelser og fejlagtige handle-mønstre i forhold til den akutte behandling af svær hypoglykæmi. Disse hændelser, om end sjældne, er primært observeret på skoler, hvor personalet ikke har haft kendskab til glukagoninjektion, og hvor handle-mønstrene i stedet har været klassiske (almindelig skadestue eller anden akut hjælp). Sådanne hændelser lever selvfølgelig ikke op til, at skolen skal være et sikkert sted for børn med diabetes.³⁷

Lærerne behøver således mere information, men er også forpligtet til at etableret viden følger barnet efterhånden, som det skifter klasse, skifter lærer eller lignende. Lærerne er ideelt placeret i forhold til det barn med diabetes, der måtte have udviklingsproblemer, og i den forbindelse er en bedre viden om diabetes med til at hjælpe lærerne til at forstå de særlige problemer børn med diabetes slås med.⁵¹

Der er således masser af forskning, der peger på manglende viden blandt lærerne, men kun lidt forskning der fokuserer på intervention i den forbindelse.⁵⁷

3.2 Problemer med informationskilder

Unge med type 1-diabetes og deres forældre er vigtige informationskilder for skolen. Selvom en undersøgelse viste, at forældrene var den mest udbredte leverandør af information, scorede de ikke tilsvarende i anvendelighed. Tidligere undersøgelser har således påvist, at forældre til yngre børn med diabetes forståeligt nok kan være

ekstraordinært bekymrede og overbeskyttende. Dette kan måske forklare, at skolen ikke anser forældrene som den bedste kilde til viden.⁵¹

3.3 Den ekskluderende og den inkluderende (rummelige) folkeskole

Den rummelige folkeskole er et begreb, som gennem de sidste år har præget den skolepolitiske, pædagogiske, organisatoriske og økonomiske dagsorden. I en rapport fra Undervisningsministeriet⁵² forefindes interessante perspektiver på folkeskolen, som måske kan være relevante for en afklaring af problematikken "Skolebørn og diabetes".

Rapporten diskuterer den såkaldte specialundervisning som et produkt af et særligt "ekskluderende" tankesæt i skolen. Således at den almindelige undervisning, især i 1990'erne, bidrog til at skabe grundlaget for specialundervisningen. Som et opgør med denne udvikling fokuserer rapporten på en skole, der er rummelig og "inkluderende." Den umiddelbare definition af rummeligheden er interessant nok "plads til at være og lære".⁵³

Med afsæt i denne definition kan tanken om rummelighed forbindes til skolebarnet med diabetes. Dette litteraturstudie har under alle omstændigheder klarlagt, at barnet med diabetes meget vel kan møde en lang række forhindringer og problemer, der netop er i konflikt med tanken om, "plads til at være og lære". Måske den modstand nogle forældre møder omkring varetagelsen af diabetesbarnets behov i skolen, udgår fra det traditionelle "ekskluderende" tankesæt i skolen. Dvs. det tankesæt, der beskrives i citatet nedenfor:

"I denne tankegang forklares de diagnosticerede vanskeligheder som mangler og fejl hos barnet, hvorved man abstraherer barnet ud af dets eksistens og livssammenhæng og isolerer det..... [hvilket]... indebærer... at man ikke leder efter forklaringer eller løsninger i undervisningsmiljøet"⁵⁴

Der kan med afsæt i ovenstående formuleres en tese, nemlig at skolen kan være præget af to paradigmer, nemlig et ekskluderende og et inkluderende. Selvfølgelig er afsættet for hele denne diskussion specialundervisningen, som jo ikke er relateret til diabetes. Men det tankesæt, der er skabt med afsæt i "andre diagnosticerede vanskeligheder" kan måske medføre, at nogle lærere reagerer "ekskluderende" over for diagnosen diabetes.

Om den rummelige og inkluderende undervisning skriver rapporten videre:

"Når man vil udvikle en rummelig og inkluderende undervisning, skal opgaverne omkring den enkelte elev derfor løses i forbindelse med de sædvanlige undervisningsaktiviteter ud fra et

⁵² Strategier til fremme af folkeskolens rummelighed. KVIS-programmet 2005 og 2006. Ole Hansen KVIS-programmet, version 25. marts 2007. Copyright: Ole Hansen og Undervisningsministeriet.

⁵³ Ibid. side 11

⁵⁴ Ibid side 13

relationelt og multifaktorielt perspektiv, dvs. medtænkning af alle faktorer omkring en problemstilling i en helhed: Læringsmiljøet, eleven selv, familien etc.”⁵⁵

Tanken om at udelukke elever med afvigelser og defekter fra de almindelige undervisningsmiljøer er afløst af tanken om at lade eleven indgå. Det er sket med afsæt i en ændret opfattelse af normalitet. Det tyder på et langt mere nuanceret syn på elever og på undervisningsmiljøets medansvar for, at elever kommer i vanskeligheder.⁵⁶

Her tænkes selvsagt på psykosociale og adfærdsmæssige problemstillinger, men eleven, der møder vanskeligheder som følge af en medicinsk sygdom som diabetes, er både i en medicinsk og en psykosocial "risikozone". Der kan således argumenteres for, at det materiale såsom rapporter, betænkninger og lovstof, der danner grundlag for tanken om den rummelige folkeskole, meget vel kan være et godt afsæt for det videre arbejde med at skabe bedre forhold for skolebørn med diabetes.

4. Løsningsmodeller

4.1 Træk på eksisterende ressourcer

En god strategi er at trække på eksterne partnere, der allerede har relevant uddannelsesmateriale og præsentationer klar. Artiklen henviser således til det nationale amerikanske diabetes-uddannelsesprogram, som har en publikation med titlen "Helping the Student with Diabetes Succeed. A Guide for School Personnel". ADA har også udviklet et træningsprogram med titlen "Diabetes Care Tasks at School. What Key personnel need to know". Dertil kommer, at mange producenter af blodsukker- og insulinremedier/udstyr har interaktive online brugsanvisninger for deres specifikke produkter.

Ressourcepersoner

De dele af personalet, der enten har en personlig eller professionel erfaring med børnediabetes, kan betragtes som ressourcepersoner, idet de kan bruges i træningen af de helt uerfarne medlemmer af skolens personale.⁶⁶ Som tidligere nævnt har kun ca. 40 % af lærerne tilstrækkelig viden til at tage hånd om et barn med diabetes. Det skal også understreges at dette tal - altså 40 % - reduceres til ca. 25 %, såfremt naturfags- og idrætslærerne holdes udenfor statistikken, hvilket understreger, at især denne gruppe kan indeholde ressourcepersoner.⁵¹ Et barn skal altså være heldigt, hvis det får en lærer med tilstrækkelig viden om diabetes. Problemet er særlig stort i de ældste klasser (12-16 år), hvor forældre-lærer kontakten ikke er så god som i grundskolen. For at afhjælpe

⁵⁵ Ibid side 13-14

⁵⁶ Ibid side 14

dette problem, foreslår artiklen, at alle skoler udnævner og navngiver en kontakt-lærer med hvem specialisten kan udveksle og fremsende jævnlige opdateringer om diabetes. Denne kontaktlærer skal på forhånd have en vis forståelse for diabetes. Det kunne netop være en naturfags- eller idrætslærer eller en med en personlig erfaring med sygdommen. Denne kontakt vil give et nydiagnosticeret barn muligheden for at referere direkte til en lærer med tilstrækkelig viden. Det foreslås, at kontaktlæreren tager ansvar for at udbrede den nødvendige information på lærermøder etc.⁵¹

4.2 Effekten af uddannelse og træning af skolepersonale

En amerikansk oversigtsartikel⁵⁷ fra 2002 fokuserer på uddannelsesniveaut hos skolepersonale (primært lærere) mht. diabetes og diskuterer effektiviteten af diabetesuddannelse på skolerne. Artiklen har gennemgået engelsksproget litteratur fra 1966 og frem til maj 2001. Konklusionen er, at der kun findes sparsom litteratur mht. effektiviteten af diabetesuddannelse af skolepersonale, men også at metodologien er utilstrækkelig og resultaterne blandede. Der er således brug for yderligere forskning for at definere og klarlægge effektive interventioner med henblik på at fremme sundhed og livskvalitet for skolebørn og unge med diabetes.

Siden 2002 er flere studier kommet til, bl.a. tre artikler^{58,60,61} med klassifikationen "peer reviewed", så måske kan der alligevel siges noget om effekten af uddannelse og træning. I et amerikansk studie⁵⁸ undersøgte man således reaktionerne hos 90 grundskole lærere. Informationens omdrejningspunkt var skolerelaterede problemer som følge af type 1-diabetes. Lærerne blev delt i tre grupper karakteriseret ved:

1. Ingen sygdomsinformation.
2. Basal sygdomsinformation
3. Basal sygdomsinformation + information om sygdommens betydning for adfærden i klasseværelset.

Resultaterne viste, at ved et højere informationsniveau, blev lærerne bedre i stand til at tilpasse og indfri elevens særlige behov i læringssituationen. Omvendt når lærerne ikke modtog nogen information om sygdommen, så var der en langt lavere andel af tilpasning til elevens sygdomsrelaterede behov. Den endelige konklusion blev således, at lærere har gavn af at modtage information med hensyn til, hvordan elever med type 1-diabetes indpasses i klassen. Udover at modtage den i studiet implementerede information gav lærerne også udtryk for et behov for yderligere hjælp og støtte i forhold til sådanne elever.

⁵⁷ Phyllis J. Nichols and Susan L. Norris. A Systematic Literature Review of the Effectiveness of Diabetes Education of School Personnel. *The Diabetes Educator* 2002; 28; 405

⁵⁸ Cunningham, M.M. & Wodrich, D.L 2006, "The Effect of Sharing Health Information on Teachers' Production of Classroom Accommodations", *Psychology in the Schools*, vol. 43, no. 5, pp. 553-564.

Endnu et amerikansk studie⁵⁹ undersøgte bl.a., hvorvidt børn med diabetes er i sikre hænder i skolerne. Konklusionen på studiet blev, at omsorg og behandling af skolebørn med type 1-diabetes foregår på en sikker måde, når den varetages af en blanding af sundhedspersonale og ikke medicinsk uddannet skolepersonale. En anden amerikansk undersøgelse⁶⁰ fokuserede på effekten af et trænings- og undervisningsmateriale benævnt "Children with Diabetes: A Resource Guide for Wisconsin Schools and Families". Med afsæt i dette materiale blev personalet på skolerne informeret og trænet. I alt 762 deltog i træningen og af dem besvarede 631 et spørgeskema. Projektet blev vurderet på en skala fra 1-5. I forhold til træningens indhold, kvalitet, organisation og relevans lå evalueringsgennemsnittet på 4,42. I forhold til fire spørgsmål rettet mod værdien af træningen blev gennemsnittet på 3,76 på en skala fra 1-4. I forhold til det skriftlige materiale blev det klart, at procedurerne var blevet ændret på de skoler, som havde modtaget ressourceguiden. Eksempler på ændringer i den forbindelse var:

1. Sunde mellemmåltider
2. Fjernelse af sodavandsautomater og slikudsalg
3. Nye regler i forhold til deltagelse i udflugter
4. Information om kulhydratindhold på cafeteriaen
5. Tilladelse til blodsuktermåling i klasseværelset

I endnu et amerikansk studie⁶¹ undersøgte man 122 lærerstuderendes reaktion på to forskellige elevers adfærd i klasseværelset. Den ene elev matchede symptomerne på epilepsi og den anden matchede diabetes type 1. Elevernes adfærd blev lagt frem på følgende måde:

1. Beskrevet i en pjeces
2. Illustreret på en video i form af en lærer og en skolepsykolog der diskuterer eleven.

De 122 lærerstuderende blev delt i tre grupper, der fik forelagt materialet på følgende tre informationsniveauer:

Niveau 1: Pjecen beskrev en række forhold vedrørende barnet, men kom ikke ind på sygdom eller diagnose.

Niveau 2: Pjecens indhold blev suppleret med information om at barnet havde en diagnose

⁵⁹ Hellems, M.A. & Clarke, W.L. 2007, "Safe at school: a Virginia experience". *Diabetes care*, vol. 30, no. 6, pp. 1396-1398.

⁶⁰ Nimsgern, A. & Camponeschi, J. 2005, "Implementing a new diabetes resource for Wisconsin schools and families", *Preventing chronic disease*, vol. 2 Spec no, pp. All.

⁶¹ Wodrich, D.L. 2005, "Disclosing Information about Epilepsy and Type 1 Diabetes Mellitus: The Effect on Teachers' Understanding of Classroom Behavior", *School Psychology Quarterly*, vol. 20, no. 3, pp. 288-303.

Niveau 3: Pjecens indhold blev suppleret med både diagnose og forklaring på sygdommens symptombillede.

Resultaterne af denne undersøgelse viste, at med stigende informationsniveau, blev deltagerne i stand til at forbinde børnenes adfærd med deres sygdom. Deltagerne skulle prioritere 12 forskellige forklaringer og med stigende informationsniveau blev "helbredsmæssige årsager" valgt i stigende omfang. På niveau 1. valgte 2,6 %, på niveau 2. 16,6 % og på niveau 3. 50 % - "helbred..." som mest sandsynlige forklaring på adfærden. Konklusionen blev, at den rigtige sundhedsinformation kan hjælpe lærere til at undgå en ikke-korrekt og kontraproduktiv forklaring og forståelse af børns adfærdsmæssige problemer i klasseværelset.⁶¹ (F.eks. det at fejltolke et hypoglykæmisk barns adfærd som ulydighed, frækhed eller lignende).

I en amerikansk artikel⁶² undersøgte man effekten af månedlige diabetesrelaterede besøg på skolerne i et skoledistrikt med 37.000 børn. Ved besøgene var der fokus på blodsukker-måling, indstilling af insulindosis og kost (herunder kulhydrattælling). 27 elever deltog, og en pædiatrisk sygeplejerske med diabetesbaggrund stod for besøgene. Der blev før og efter udført en undersøgelse af børnenes self-efficacy med en til formålet udviklet skala. Både forældre og de involverede sundhedsprofessionelle evaluerede projektet vha. et før- og efter-spørgeskema. Resultatet af interventionen blev:

1. Hyppigere ambulatoriumbesøg
2. Hyppigere insulinjusteringer
3. Hyppigere blodsukkermålinger
4. Antallet af børn, der tog insulin i skoletiden, blev fordoblet.

En anden artikel⁶³ er bygget på implementeringen af et diabetestræningsprogram i et skoledistrikt vest for Washington (Loudoun County). Skoledistriktet har 42.000 elever, og man estimerer, at der er mellem 100 og 150 elever med diabetes. Princippet er, at der på skolerne uddannes tre ansatte, der både kan give glukagon og insulin, teste blodsukker etc. Skolens personale fungerer som frivillige i denne funktion. Hertil kommer, at alle, der har kontakt til barnet med diabetes, også skal trænes i at identificere tegn på lavt og højt blodsukker med henblik på at kunne behandle dette f.eks. med glukagon. Det er distriktssygeplejerskerne, der står for at uddanne skolens personale. Alle, der er trænet i at give insulin og glukagon, skal jævnligt demonstrere deres kunnen overfor en superviserende sygeplejerske. I alle klasseværelse er der en instruktion, der fortæller

⁶² Faro, B., Ingersoli, G., Fiore, H. & Ippolito, K.S. 2005, "Improving students' diabetes management through school-based diabetes care". Journal of pediatric health care official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners, vol. 19, no. 5, pp. 301-308.

⁶³ Meyers, L 2005, "Safe at school. Treating diabetes in the classroom". Diabetes forecast, vol. 58, no. 5, pp. 44-48.

hvem, der er trænet og hvordan, man får fat i dem. Alle elever med diabetes har et sæt med de nødvendige remedier og en instruktion i at anvende disse. Programmet har vist sig succesfuldt, idet det trænede personale har været i stand til at opdage symptomer, før de udviklede sig alvorligt.

4.3 Konkrete forslag til proceduren ved uddannelse og træning

I en artikel⁶⁴ diskuteres implementering og virkning af diabetestræningsprogrammer for skolepersonale. Først og fremmest skal skolesundhedsplejersken selv opdateres mht. viden. Derefter klarlægges behovet; hvor mange, hvor, hvilke klassetrin osv. Artiklen anbefaler et uddannelsessystem for skolepersonale opdelt i moduler, hvilket gør det muligt at differentiere. F.eks. skal pedellen vide om hypoglykæmi, men ikke nødvendigvis om blodsuktermåling og injektion af insulin. Et modul må være så kort og interaktivt som muligt og afgrænse sig til ca. 20 minutter. Når der trænes i blodsuktermåling, er det vigtigt at have et bredt udvalg af udstyr (eller specifikt have kendskab til det udstyr, det pågældende barn/børn benytter). Insulinpenne til demobrug (med saltvand) kan benyttes. Artiklen anbefaler reality-baseret undervisning med afsæt i virkelige hændelser eller personer. Når lærerne er uddannet, skal de kunne betjene elevens glukosetester og insulinpen, også selvom eleven selv er i stand til at betjene disse.

En anden artikel beskriver følgende moduler:

1. Testning af blodsukker
2. Test af ketonstoffer
3. Insulinpenne
4. Tegn på hyper- og hypoglykæmi
5. Idrætstimen og
6. Skoleudflugten.³⁷

Så selvom implementeringen af diabetestræningsprogrammer måske virker uoverskuelig, er resultaterne dog opløftende. Undersøgelserne viser positive resultater, og omsorgen og sikkerheden for elever med diabetes er blevet højnet. Såfremt skolens personale gives den rigtige information og støtte, er de i stand til at hjælpe eleven med diabetes.

4.4 Individuelle handlingsplaner

Udover uddannelse og træning anbefales det, at der udarbejdes individuelle handlingsplaner for kontrol og håndtering af sygdommen ved begyndelsen af hvert skoleår, måske endda oftere. Det er vigtigt at involvere både eleven, forældrene, læreren og de sundheds-professionelle, når denne plan lægges.^{36,40,41,66} En undersøgelse har således vist, at der er individuelle forskelle hvad angår de typer af støtte, børnene selv

⁶⁴ Jameson, P.L. 2004, "Developing diabetes training programs for school personnel", School nurse news, vol. 21, no. 4, pp. 14-17.

efterspørger. Nogle har brug for hjælp til at købe frokost i kantinen, imens andre har brug for opbakning til at gennemføre behandling og blodsuktermåling. Enkelte børn er endda mest veltilpasse ved at klare sig selv. Disse individuelle forskelle skal tages i betragtning, når der udvikles handlingsplaner i skolen. Det at tage barnet med på råd vil med tiden udvikle eleven til at tage ansvar for egen sygdom.^{44,9}

Forældrene bør bidrage til planen med barnets specifikke insulin-kulhydrat ratio og tilhørende korrektionsfaktor. Desuden bør behandlingen af hypoglykæmi være helt afklaret. Lokalisationen af de nødvendige remedier ligeledes. Der skal etableres et samarbejde mellem forældrene og skolens kantine, således at forældrene kan få et overblik over kulhydratindholdet. Såfremt barnet har madpakke med, bør der vedlægges en seddel om kulhydratindholdet.^{41,9}

Specielt idrætslærere skal være i stand til at genkende og reagere på symptomer på hypoglykæmi med en relevant behandling.⁴⁰

I en amerikansk artikel⁶⁵ præsenteres en individuel sundhedsplan for eleven med diabetes, bygget op omkring følgende:

1. situationer med hypoglykæmi
2. blodsukker måling
3. insulin administration
4. uddannelse og træning i diabetes
5. det psykosociale perspektiv for elever med diabetes

Artiklen konkluderer, at omsorgen for eleven med diabetes forbedres med en individuel sundhedsplan, og at forældrene føler sig mere trygge, når instruktioner vedrørende deres barns sygdom foreligger på skrift, herunder at barnets individuelle behov i relation til diabetes er beskrevet. Det bør således være en ret for eleven med diabetes at få lagt en individuel sundhedsplan med afklaring af individuelle behov. Det er i den forbindelse et mål, at eleven får lige adgang og mulighed for at deltage i skolens aktiviteter.

I forhold til skoleidræt

Der bør udvikles en særlig plan for det pågældende barns styring af og kontrol med sygdommen i relation til fysisk aktivitet. Følgende er et forslag til en sådan plan:⁴⁰

1. Hvad skal der ske før fysisk aktivitet.
 - a. Blodsukker tjekkes lige før aktiviteten.

⁶⁵ Rapone, K. & Brabston, L. 1997, "A health care plan for the student with diabetes", The Journal of school nursing : the official publication of the National Association of School Nurses, vol. 13, no. 2, pp. 30-37.

- b. Eleven bør spise et mellemmåltid rigt på kulhydrat, selvfølgelig afhængigt af blodsukkerniveauet.
 - c. Regulere insulin doseringen efter blodsukker og aktivitetsniveauet
 - d. Eleven bør drikke ekstra vand, fordi dehydrering har en uheldig indvirkning på blodsukkeret.
 - e. Der bør være adgang til en hurtigtvirkende og let-optagelig glukose og også adgang til en blodsukker-måler.
2. Hvad skal man gøre, hvis der optræder hypoglykæmi under fysisk aktivitet
- a. Stop den fysiske aktivitet og informer idrætslæreren, såfremt der er symptomer på hypoglykæmi
 - b. Tjek blodsukkeret hurtigst muligt
 - c. Sæt ind med behandling som beskrevet i elevens individuelle handlingsplan afstemt efter blodsukker niveau.
 - d. Start den fysiske aktivitet igen, såfremt blodsukkeret er bragt op igen (efter fornyet måling 15 min. efter)
3. Hvad man gør efter fysisk aktivitet
- a. Har der været en episode med hypoglykæmi, så gentjekkes blodsukkeret.
 - b. Tilføj kulhydrat til det næste måltid
 - c. Vær forberedt på at skulle behandle "forsinket" hypoglykæmi, som kan ses op til 24 timer efter intens træning.
 - d. Vær opmærksom på individuelle variationer mht. behovet for insulin og kulhydrat. Den mest betydningsfulde faktor er dog varighed og intensitet af den fysiske træning.⁴⁰

I et materiale¹⁷ fra det tyske selskab for pædiatrisk diabetologi anføres et enkelt og overskueligt skema til håndtering af blodsukkermåling og tolkning af resultater:

Vores barn _____ er i stand til selv at måle sit blodsukker, men er endnu ikke i stand til at tolke resultaterne. Han/hun har derfor brug for hjælp til dette:

Blodsukkeret skal måles om formiddagen kl. _____, før barnet indtager et måltid.
Afhængigt af måleresultatet gøres følgende:

Hvis blodsukkeret:

er mindre end _____ så skal barnet udover måltidet tage _____ stykker druesukker

er mellem _____ så skal barnet udover måltidet tage _____ stykker druesukker

er mellem _____ så skal barnet spise sit måltid som sædvanligt

er mellem _____ så skal måltidet begrænses _____

er højere end _____ så skal forældrene kontaktes på tlf. _____

Ligeledes skal blodsukkeret måles forud for sport og intens fysisk aktivitet

Hvis blodsukkeret:

ligger på _____ så skal barnet udover evt. måltider tage _____ stykker druesukker

er mindre end _____ så skal barnet udover evt. måltider tage _____ stykker druesukker¹⁷

4.5 Kommunikationslinier

Samarbejdet mellem forældre og lærere er ekstremt vigtigt. Et grundlag for dette er tæt telefonkontakt og forældrenes hyppige besøg på skolen. I den forbindelse er barnets kontaktbog et godt redskab, hvor der kan gøres daglige notater om føling, mad, udflugter, blodsukker, infektioner, specielle behov. En undersøgelse har således vist, at dette samarbejde især fungerer dårligt ved forskellige overgange og skift i skolen (klasse/skole og skift til nye lærere).¹⁰ En anden artikel understreger ligeledes, at skriftlig information om den enkelte elev ikke overgives fra lærer til lærer, efterhånden som barnet flytter sig igennem skolesystemet. Og det på trods af, at lærerne faktisk har en præference for at benytte skriftlig information.⁵¹

4.6 Påmindelsen

Påmindelser beskrives også som en del af et samlet løsningsforslag, herunder påmindelser om at huske at teste blodsukker og måske tage et mellemmåltid, men det understreges, at der eksisterer en fin grænse mellem et tilstrækkeligt antal påmindelser og for mange påmindelser.⁴⁴

"Læreren skal sætte et ur til at ringe, når jeg skal huske at tage et mellemmåltid."
(repræsentativt elevudsagn).⁴⁴

"Giv mig en påmindelse omkring frokost, så jeg husker at måle mit blodsukker."
(repræsentativt elevudsagn).⁴⁴

4.7 Telefonrådgivning

En italiensk artikel⁶⁶ har fokus på omsorg og hjælp i relation til skolebørn med diabetes. I den italienske by Parma har man engageret en forældreorganisation for børn med type

⁶⁶ Vanelli, M., Corchia, M., Iovane, B., Gelmetti, C., Mele, A., La Cava, S. & Chiari, G. 2006, "Outside-hospital assistance for children and adolescents with type 1 diabetes mellitus", Acta Biomed, vol. 77, no. 3, pp. 163-167.

1-diabetes. Organisationen har finansieret en telefonlinie for børn og unge og har motiveret et personale med erfaring i diabetes. Telefonlinien er et direkte døgnåbent system, hvor børnene umiddelbart får forbindelse til en erfaren lægperson, sygeplejerske, pædiater eller diætist. I de fem år linien har været åben i Parma, har der i gennemsnit været 5,1 opkald om dagen, og 24 % af opkaldene var egentlige akutte. Brugernes gennemsnitalder var på 7,8 år og havde i gennemsnit haft diabetes i 2,8 år. 89 % af opkaldene refererede til tilstødende sygdomme. Der har vist sig en oplagt sammenhæng mellem dette og det forhold, at antallet af indlæggelser som følge af akutte tilstødende sygdomme hos børn og unge med type 1-diabetes er faldet 85 % i den 5 års periode, hvor linien har eksisteret. Akutlinien har kostet 6.000 euro i de fem år, den har eksisteret, [hvorfor den må være baseret på frivilligt arbejde] og i samme periode er der sparet 213.000 euro i hospitaliseringsudgifter.

En 24-timers hotline telefonservice er også kendt i Danmark. I en artikel fra 1998⁶⁷ beskrives det, hvorledes Børneafdelingen på Amtssygehuset i Glostrup havde en telefonlinie, hvor patienterne på alle tidspunkter af døgnet havde mulighed for at tale med en diabeteskyndig person.

5. Bilag

5.1 Søgestrategi

Litteraturstudiets kerne er en søgning i den internationale videnskabelige litteratur. Nedenfor er denne søgnings strategi og fremgangsmåde beskrevet.

Søgning i videnskabelige databaser

Tidsmæssigt er der søgt svarende til tidligste og frem til sidste nye artikler (2007). Søgningen er udført ultimo august 2007, der er søgt i følgende databaser via CSA:⁶⁸

ASSIA: Applied Social Sciences Index and Abstracts

BHI: British Humanities Index

Biological Sciences

ERIC⁶⁹

CSA Linguistics and Language Behaviour Abstracts

MEDLINE

⁶⁷ Birthe S. Olsen & Henrik B. Mortensen. Børn med sukkersyge. Månedsskrift Praktisk Lægegerning, november 1998.

⁶⁸ CSA er en database over sociologi med underdiscipliner samt tilgrænsende fagområder: socialpsykologi, socialantropologi, kriminologi, socialpolitik, planlægning m.m. CSA er således en database der samler andre databaser.

⁶⁹ ERIC - the Education Resources Information Center - is an internet-based digital library of education research.

Physical Education Index

CSA Social Services Abstracts

CSA Sociological Abstracts

Ved ovennævnte sammensætning af databaser er det forsøgt at fange det medicinsk/biologiske, det sociologiske, det humanistiske og det uddannelsesmæssige eller pædagogiske perspektiv i problemstillingen "skolebørn og diabetes", afgrænset til den indledende problemstilling.

Søgningens fremgangsmåde

Søgning 1. Der er udført trunkeret søgning på følgende ord: Diabetes* og Diabetic*. Der er søgt i descriptors/emneord, abstracts og titel og søgningen er udført bredt med søgekommandoen "eller" (or) indskudt i søgemodulet. Denne søgning gav 162.725 publikationer, heraf 117.637 peer-review artikler, og den afgrænser som udgangspunkt et diabetes-relateret felt, indenfor både de medicinsk/biologiske, de sociologiske, de humanistiske og de uddannelsesmæssige forskningsområder.

Søgning 2. Dernæst er der lavet en specifik søgning knyttet til følgende deskriptors: "Child" og "School". Søgningen er udført bredt med søgekommandoen "eller" (or) indskudt i søgemodulet. Denne søgning gav i alt 11.794 publikationer, heraf 3.933 peer-review artikler.

Søgning 3. Dernæst kombineres søgning 1 og 2 hvorved Diabetes* og Diabetic* kombineres med "Child" og "School".⁷⁰ Denne søgning giver 99 publikationer, heraf 47 peer-review artikler. Hermed har søgningen afgrænset emnet skolebørn og diabetes indenfor de medicinsk/biologiske, de sociologiske, de humanistiske og de uddannelsesmæssige forskningsområder.

Ud af den samlede søgning 3 (tidligste til 2007) er der ved to gennemgange af abstracts, valgt og inkluderet 22 artikler. Af de 22 er 12 peer-review artikler. Derefter er 1 artikel inkluderet på baggrund af referencelisten i en af de 22 artikler.

Eksklusionskriterierne har i øvrigt været:

1. Artikler med et isoleret og specifikt fokus på enten skolebørns overvægt, kost, motion etc.

⁷⁰ Søgningstreng: (DE=(diabetes* or diabetic*) or AB=(diabetes* or diabetic*) or T1= [diabetes* or diabetic*]) and (DE=child and DE=school)

2. Artikler med fokus på skolesygeplejerskers/sundhedsplejerskers observationer der ligger udenfor dette litteraturstudies afgrænsning
3. Artikler der relaterer til skoletandlæge funktionen.
4. Artikler på andre sprog end engelsk og tysk
5. Artikler der relaterer til kulturkredse udenfor den europæisk-amerikanske
6. Artikler med fokus på følgesygdomme og sygdomme associeret til diabetes
7. En artikel om insulinpumper hos skolebørn⁷¹
8. Artikler om type 2 problematikken blandt børn.

⁷¹ Udelukket da ratio mellem insulinpumpe behandling og traditionel insulin behandling (27/1666 – se note 6). indikerer at der kun er tale om en meget lille gruppe i de danske skoler)