

EKSEMPEL

Kort beskrivelse af muligt SBI-projekt

Kostindsats for børn og unge
med type 1-diabetes og deres familier



Beskrivelsen er udarbejdet af

Betina Højgaard, chefkonsulent, SDCCC (SBI) på baggrund af Bettina Ewers, ernæringschef, SDCC og Sabine Schade Jakobsens, klinisk ernæringspecialist, SDCC.

Dato: 7. februar 2022

1 Om SBI-projektet

1.1 Baggrund

Formål

Udvikle, afprøve og implementere forskellige hands-on kurser med praktisk undervisning i sund mad og kulhydrattælling målrettet børn og unge med type 1-diabetes (T1D) i forskellige aldersgrupper samt deres forældre.

Den glykæmiske kontrol igennem et livsforløb ser ud til at afhænge af, hvor velreguleret en person med T1D opnår at blive meget tidligt efter, at diagnosen stilles. Denne sammenhæng ses både hos personer, som har fået stillet diagnosen som barn, ung (1) eller voksen (2). Børn og unge med et højt HbA1c (≥ 70 mmol/mol) de første år efter diagnosen har for eksempel vist sig at have et signifikant højere HbA1c som voksne sammenlignet med børn og unge, som opnår god glykæmisk kontrol (HbA1c < 50 mmol/mol) indenfor de første år efter diabetesdebut (1). Derfor er det vigtigt at afprøve interventioner, som fokuserer på at forbedre håndteringen af et liv med diabetes og den glykæmiske kontrol i de første år efter diagnosen stilles for derigennem at forbedre den længerevarende glykæmiske kontrol, forebygge komplikationer samt øge den mentale og fysiske sundhed.

Flere studier har vist, at den glykæmisk kontrol og livskvaliteten forbedres hos børn og unge med T1D, hvis de spiser en sund kost samt at barnet og familierne er i stand til at dosere måltidsinsulinen korrekt (3,4). Derudover har studier vist, at både børn og unge med T1D og deres forældre ofte estimerer kulhydratindtaget forkert, hvilket resulterer i forkert måltidsinsulindosering. Dette er forbundet med dårligere glykæmisk kontrol (5-7). Studier viser yderligere, at især læren om kostens kvalitet, herunder særligt kulhydratkvaliteten og -kvantiteten, har betydning for den glykæmisk kontrol (3, 8) og at øget præcision i kulhydrattælling hos børn og unge med T1D resulterer i bedre glykæmisk kontrol målt ved HbA1c (6). Endvidere er en struktureret indsats i kulhydrattælling en fordel for børn og unge med T1D, da en stor andel af disse børn og unge har en insulinpumpe. For optimal anvendelse af insulinpumpe, har det vist sig at være essentielt at børn og deres forældre kan mestre kulhydrattælling (9).

På Steno Diabetes Center Copenhagen (SDCC) har vi tidligere undersøgt og vist, at voksne med T1D også mangler færdigheder i korrekt kulhydratestimering (10). Alt dette er imidlertid komplekst og krævende for et barn eller et ungt menneske med T1D og dennes familie. Børn og unge med T1D er derfor i større risiko for at udvikle et anstrengt forhold til mad herunder ses en øget forekomst af spiseforstyrrelser, påvirkning af kropsvægt og vækst samt nedsat livskvalitet sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Dette er baggrunden for, at internationale guidelines anbefaler, at børn og unge med T1D og deres familier tilbydes regelmæssig diætbehandling hos en klinisk diætist som en essentiel del af diabetesbehandlingen både ved diabetesdebut og ved årlige diætistkonsultationer med brush-up af kompetencerne (3).

Aktuelt er der meget store regionale forskelle på diætisttilbuddet til børn og unge med T1D. Flere af de øvrige Steno-centre (Sjælland, Århus og Nordjylland) gik i 2020 i gang med at afprøve

forskellige tilbud, som involverer undervisning eller vejledning i mad og kulhydrattælling for børn og unge med T1D. Der foreligger endnu kun kvalitative resultater fra disse kurser, som viser stor tilfredshed hos børnene, de unge og deres familier, som har deltaget. Samtidig har SDCC mere end 9 års erfaringer med at tilbyde hands-on undervisning i basal og udvidet kulhydrattælling i vores FoodLab som add-on til standardbehandlingen målrettet unge og voksne med T1D. Et igangværende randomiseret interventionsstudie (11) undersøger effekten af hands-on undervisning i basal og udvidet kulhydrattælling sammenlignet med individuel diætvejledning som standard-behandling på glykæmisk kontrol og andre helbredsrelaterede outcomes samt kostrelateret livskvalitet hos voksne med T1D. Udviklingen af nærværende initiativ bygger således videre på erfaringer fra andre Steno-centre og vores egne erfaringer fra kurser målrettet voksne med T1D. Derfor inddrager vi også kliniske diætister fra de øvrige Steno-centre, som allerede er i gang.

1.2 Sammenhæng til SDCCs strategi

Projektet bidrager til at realisere målbilledet om Vi skal gøre familier og nære relationer til aktive samarbejdspartnere fra SDCCs strategi ved, at indsatsen styrker forældrenes forudsætninger for støtte op om børnenes og de unges mestring af et liv med diabetes. Det sker bl.a. i en foranalyse, hvor repræsentanter fra denne gruppe deltager i behovsafdækningen og dermed kan komme med konkrete løsninger på, hvad de har behov for, og hvad der skal til for at gøre det let for familierne at overføre læring fra kurser til familiernes hverdagsliv.

1.3 Målgruppe

Indsatsen retter sig mod to delgrupper på SDCC: 1) børn og unge med nyopdaget T1D og 2) dysregulerede børn og unge med T1D (defineret som et HbA1c \geq 58 mmol/mol). Der forventes at blive henvist ca. 100 ny diagnosticerede børn og unge med T1D årligt til SDCC. Data trukket fra Sundhedsplatformen (SlicerDicer, opgørelse fra sept. 2021) viser, at der er 909 børn og unge med T1D tilknyttet børneafdelingerne på NOH og HGH fordelt på ca. 7 % børn i alderen 0-6 år, 9 % børn i alderen 6-9 år, 21 % børn i alderen 9-12 år, 30 % unge i alderen 12-15 år og 34 % unge i alderen 15-18 år. Ca. 50 % af disse børn og unge opfylder ikke behandlings-målet om et HbA1c niveau \leq 58 mmol/mol.

Der forventes samlet inkluderet 300 børn og unge med T1D samt deres forældre i projektet. Projektet vil være relevant og let at skalere i Region Hovedstaden, idet det organisatoriske setup for indsatsen direkte vil kunne overføres til en driftssituation idet SDCC har det fulde populationsansvar for børn og unge med type 1 diabetes i Region Hovedstaden. Ligeledes er de fysiske rammer for indsatsen ved overgang til drift til stede i form af FoodLab lokaler.

1.4 Design (indsatsbeskrivelse)

Der skal designes og afprøves kurser i basalt og udvidet niveau af kulhydrattælling kombineret med læren om sund mad for børn og unge med T1D og deres familier, herunder madlavnings-session og generel undervisning i diabeteskost med fokus på at bevare madglæden og forebygge et anstrengt forhold til mad. Der ønskes et differentieret tilbud som imødekommer forskellige segmenters behov. Det forventes derfor, at kurserne udbydes til forskellige aldersgrupper med eller uden forældredeltagelse afhængig af aldersgruppen.

Projektet er planlagt til at forløbe over en 3-årig projektperiode med en foranalyse, 2-årig afprøvningsperiode samt afsluttende evaluering. Foranalyse skal bruges til design af kurserne. Her indgå fokusgruppeinterviews med børn og unge med type 1-diabetes og deres forældre, SDCC's børne- og ungeteam samt diætister med erfaring med hands-on gruppeundervisning i basal og udvidet kulhydrattælling i FoodLab. Afprøvningen skal føre til evaluering af, om kurserne er egnet til add-on indsats til standardbehandlingen.

1.5 Mål for sundhed, brugertilfredshed og bæredygtighed

I tabellen nedenfor er de forventede effekter af projektet beskrevet. Effektmålene vil blive præciseret ifm. med foranalyse.

Tabel 1 - Projektet forventes at have følgende effekter

Mål	Beskrivelse
Sundhedsmål	<ul style="list-style-type: none">• Reducere glykæmisk variabilitet• Forbedre måltidsinsulinjustering• Forbedre færdigheder i korrekt kulhydratestimering• Øge livskvalitet• Reducere stress hos forældrene
Brugertilfredshed	<ul style="list-style-type: none">• Høj brugertilfredshed• Rekrutterings- og frafaldsanalyse
Bæredygtighed	<ul style="list-style-type: none">• Reduktion i antallet af kontakter (fysiske/telefon/video) i ambulatoriet på SDCC, som følge af mere stabil HbA1c.

1.6 Samarbejdspartnere og berørte sektorer

Kliniske diætister fra de øvrige Steno-centre, som allerede er i gang med at afprøve forskellige tilbud omhandlende undervisning eller vejledning i mad og kulhydrattælling for børn og unge med T1D.

1.7 Forventet budget

Budgettet forventes samlet at være ca. 1.300.000 kr. fordelt på tre år. Fordelt på lønninger til klinisk personale på ca. 600.000 kr. og 500.000 kr. til øvrige personalegrupper, samt driftsomkostninger til råvarer, sensorer mv. på ca. 200.000 kr. Det endelige design af indsatsen vil have betydning for budgettet. Budgettet er for nuværende baseret på, at kursus i kulhydrattælling og sund mad består af 3 mødegange á 2 timers varighed pr. gang med madlavning og fællesspisning.

2 Referenceliste

1. Samuelsson U, Steineck I, Gubbjornsdottir S. A high mean-HbA1c value 3-15 months after diagnosis of type 1 diabetes in childhood is related to metabolic control, macroalbuminuria, and retinopathy in early adulthood--a pilot study using two nation-wide population based quality registries. *Pediatric diabetes*. 2014;15(3):229-35.
2. Hesse D, Boysen L, Ridderstråle M. Adult-onset type 1 diabetes: Predictors of glycaemic control. *Endocrinol Diabetes Metab*. 2018;1(4):e00038-e.
3. Smart CE, Annan F, Higgins LA, Jelleryd E, Lopez M, Acerini CL. ISPAD Clinical Practice Consensus. Guidelines 2018: Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatric diabetes*. 2018;19 Suppl 27:136-54.
4. Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, et al. Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2005;28(1):186-212.
5. Bishop FK, Maahs DM, Spiegel G, Owen D, Klingensmith GJ, Bortsov A, et al. The Carbohydrate Counting in Adolescents With Type 1 Diabetes (CCAT) Study. *Diabetes Spectrum*. 2009;22(1):56.
6. Mehta SN, Quinn N, Volkening LK, Laffel LM. Impact of carbohydrate counting on glycemic control in children with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2009;32(6):1014-6.
7. Smart CE, Ross K, Edge JA, King BR, McElduff P, Collins CE. Can children with Type 1 diabetes and their caregivers estimate the carbohydrate content of meals and snacks? *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2010;27(3):348-53.
8. Tascini G, Berioli MG, Cerquiglini L, Santi E, Mancini G, Rogari F, et al. Carbohydrate Counting in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *Nutrients*. 2018;10(1).
9. Deeb A, Al Hajeri A, Alhmoudi I, Nagelkerke N. Accurate Carbohydrate Counting Is an Important Determinant of Postprandial Glycemia in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes on Insulin Pump Therapy. *Journal of diabetes science and technology*. 2017;11(4):753-8.
10. Schouw N SA, Bruun JM, Ewers B. Skills Lacking in Estimating Carbohydrate Content: A Need for Continual Education of Adults with Type 1 Diabetes. *J Clin Nutr Food Sci*. 2019;2:1:57-62.
11. Ewers B, Vilsbøll T, Andersen HU, Bruun JM. The dietary education trial in carbohydrate counting (DIETCARB Study): study protocol for a randomised, parallel, open-label, intervention study comparing different approaches to dietary self-management in patients with type 1 diabetes. *BMJ open*. 2019;9(9):e029859.