



LUNDS
UNIVERSITET

TEDDY studien – Upplevelser och erfarenheter från deltagare

JESSICA MELIN, PHD RN



The Environmental Determinants of Diabetes in the Young - TEDDY



Screening: 2004-2010 för ökad genetisk risk för typ 1-diabetes i USA (Colorado, Washington, Georgia/Florida), Finland, Tyskland och Sverige.

Genetisk ökad risk: 7% risk att insjukna (1-1,5% risk i normalbefolkningen)

Syfte: Identifiera omgivningsfaktorer under barns uppväxt som påverkar och triggas den autoimmuna processen som leder till utvecklingen av autoantikroppar och typ 1-diabetes.



TEDDY protokoll

- Följs från 3 månader till 15 års ålder
- Följs 4 gr/år till 4 års ålder, därefter var 6 månad



Blodprov	Varje besök
Avföringsprov	Varje månad upp till 4 års ålder, fyra gånger per år upp till 10 års ålder
Kranvatten	Vid 9 månaders ålder, vartannat år från 3 års ålder.
Tånaglar	Vid 2 års ålder, årligen därefter
Näsprov	Varje besök
Urin	Varje besök
Aktivitetmätare	Vid 5 års ålder, årligen därefter till 10 års ålder
Vikt och längd	Varje besök
Tre dagars matdagbok	Var tredje månad upp till 1 års ålder, 2 gånger om året upp till 10 års ålder
Frågeformulär (föräldrar)	Vid 3, 6, 15, 27 månaders ålder, årligen därefter
Frågeformulär och pubertetsbedömning (barn)	Från 10 års ålder, årligen därefter
TEDDY intervju	Varje besök

Autoantikroppar – ökad risk för typ 1-diabetes

- En biomarkör – GADA, IAA, IA-2A och ZnT8A
- En autoantikropp - 15% risk att insjukna
- Mer än en autoantikropp - 70% risk att insjukna inom 10 år
- Protokoll för positiva barn
 - ✓ Besök var 3:e månad
 - ✓ Blodsocker och HbA1c
 - ✓ OGTT 2 gånger per år
 - ✓ Upprepad information om symtom
 - ✓ Ev. blodsocker mätare hemma
 - ✓ Ev. CGM via barnkliniken

TEDDY – maj 2024

1 Autoantikropp: 392 barn (4,5%)

>1 Autoantikropp: 523 barn (6,0%)

T1D: 452 barn (5,2%)



Riskuppfattning

- Svårt begrepp
- Vanligt att deltagare underskattar risken för typ 1-diabetes
- Riskuppfattningen minskar över tid

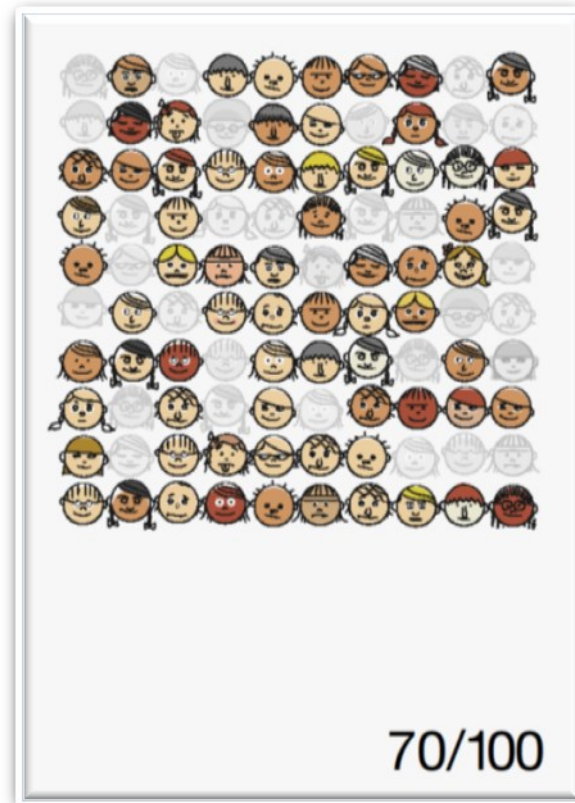
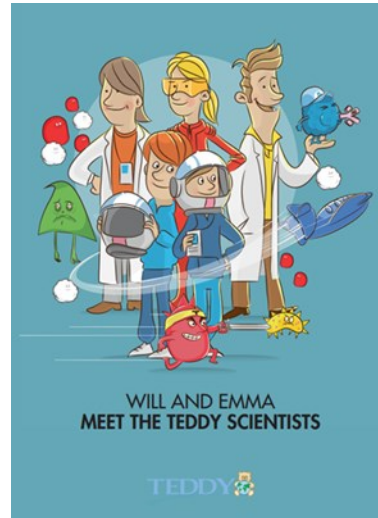
- Underskattar risk:
 - ✓ Utbildningsnivå
 - ✓ Kulturell bakgrund
 - ✓ Ökar risk för avhopp
- Förstår risk:
 - ✓ Förstagrads släktingar
 - ✓ Oroliga föräldrar
 - ✓ Mer nöjda med studien

- Information årligen till alla deltagare

Swartling U et al. Parental Estimation of Their Child's Increased Type 1 Diabetes Risk During the First 2 Years of Participation in an International Observational Study: Results From the TEDDY study. J Empir Res Hum Res Ethics. 2016 Apr



Informationsmaterial



Fördelar och nackdelar med screening

- Kunskap
- Stöd och support
- Trygghet
- Tidig diagnos
- Mindre symptom
- Minskad risk för DKA
- Möjlighet till prevention



- Oro och ängslan
- Störd relation mellan föräldrar och barn
- Behandlar barnet som sjukt
- Överbeskyddar barnet

Oro och ängslan

- Majoriteten av deltagarna är inte oroliga
- Mammor är mer oroliga än pappor
- Vilka var oroliga?
 - Föräldrar med en nära släkting med typ 1-diabetes
 - De som ansåg att deras barn hade en hög risk att drabbas
 - De vars barn utvecklat en eller flera diabetesmarkörer (autoantikroppar), vilket gjort att deras risk hade ökat betydligt
 - Föräldrar med lägre utbildningsnivå
 - Ensamstående föräldrar
- För majoriteten minska oron över tid



Nöjdhet hos studiedeltagare i TEDDY

- Nöjdhet mäts årligen i TEDDY med tre frågor
- Hög nöjdhet med studiedeltagandet; 45% av mammorna och 38% papporna hade den högsta möjliga scoren.
- Mammor mer nöjda än pappor
- Faktorer som påverkar nöjdheten:
 - Nationalitet
 - Utbildningsnivå
 - Personalkontinuitet
 - Riskuppfattning
 - Oro

Melin J. et al. Is staff consistency important to parents' satisfaction in a longitudinal study of children at risk for type 1 diabetes: the TEDDY study. BMC Endocr Disord. 2022 Jan



Strategier

- Tid
- Utbildning av personal
- Personalkontinuitet
- Informationsmaterial i olika former
- Föräldramöte
- Perspektiv
- Förberedelser
- Distraktion



Vad tycker våra 15-åringar?

TEDDY har gjort mycket bra saker, bland annat att jag har fått erfarenhet om sprutor och prover. Jag har också fått en positivare syn på sjukvården.

Jag gillar informationen och har fått så mycket kunskap av er.

Jag har lärt mig att det inte behövs så mycket av en själv för att hjälpa till med viktiga saker.

Det har känts bra att TEDDY har koll på mig och att man upptäckte min sjukdom i tid



TACK!!

FRÅGOR?

Jessica Melin RN PhD

Jessica.melin@med.lu.se



LUNDS
UNIVERSITET



LUNDS
UNIVERSITET