

Brister i samhällets stöd till och bemötande av barn och unga med båda diagnoserna celiaki och typ 1-diabetes

Svenska Celiakiförbundet och Svenska Diabetesförbundet har sedan tre år arbetat tillsammans i ett projekt om samtidig celiaki och typ 1-diabetes hos barn och unga. Hushållningssällskapet Väst har varit projektledare för projektet som har genomförts med ekonomiskt stöd från Allmänna Arvsfonden.

Projektgruppen för celiaki och diabetes vill särskilt uppmärksamma Socialdepartementet på följande:

Sjukvården

- De flesta föräldrarna är nöjda med diabetesvården men de behöver mer stöd från sjukvården när barnet får fastställd diagnos celiaki. Exempelvis efterfrågas fler besök hos dietist och ökade kunskaper i att laga glutenfri mat som passar vid diabetes
- Sjukvårdens personal behöver ha utbildning/fortbildning om de samtidiga diagnoserna. Sjukvården bör ansvara för att den egna personalen har rätt kunskaper
- Det bör avspeglas i utbildningsplaner på sjukvårdsutbildningar att ca tio procent av barn och unga med typ 1-diabetes även har celiaki
- Föräldrar som har barn med båda diagnoserna behöver få stöd och utbildning samt träffa andra i samma situation. Detta ansvar bör ligga på sjukvården

Skolan

- *Det finns brister i hur skolan hanterar elever med celiaki och diabetes.* Barn med diagnoserna och deras anhöriga behandlas väldigt olika under sin tid i skolan. Endast ett fåtal förskolor och skolor har noggranna rutiner för hur de ska arbeta mot elever med diagnoserna. Sjukvården, skolan och skolhälsovården behöver arbeta tillsammans med familjen för att säkerställa att eleverna får en säker och bra skolgång på lika villkor

Försäkringskassan och ekonomi

- Föräldrarna efterfrågar ett *förenklat ansökningsförfarande om vårdbidrag*. Idag finns det ingen upparbetad praxis när det gäller vårdbidragets storlek. Försäkringskassans handläggare avgör vårdbidragets storlek individuellt, främst med stöd av läkarens utlåtande samt familjens beskrivning av sin situation. Familjerna känner sig lämnade i händerna på läkarens utlåtande och den egna förmågan att kommunicera med Försäkringskassan.
- *Distributionen av merkostnadsersättningen bör förenklas.* Den merkostnadsersättning som finns för barn upp till 16 år idag varierar över landet och anses ofta som opraktisk. Projektgruppen ser att det hade varit en fördel om en kontantersättning kan utformas så att det är möjligt att köpa glutenfria produkter subventionerat/kostnadsfritt direkt i en vanlig butik

Därför startade vi projektet

Att få både typ 1-diabetes och celiaki (glutenintolerans) är en stor omställning för den som blir sjuk men också för deras anhöriga. Det är mycket nytt att lära sig rent medicinskt men de båda diagnoserna medför även sociala, ekonomiska och praktiska följder. Syfte med projektet, som drivits som tre delprojekt, har varit att öka kunskapen om celiaki och samtidig typ 1-diabetes samt öka livskvalitén för dem som har båda diagnoserna samt deras familjer.

I projektet har ett utvecklings- och utbildningsarbete genomförts där bland annat helgutbildningar har genomförts för ett 70-tal föräldrar. Den externa utvärderaren Anita Boij har genomfört ett flertal intervjuer och enkäter som resulterade i två mycket tankeväckande utvärderingar som finns att läsa i sin helhet på www.celiakidiabetes.se. I detta brev har vi bifogat sammanfattningar från utvärderingarna. Inom ramen för projektet har hemsidan www.celiakidiabetes.se och skriften ”Celiaki och Diabetes – Att leva med dubbla diagnoser”, som också bifogas, tagits fram. Informationsskriften är framtagen i samarbete med en expertgrupp och är det första i sitt slag för målgruppen vilket täcker delar av ett tidigare stort behov. Erfarenheterna, utvecklingsarbetet och utvärderingarna från projektet talar tydligt samma språk; familjerna har stort behov av fortsatt utbildning, informationsmaterial och att bygga nätverk. Utvärderingarna och utvecklingsarbetet pekar också på att det finns vissa brister i bemötande i skola, förskola, sjukvård och i kontakter med myndigheter som Försäkringskassan.

Anhöriga är vardagshjältar

Vi som träffat dessa familjer under projektets gång har blivit mycket berörda av dessa möten. Det är imponerande och fantastiska insatser som dessa familjer står för i kampen för att ge sina barn en så bra och ”vanlig” uppväxt som möjligt. Vi har även bevittnat att det för en del familjer kan vara väldigt kämpigt i samband med att diagnoserna ställs, men att de flesta efter en tid hittar lösningar och fungerande vardagsrutiner. Föräldrarna efterlyste möjligheten till utbildning, att träffa andra i samma situation samt erfarenhetsutbyte. Många av föräldrarna fungerar även som vidareinformatörer till anhöriga, skola, kamrater och vid fritidsaktiviteter.

Samhällets stöd

Intervjuerna och utvärderingarna i projektet har bland annat visat att många är väldigt nöjda med diabetesvården men att stödet från sjukvården brister när man också får celiaki. Många föräldrar vittnade också om att de får lägga mycket kraft och tid på att få skolgången att fungera bra. Flera ansåg även att det var betungande att ansöka om vårdbidrag och att besluten upplevs som godtyckliga och orättvisa. Det kan även innebära ekonomiska konsekvenser om någon i familjen t ex behöver gå ner i tjänst eller tacka nej till ett mer välbetalt jobb samtidigt som matkostnaderna ökar.

Fakta om celiaki och typ 1-diabetes

Celiaki och typ 1-diabetes är båda är autoimmuna sjukdomar som uppstår när det egna immunförsvaret angriper och skadar kroppen. Diagnoserna ställs relativt enkelt, men båda diagnoserna innebär livslånga förändringar i vardagslivet.

Cirka tio procent av alla barn med typ-1 diabetes kommer att få diagnosen celiaki. Orsaken till den ökade risken för glutenöverkänslighet hos ett diabetesbarn är att båda sjukdomarna har en gemensam ärftlighet. Man bör därför vara uppmärksam på symtom på glutenöverkänslighet även



hos släktingar till en person med typ-1 diabetes. Bland dem som har båda diagnoserna är det mer än 90 procent som har fått diagnosen diabetes först. Prover för att undersöka om man har celiaki tas både vid diabetesdiagnosen och vid de fem första årskontrollerna, därefter glesare.

Celiaki orsakas av överkänslighet för gluten – ett protein i vete, råg och korn. Att äta gluteninnehållande mat leder i första hand till skador på tunntarmen. Behandlingen, som är livslång, är glutenfri kost. De allra flesta barn med diabetes som också insjuknar i celiaki har inga eller möjligen diffusa symtom från magen eller tarmen, så kallad ”tyst celiaki”. Även om man inte får direkt kännbara symtom från mage och tarm av att äta gluten skall man äta glutenfritt. Detta för att minska risken för följsjukdomar som t ex depression, trötthet, benskörhet, näringsbrist eller ofrivillig barnlöshet.

Forskning från flera länder visar att cirka en procent av befolkningen har celiaki men långtifrån alla har fått diagnosen ställd. En studie från Umeå på 12 åringar i Sverige visade att så många som tre procent hade celiaki.

Lära nytt om mat och insulin

De allra flesta får diagnosen diabetes före diagnosen celiaki. Om celiakidiagnosen kommer långt efter att barnet/ungdomen insjuknat i diabetes kan man känna att den verkligen stör den nya jämvikten man funnit i vardagen med diabetes. De föräldrar vi möte på utbildningarna i projektet ansåg att det var bättre att få misstanken om och eventuell celiakidiagnos nära inpå diabetesdebuten.

Med båda diagnoserna att ta hänsyn till är det mycket att lära sig och nya erfarenheter. Det tar tid att planera, köpa och laga mat och informera om sjukdomarna och hur de skall behandlas. Det är lätt att känna sig ensam och utsatt i den nya situationen.

Svårigheten med båda diagnoserna är att utbudet av mat som man kan äta är begränsat och att många av de glutenfria ersättningsprodukterna innehåller mycket kolhydrater som snabbt höjer blodsockret. Möjligheten ligger i att det finns massor av bra råvaror som är fria från gluten och att utbudet av glutenfria varor ständigt växer. Dagens insulinbehandling gör det också enklare att vara flexibel och hitta lösningar. Men oundvikligt blir det mer planering och arbete kring maten.

Expertgruppen i projektet har bestått av:

Representanter för Svenska Diabetesförbundet och Svenska Celiakiförbundet samt projektledare *Cecilia Sassa Corin*, matkonsult, Hushållningssällskapet Väst

Agneta Strömberg, dietist Barn- och ungdomskliniken, Kungälv sjukhus

Olle Hernell, professor och överläkare, Barn- och ungdomskliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå,

Ragnar Hanås, överläkare och med doktor, Barn- och ungdomskliniken, NU-sjukvården, Uddevalla sjukhus



Fortsatta insatser

Avslutningsvis vill vi betona vikten av fortbildning och utbildning för berörda grupper och att det behövs rutiner och verktyg för att de som har båda diagnoserna skall få skolgång, uppväxt och vård på lika villkor. Projektgruppen för diabetes och celiaki besöker gärna Socialdepartementet och/eller förser er med mer underlag och erfarenheter.

Med vänliga hälsningar

HUSHÅLLNINGSSÄLLSKAPET VÄST
Cecilia Sassa Corin
Projektledare/Matkonsult
Box 17, 462 21 Vänersborg
tel + mob 0521-72 55 61, sms 070-632 23 44
cecilia.corin@hushallningssallskapet.se

SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET
Elisabeth Hammar
Förbundsstyrelsens ordförande
Västra vägen 5B, 169 61 Solna
Tel 0735-75 29 08
elisabeth.hammar@celiaki.se

SVENSKA DIABETESFÖRBUNDET
Margareta Nilsson
Förbundsordförande
Box 1107, 172 22 Sundbyberg
Tel 08-564 821 02, mobil 0709- 94 53 45
ordf@diabetes.se

Bilagor

1. Celiaki och diabetes – Att leva med dubbla diagnoser
2. Sammanfattningar från utvärderingarna avseende projektets två första delar

