

# **Att leva med både diabetes och celiaki**

**Undersökning om familjernas livssituation och tankar  
kring en föräldrautbildning i Västra Götaland**

**Anita Boij**

**Rapport 2007:2**



*Att leva med både diabetes och celiaki*

Rapport 2007:2  
ISBN 978-91-976056-6-3  
1:a upplagan 15 februari 2007  
© Anita Boij 2007  
A. BOIJ AB – Idé- och produktutveckling, Tranås

*Detta verk får utan kostnad kopieras och på annat sätt mångfaldigas under förutsättning att inga delar tas bort, läggs till eller ändras, samt att produkten ej säljes för ekonomisk vinning.*

# Innehåll

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Bakgrund.....</b>                                   | <b>4</b>  |
| Diabetes och celiaki .....                             | 4         |
| Föräldrautbildning.....                                | 5         |
| Undersökningens syfte .....                            | 5         |
| <b>Att leva med både diabetes och celiaki.....</b>     | <b>7</b>  |
| Att få sjukdomsbeskeden .....                          | 7         |
| Stöd från sjukvården.....                              | 8         |
| Stöd från barnomsorg och skola.....                    | 10        |
| Kompisar, idrott och semester.....                     | 12        |
| Ekonomi .....  | 14        |
| Livskvalitet.....                                      | 15        |
| <b>Föräldrautbildningen.....</b>                       | <b>17</b> |
| Om föräldrarna och barnen .....                        | 17        |
| Om kurshelgen .....                                    | 17        |
| Övriga synpunkter från enkätsvaren.....                | 19        |
| <b>Framtida behov av stöd och utbildning.....</b>      | <b>22</b> |
| Stort behov av allt .....                              | 22        |
| För föräldrarna .....                                  | 22        |
| För barnen .....                                       | 25        |
| <b>Sammanfattning och reflektioner .....</b>           | <b>27</b> |
| Sammanfattning .....                                   | 27        |
| Reflektioner.....                                      | 29        |
| <b>Undersökningens metod och genomförande.....</b>     | <b>31</b> |
| Metod och tillvägagångssätt.....                       | 31        |
| Bearbetning och analys .....                           | 32        |
| Metoddiskussion .....                                  | 32        |
| <b>Referenser .....</b>                                | <b>34</b> |
| <b>Bilaga 1. Frågor vid föräldraintervjuerna .....</b> | <b>35</b> |
| <b>Bilaga 2. Enkäten.....</b>                          | <b>37</b> |
| <b>Bilaga 3. Informationsbrev .....</b>                | <b>40</b> |
| <b>Tidigare rapporter .....</b>                        | <b>41</b> |

# Bakgrund

Den här rapporten handlar om barnfamiljer där något av barnen har två kroniska sjukdomar – diabetes typ 1 och celiaki – och om en utbildningssatsning för dessa föräldrar. I det här kapitlet ges först en kortfattad information om de båda sjukdomarna. Därefter följer en redogörelse om föräldrautbildningen och syftet med rapporten.

## Diabetes och celiaki

Det finns i Sverige minst 350 000 diagnostiserade diabetiker. Därmed tillhör diabetes en av de stora folksjukdomarna. Diabetes är inte en utan flera olika sjukdomar med olika orsaker. Den gemensamma nämnaren är att sockerhalten i blodet är för hög. Vid diabetes typ 1 har kroppens egen produktion av insulin helt eller nästan helt slutat att fungera. Vid diabetes typ 2 kan kroppen fortfarande producera lite insulin, men den mängd som produceras räcker inte för kroppens behov. De båda diabetestyperna har många gemensamma drag men skiljer sig också åt på viktiga punkter, till exempel hur de behandlas och orsaken till att någon får sjukdomen. Oavsett diabetestyp är det främsta målet med behandlingen att försöka upprätthålla en så normal blodsockernivå som möjligt ([www.diabetes.se](http://www.diabetes.se)). Det är framförallt barn och ungdomar som insjuknar i diabetes typ 1, därför kallas den även för barn- eller ungdomsdiabetes. Men även äldre kan insjukna i diabetes typ 1 och naturligtvis har även äldre denna typ. Diabetes typ 2 är en form av vuxen- eller åldersdiabetes som oftast debuterar efter 40 års ålder. Typ 2 diabetes är ofta förknippad med högt blodtryck, höga blodfetter, övervikt och fysisk inaktivitet. Det gör att dessa diabetiker löper stor risk att utveckla hjärt- och kärlsjukdomar (Projektansökan).

Av okänd anledning har barn med diabetes typ 1 en ökad risk att drabbas av celiaki än andra barn. Celiaki eller glutenintolerans är ett och samma namn för en livslång tarmsjukdom. Tarmen blir sårig och inflammerad av proteinet gluten som finns naturligt i de flesta svenska sädeslagen. Symptomen för celiaki skiljer sig åt mellan barn och vuxna. Barn kan få problem med viktnedgång eller dålig tillväxt på längden. Celiaki är nu den vanligaste kroniska sjukdomen hos svenska barn. Förekomsten av diagnostiserad celiaki hos barn har tre- till fyrfaldigats under de senaste 20 åren. Denna ökning är unik jämfört med andra länder och innebär att Sverige idag har den högsta kända förekomsten av sjukdomen. Man beräknar idag att cirka en av etthundra personer är glutenintoleranta. Detta gäller både vuxna och barn. En ny studie har dock visat att celiaki bland barn är mycket vanligare än vad forskare tidigare trott. Omkring 30 av 1 000 tolvåringar drabbas av sjukdomen. Genom att utesluta alla livsmedel som innehåller gluten kan tarmen läka och symtomen försvinna på sikt, men dieten och behandlingen är livslång. Sjukdomarna diabetes och celiaki är besläktade med varandra och man vet att celiaki är tio gånger vanligare hos diabetiker än hos icke-diabetiker. Omkring 5–10 % av de barn som har diabetes har också celiaki (Projektansökan).

Att som förälder få beskedet om att ens barn har diabetes är närmast chockartat och början till en stor livsomställning för hela familjen. Kommer det dessutom samtidigt eller några år senare ytterligare ett besked om att barnet också har celiaki fördjupas problemen ännu mer och ännu fler omställningar krävs.

## Föräldrautbildning

I mycket är både svensk sjukvård och föreningsliv ordnad efter ensaksfrågor. Den svenska specialistsjukvården behandlar människor utifrån en sjukdom eller skada. Hjärtsjukdomar behandlas av hjärtspecialister, höftproblem av ortopedier, diabetes behandlas av specialutbildade läkare och sjuksköterskor och celiaki av dietister. Ett system som givetvis har många fördelar, men för dem som har flera sjukdomar finns sällan möjlighet till en gemensam övergripande specialistvård. Likaså organiseras oftast föreningslivet kring specifika områden som fotboll, basket, hembygden, diabetes eller celiaki.

I det här projektet har Svenska Celiakiförbundet, Diabetesförbundet och Hushållningssällskapet Väst samarbetat för att tillsammans göra en utbildning för föräldrar vars barn har båda diagnoserna. Projektet har varit en försöksstudie i Västra Götaland med sikte på att om projektet fungerar, kunna genomföra den här typen av utbildningar över hela Sverige. På regional nivå var det Celiakiförbundets länsförening i Västra Götaland, diabetesförbundets regionala avdelning i Norra Älvsborg och Hushållningssällskapet Väst som arrangerade två utbildningar. En utbildning har genomförts i Kungälv och en i Fristad. De båda utbildningarna har varit helgutbildningar med en övernattnings och genomfördes under hösten 2006. Syftet med utbildningarna har varit:

*Att föräldrar som har barn med båda diagnoserna celiaki och diabetes ska få en ökad teoretisk och praktisk kunskap om sjukdomarna och dess tillämpningar i vardagen samt att barnen får en förbättrad livskvalitet (Projektansökan).*

Programmet under helgerna har bestått av föreläsningar av läkare och dietister, erfarenhetsutbyte mellan deltagare och företrädare från Celiakiförbundet och Diabetesförbundet samt matlagning och bakning i praktiken med en matkonsult från Hushållningssällskapet Väst.

## Undersökningens syfte

Erfarenheterna från de samarbetande organisationerna var bland annat att kunskapsnivån var för låg kring hur det är att leva med både diabetes och celiaki. Därför önskade man att både få kunskap om vad deltagarna ansåg om utbildningen och få belyst vilka frågeställningar som var viktiga för föräldrar med barn med dubbla diagnoser. Denna kunskap skulle användas till att utveckla framtida utbildningsinsatser i hela Sverige och till att få en bättre kunskap om familjernas livssituation. Uppdraget, att göra denna utvärdering av utbildningen och samla in mer kunskap om föräldrarnas livssituation, gick till A. Boij AB – Idé- och produktutveckling.

Utvärderingen av utbildningen har främst skett genom att alla deltagare fick fylla i ett kursutvärderingsformulär vid kursavslutningen. Kunskapsinhämtandet har främst skett genom gruppintervjuer och enskilda telefonintervjuer. Under dessa intervjuer har också frågor ställts om utbildningen. Totalt har två gruppintervjuer skett under vardera kurshelgen med fem föräldrar i varje grupp och tre föräldrar från varje utbildning (totalt sex föräldrar) har intervjuats via telefon. Mer om metod och analys finns för den forskningsintresserade läsaren i rapportens sista kapitel.

Nästa kapitel handlar om hur det enligt föräldrarna är att leva med att ha ett barn som både har diabetes och celiaki. Därefter följer ett kapitel om föräldrarnas synpunkter på kurshelgen och ett kapitel om deras framtida behov av stöd och utbildning. Till sist kommer ett kapitel med sammanfattning av resultaten och reflektion kring dem.

# Att leva med både diabetes och celiaki

Hur är det att leva med diabetes och celiaki? Vad får föräldrarna för stöd från samhället? I det här kapitlet beskrivs livssituationen för familjerna utifrån sex teman: ”Att få sjukdomsbeskeden”, ”Stöd från sjukvården”, ”Stöd från barnomsorg och skola”, ”Kompisar, idrott och semester”, ”Ekonomi” och ”Livskvalitet”.

Samtidigt som föräldrarnas berättelser rymmer mycket av sorg och oro, blandades de med en enorm vilja att göra det så bra som möjligt för sina barn. Dessutom beskriver de omsorg, engagemang och humor.

## Att få sjukdomsbeskeden

De flesta av de intervjuade föräldrarna fick först beskedet om att deras barn hade fått diabetes.<sup>1</sup> Några fick först beskedet om att barnet fått celiaki och några fick beskedet om båda diagnoserna samtidigt. För alla föräldrarna var det chockartat att få de här diagnoserna, även om några hade anat att deras barn var sjukt. Så här berättade en föräldragrupp om hur det kändes att få beskedet:

*Informant 1: Jag tyckte att när de konstaterade gluten för oss bekom det inte mig så mycket. Okej det var ju tråkigt, väldigt tråkigt, men det går ändå att leva ett bra liv med det. Det är bara att undvika så mår man bra. Men diabetesen, den var inte rolig alltså. Det var tungt. Det var tungt, tyckte jag.*

*Informant 2: Diabetesen är så tung med små barn. Det är fruktansvärt. Vi hade väldigt små barn. Bara detta när han somnade i soffan, fattar du hur mycket man slitit upp ungen och trott han var medvetlös. Han var bara lite trött. Hjärtat stannade på en: du är väl vaken, du är väl vaken? En tvååring fick inte ens vila sig när han blev trött. Blev helt fel.*

*Informant 3: Var likadant hos oss. Vår son var bara ett och ett halvt år när han fick diabetes. Då hade vi haft ett jättejobbigt år eller några år med min pappa som var jättesjuk och gick bort ett par månader innan han fick sin diabetes. Vi trodde inte att det var sant. Vi hade bott på en avdelning på sjukhuset och nu fick vi flytta till nästa. Det kändes som ett bakslag. /.../<sup>2</sup> Fick celiakidiagnosen när han var när sex år. Det gick under ett halvår och jag misstänkte det. Bad att vi skulle ta ett prov för jag kände att någonting är fel, för han hade mycket diarréer. Kände ändå att jag egentligen inte ville veta, jag ville inte veta svaret. /.../ Det var tungt. Jag kände att nu får han inte äta någonting. Försvann allt på något vis. /.../*

*Informant 4: Jag tyckte att det var nattsvart. Min bror har haft diabetes sedan han var barn och hans töser var jättesmå när de fick diabetes, så jag visste ju vad det innebar och så jobbar jag inom vården och det är ju vad man hör jämt; diabetes. Aldrig så. Så jag tyckte att det var nattsvart. Samtidigt som man inte försöker att visa någonting då. Man visste ju vad det innebar. Inte så svårt för oss, man förstod ju det här med insulin och blodsocker hit och dit*

<sup>1</sup> Frågorna vid intervjuerna finns i sin helhet i bilaga 1.

<sup>2</sup> Det här tecknet /.../ betyder att en del av det som sagts har hoppats över i citatet. Det som inte tagits med påverkar dock inte innebörden i citatet.

*och allt så. Jag känner ju en skuld över att jag känner att jag inte vill att han ska ha det. Egentligen varför ska inte vi få någonting, någon sjukdom, när andra får. Det är lite jobbigt med den där skulden som man har. Att barnet har fått någonting. Jag kunde lika gärna fått det. Det tycker jag är jobbigt. Annars fungerar det jättebra med gluten och diabetes. Han hade redan antikroppar så jag var lite förberedd. Det är en hel omställning. Jag trodde inte att det var så jobbigt. Att behöva läsa på allting.*

*Informant 5: För oss var det fullständigt nattsvart, superångest. Det var så hemskt så det går inte att beskriva. Det hemskaste var att vi var tvungna att göra henne illa för att hon skulle bli frisk. Vi var tvungna att hålla fast henne och sticka henne hela tiden. Hon gallskrek och hon kämpade för livet. Varenda sekund alltså. Hon rymde och gömde sig. Hon grät och jag grät. Det var rena katastrofen. Fullständigt. Hur länge som helst. Det gick liksom inte över. Den ena grejen efter det andra. /.../ Trodde inte att människor har så många tårar. Det är helt otroligt. Bara accelererade. /.../ Hon gallskriker fortfarande. Nu har vi fått pump, så nu gallskriker hon bara var tredje dag. Jag tror att det tog fyra månader innan hon vande sig vad sticken [blodproven] (Föräldragrupp 2).<sup>3</sup>*

Från att ha varit en vanlig familj förändrades hela familjelivet genom ett sjukhusbesök. Samtidigt som föräldrarna skulle klara av att hantera sina egna känslor skulle de också klara av barnets och snabbt göra en livsomställning.

Man kan med rätta säga att föräldrarna genomgick en kris i samband med att de fick sjukdomsbeskeden (se Cullberg 1975). Vid intervjutillfällena fanns föräldrar med som kommit olika långt i sin krisbearbetning. För en del låg sjukdomsbeskeden ganska nära i tiden och man hade knappt kommit in i en fungerande vardag, medan för andra föräldrar låg beskeden flera år tillbaka i tiden och barnet hade kanske rent av blivit så gammalt att det i mycket själv tog ansvar för sin medicinering och mat-hållning.

## Stöd från sjukvården

I intervjuerna med föräldrarna framkom att det var en stor skillnad mellan sjukvårdens stöd till i första hand föräldrarna, men också till barnen, i samband med de två diagnoserna.

När diagnosen *diabetes* fastställdes blev barn och föräldrar inlagda på sjukhus i som regel två veckor för att lära sig ta sprutor, ta blodvärden, för att ställa in doseringen av insulin och få information. Flera föräldrar blev också erbjudna samtal med kurator och/eller psykolog. Efter sjukhusvistelsen fick familjen åka hem och börja det nya livet. De gick också på regelbundna kontroller på diabetesmottagningarna där de träffade diabetessköterska och läkare. Överlag var föräldrarna nöjda med det medicinska stödet i samband med diabetesen, men en del saknade ett mer psykosocialt stöd.

<sup>3</sup> Alla intervjuer har fått en beteckning, exempelvis "Föräldragrupp 2". På så sätt kan läsaren se att citaten kommer från olika intervjuer utan att föräldrarna kan identifieras.

*Diabetesvården är väldigt bra och proffsigt mottagande i början. Men sedan känns det som att det planar ner även där. Det blir lite mekaniskt, okej de kollar blodsockervården, man får nya recept och så. Men de frågar inte runt omkring: Hur fungerar det? Hur känns det? De psykosociala bitarna tappar man (Föräldragrupp 1).*

Några föräldrar med lite äldre barn saknade att diabetesmottagningarna inte vände sig direkt till barnen med exempelvis gruppundervisning så att de kunde få träffa barn i sin egen ålder och tillsammans diskutera olika frågor kring sjukdomen och vardagslivet. En del diabetessköterskor hjälpte föräldrarna – om de så önskade – med att informera personal på förskolor och skolor om sjukdomen, men det gällde inte alla mottagningar. De flesta föräldrarna fick dock själva ta hela ansvaret med information.

När föräldrarna fick konstaterat att deras barn hade *celiaki* fick de oftast bara ett besök hos en dietist och det tyckte alla föräldrar var för litet.

*Gluten är nästan den svåraste biten. Där måste man vara så exakt och noggrann hela tiden. Vi är väldigt rädda om henne. Vi håller stenhårt på det. Hon har hela tiden haft mycket ont i magen och mycket ont i huvudet. Nästan för jämnan och ingen vet varför. Vi vet ju inte om hon ätit galet någon gång för vi har varit väldigt stenhårda på det. Jag kan inte säga att om hon får i sig något så får hon ont i magen om en timma, men hon har ju det konstant hela tiden, så vi är jättenoggranna. /.../ Vi har ändå fått ganska mycket hjälp på diabetesmottagningen och de har prövat olika mediciner och behandlingssätt på henne. Inget om gluten och speciellt inte att man får komma tillbaka och träffa en dietist fler gånger. De är jättesvåra att få tag i (Förälder 2).*

Få föräldrar fick efter besöket hos dietisten någon möjlighet till återbesök. Det mesta kring sjukdomen, mat och matrecept hade de istället fått ta reda på själva och klara av på egen hand.

Föräldrarna hade också fått en livsmedelsanvisning där de kunde få en del baslivsmedel som mjöl, knäckebröd med mera genom apoteket. Nästan alla föräldrar var missnöjda med livsmedelsanvisningen och dess innehåll. Några tyckte till och med att det hade varit bättre att de fått ett ekonomiskt bidrag till livsmedel så de kunde köpa det som passade deras barn. En del föräldrar efterfrågade också mer kunskap om vad livsmedelsanvisningen kunde innehålla och vad de hade möjlighet till att få med i den.

Föräldrarna tog likaså upp att det inom sjukvården saknades kopplingar mellan dem som behandlade de båda sjukdomarna, men också att man inom andra medicinska områden hade för lite kunskap om de båda sjukdomarna. Exempelvis kunde personalen på diabetesmottagningen alltför lite om celiaki och personalen som ansvarade för celiakin visste för litet om diabetes. Ett annat exempel var när barn med diabetes skulle göra tarmbiopsier på fastande mage, hade inte den personal som skulle utföra tarmbiopsin rutiner för hur de skulle ta emot barnen som behövde mat för att hålla ett jämnt blodsockervärde. Ett tredje exempel var att en del föräldrar fått rådet av diabetesmottagningen att om barnet var sjukt i till exempel maginfluensa och föräldrarna inte klarade av att hålla blodsockernivån jämn, kunde de åka in på akutmottagningen för att få hjälp. När de väl var där var det ändå föräldrarna som fick ta ansvaret för barnets diabetes och de fick inte den avlastning de förväntat sig.

## Stöd från barnomsorg och skola

Så kommer också en vardag och för att föräldrarna ska känna sig trygga behövs att barnomsorg och skola klarar av att på ett bra och säkert sätt kan ta hand om barn med både diabetes och celiaki.

De allra flesta föräldrarna hade själva helt fått informera förskola eller skola om sina barns sjukdomar, trots att de själva precis nyligen blivit insatta i vad sjukdomarna innebar och kände sig som lekmän inom området. Det innebar att föräldrarna upplevde sig väldigt utelämnade och ensamma. Många föräldrar önskade mer informationsstöd från sjukvården. Bara några få exempel fanns på att sjukvården hjälpt föräldrarna med att informera förskola och skola.

Föräldrarna i undersökningen hade skiftande erfarenheter från hur förskola och skola fungerade. Exempel på allt från att det fungerade väl till att man var tvungen att byta förskola eller klass fanns bland föräldrarna. Det verkar inte finnas några enhetliga krav på att förskola eller skola ska ge barn den medicin de behöver för att kunna vistas där. En förälder fick därför flytta sitt barn till en annan förskola.

*Han började hösten 2003. /.../ Han började lite med korta dagar och inte alla dagar. Vi bytte sedan förskola efter nästan två år. Fast han var där så lite. Det fungerade sådär. Skälet till att det fungerade där var att han inte behövde måltidsinsulin då. Han hade så länge kvar sitt eget insulin, så det fungerade med insulin på morgon och kväll. Det funkade okej, för de gav inte sprutor. Förståndaren hade som motivering att vi får ändå vårdbidrag så vi kan dra ner vår arbetstid. Då behöver inte de ta på sig det. Det hon inte förstod var att man inte kan dra ner på arbetstiden så att man kan vara på dagis klockan tolv varje dag. Det är inte så lätt att göra. Vårdbidraget var då, man fick väl ut fem till sextusen kronor. Man kan inte gå ner halvtid på det. Det funkade endast för att han inte hade sprutor på dagen. Även om jag rent tekniskt skulle ha kunnat träckla till det att åka dit på lunchen varje dag, tycker inte jag att det är bra för barnet, en tvååring, att mamma kommer och ger en spruta på två minuter och sedan går därifrån. Det blir väldigt konstigt i relationerna till barnet att komma och gå så och övriga barn i gruppen. Varför får hans mamma komma? Det är väldigt märkligt av olika skäl att man ska komma in och störa på det sättet. I samma veva som han behövde måltidsspruta så fick vi också plats på ett dagis som ligger närmare hemma och som kunde tänka sig att ge sprutor. Där har han gått i ett år. Det funkar mycket bättre. De är också mer noggranna och ansvarsfulla. Motsatsen till det andra dagiset (Förälder 1).*

Efter bytet av förskola fungerade det bra och det påverkade också barnet blodsockervården. En annan förälder hade en helt annan upplevelse av sitt barns skola.

*Intervjuare: Hur är det i skolan, sticker de honom och ger honom sprutor?  
Informant: Han har insulinpump nu. Annars har han alltid stuckit sig själv sedan han var fyra år. De drog upp sprutan så att det blev rätt enheter så att det blev rätt då, men han har alltid tagit det själv. De behövde aldrig göra det. Vi har ett schema som vi har gjort i datorn med precis alla tider. På det veckoschemat då hur mycket han ska ha i dos. Nu har han insulinpump som han knappar fram och som han alltid visar fröken så att det blir rätt, så att det inte blir fel då. Sedan har vi telefonkommunikation om han skulle bli hög någon dag. Då kan hon gå in på schemat för då har hon skrivit upp alla hans värden*

*vid olika tider innan rast och sånt. Så man får ta många värden på sätt då, men man håller koll på det och vet vad som felas. Om han ätit något extra. Jag tar med smörgåsar till skolan varje dag och frukt får han ju. Han har en väska med allt i, alla extragrejer. Är det något som krånglar så ringer de. Jag har även åkt till skolan om det krånglat mycket (Förälder 3).*

Även om det fungerade bra i förskolan och skolan fanns det ändå en oro hos föräldrarna om den personal som inte kände deras barn visste vad de skulle göra om barnet till exempel hade för lågt blodsocker och var på väg in i koma, om skolpersonalen alltid tog med sig den medskickade väskan med druvsocker för att motverka insulin-känningar när de var på utflykt, om de överhuvudtaget förstod att det var en insulin-känning, om matpersonalen var noggranna med att aldrig servera gluten i maten och om de hade något likvärdigt alternativ när det var fredagsmys med glass i skolan. Så här berättade en förälder om fredagsmys i förskolan:

*Han fick sammanbrott en fredagsmorgon, han ville inte gå till dagis.  
"Vad är det?"  
"Ja, de ska ha fredagsmys."  
"Du får väl också fredagsmys?", för jag trodde att han fick pinnglass.  
"Nej, jag får smörgåsrån", sade han. "Jag vill ha samma som alla andra".  
"Herregud, jag trodde att du fick glass". Då fick jag ringa och fråga. Alla barnen bakar varje dag så det finns ingen möjlighet för mig att ha sjuhundra olika bakverk i frysen heller. De kan ju hitta på vad som helst då. Vad ska jag göra? Han kan ju inte få samma som de andra. Det kan ju bli precis vad som helst, så jag gjorde ett kit på morgonen, på fredagen, och rörde ihop chokladdollar med hans havregryn och lite lightsocker och hade bullar i frysen och så tog jag med mig det och hoppades att det skulle räcka den dagen (Föräldragrupp 1).*

Föräldrarna hade många berättelser om hur deras barn hade blivit särbehandlade av personalen på förskola och skola, men även hur de själva hade blivit bemötta. I flera exempel framkom att personalen tyckte att medicineringen var ett problem. En förälder hade till exempel blivit kritiserad av skolpersonalen för att föräldrarna tog så många blodsockervärden, trots att det är nödvändigt för att hålla blodsockernivån jämn. De hade också blivit kritiserade för att de var för noga med diabetesen fastän den kan vara en livshotande sjukdom om den inte medicineras rätt. En annan förälder hade varit med om att skolpersonalen trodde att barnet hade något annat problem av mer neuropsykologisk karaktär och tog inte till sig att barnets problem berodde på svängningar i blodsockervärdena. En tredje förälder berättade att barnet hade blivit förvisad till ett kopieringsrum för att ta sina insulinsprutor för att det inte skulle upplevas som stötande för andra elever och för personalen.

Ett annat område som var svårt för flera föräldrar att få gehör för i förskola och skola var maten. För ett barn med diabetes är det inte bara viktigt att barnet serveras mat regelbundet, det är också viktigt att det är mat som barnet tycker om och verkligen äter maten. För ett barn med celiaki är det nödvändigt att glutenprodukter och glutenfria produkter hålls isär så att det inte finns brödsulor med gluteninnehåll i margarinet och att man inte förbiser att glass eller såser ska vara helt glutenfria. En förälder berättade om hur rektorn på skolan lovat att det skulle finnas mat som barnet tyckte om att äta i skolan, men att det tagit väldigt lång tid att få med sig skolmål-tidspersonalen. De tyckte inte att de till exempel kunde öppna en storförpackning med köttbullar bara för ett barn. Efter att både diabetessköterska och dietist samtalat

med skolmatspersonalen gjorde de upp en matsedel där barnet kunde välja den mat det tyckte om. En annan förälder berättade att rektorn på deras skola först hade tyckt att man inte kan särbehandla vissa barn och ge dem speciell mat, inte ens av medicinska skäl. Först när föräldrarna närmast hotade med att gå till massmedia med frågan gav rektorn med sig och barnet får mat i skolan som det kan och vill äta. En tredje förälder berättade hur svårt barnet hade att komma in i matsalen för att få ett mellanmål utöver skollunchen. Barnet fick gå in bakvägen och tyckte att det både var retligt och svårt att hitta någon skolmåltidspersonal att få hjälp av.

I det här sammanhanget är också viktigt att poängtera att om barnen kände sig otrygga i skolan påverkade det deras blodsockervärden negativt. På det sättet behöver de trygga miljöer för att också kunna må bättre. För barnen var det säkerligen känslomässigt svårt, kanske rent av traumatiskt, att gång på gång bli särbehandlade och uppleva sig utanför.

## Kompisar, idrott och semester

Det var lättast att hantera de båda sjukdomarna hemma, men livet för en familj och ett barn består ju av så mycket mer. Till exempel av möjligheten att vara borta hos kompisar, gå på kalas, idrotta och åka på semester.

Överlag blev vardagen för familjerna *väldigt inrutad*. Det måste ständigt tas hänsyn till att äta på regelbundna tider, ta medicin och inte äta vad som helst. På så sätt förlorades mycket av spontaniteten i att bara kunna åka iväg och bada, gå ut och äta, gå på stan och hälsa på vänner.

*Informant 1: Det är mycket passande, men man kommer in i det också. Det här att man kollade på nätterna [blodsockervärdet]. Det blev en vardag på något vis. Att man var inrutad i mattider och vi var tvungna att äta. Det gick väl an på vardagar och när det var måndag till fredag, men på semestern. När man skulle iväg med några "Vi kan väl ta en macka till lunch och äta lite ordentligt på kvällen?!". Nej vi måste ha riktig mat.*

*Informant 2: Man känner sig krånglig (Föräldragrupp 2).*

När familjen eller bara barnet skulle gå bort eller på kalas krävdes mycket planering. Bara en sådan sak som godispåse på födelsedagskalas vållade bekymmer.

*Jag har ju och det gör jag fortfarande, jag ringer innan vi ska bort. Kollar vad de får och så får hon ta mat med sig. Det var ju det här med godispåsarna och sådant. Då fick jag ju muta henne med att hon fick ett paket eller något sådant hemma istället. Så bytte vi och hittade på en massa andra grejer istället. Men jag vet en gång speciellt när hon gick ut simskolan och så fick alla barnen som klarat sig, ja det var avslutning, och de fick gå fram och få en glass. Hon gick fram och sade att hon inte fick lov att äta sånt. Jag trodde att jag skulle dö, men hon klarade det nog bättre än vad jag gjorde. Det är såna där grejer och det tar så hårt (Förälder 2).*

Föräldrarna berättade om hur de innan de gick bort, fick ringa och fråga vad som skulle serveras att äta och dricka, om det blev efterrätt direkt efter maten eller efter en stund för att kunna planera barnets medicinering och om de eventuellt behövde ha

med sig något själva som till exempel glutenfritt bröd eller pasta. Även när de fått veta mycket om maten hade de ändå med sig reservmat, i fall värdfolket exempelvis inte hade någon lightdricka.

Många föräldrar ordnade det så när barnet skulle *vara med kompisar* att antingen åt barnet hemma innan det gick iväg eller så tog barnet med sig kompisarna hem istället. Några föräldrar kunde ändå uppleva att deras barn hellre valde att vara hemma själva än att gå hem till kompisar och att de kunde bli lite ensamma.

Få föräldrar hade någon som kunde hjälpa dem med att vara *barnvakt* eller som barnen kunde vara hemma hos längre stunder. Även välvilliga far- och morföräldrar kunde känna sig oroliga för att ha hand om barnet och ta ansvaret för medicinering och eventuella insulinkänningar. De äldre barnen kunde däremot vara hemma själva ett tag.

Flera av barnen utövade olika former av *idrotter* och för föräldrarna blev det är särskilt pysslande för att exempelvis efter en kvällsträning i hockey ge barnet mat som inte gav höga blodsockervärden på natten.

*Han idrottar ju väldigt mycket. Han kör hockey tre dagar i veckan och fotboll och det går bra. Vi får ju ha koll på det. Man måste veta hur mycket man ska sänka pumpen med insulinet, vad han ska äta innan, vilken tid innan. Det måste vara en väldig planering, men det här är hans liv och då får man ta det. Det är ju jätteviktigt att få göra det och få vara som alla andra. Det är ju bara så. Men man får ju vara med överallt. Han kan ju inte åka med någon annan kompis som kan skjutsa (Förälder 3).*

*Semester* hör för de flesta till guldkanterna på tillvaron. För de här familjerna har framför allt maten vållat stora problem. Så här berättade en förälder:

*Det är ju svårt. Vi har löst det som så att vi har varit ute på båtsemestrar, och nu har vi skaffat oss en sommarstuga. Vi har gjort en semester för några år sen, vi bilade på kontinenten. Det fanns ingenting att få tag på någonstans. Vi hade tillgång till kök och hade grejer med oss. Så fort man var ute någonstans så fanns det ingenting. Då var man alltid tvungen att äta à la carte och det blev ju svindyrt. Vi kunde inte sticka in någonstans och ta en macka eller något sånt där eller en pizza eller paj eller någonting. Man är hela tiden hänvisad till de här dyrare alternativen, till en entrecote och pommes frites och det åt hon hela tiden vi var där nere. Sedan måste hon ju ha lagad lunch också och det är klart att vi andra inte stod utanför och tittade på när hon går in på en restaurang och äter, utan det var à la carte två gånger om dagen. Det är ekonomiskt nästan ohållbart (Förälder 2).*

En annan förälder berättade hur de när de var utomlands och skulle äta beställde in flera rätter som de sedan delade för att barnet ska få en portion med mat som det kunde äta. För att underlätta semestrandet och överhuvudtaget kunna göra något på semestern hade en del föräldrar köpt sommarstuga, husvagn eller bil. Åker bara utomlands till länder där man vet att det kan fungera med maten. De familjer som valt att åka utomlands hyrde ibland en lägenhet istället för att bo på hotell och man hade med sig en hel resväska med mat, knäckebröd, frysta frallor, pizzabottnar för att klara mathållningen utomlands.

## Ekonomi

Alla de intervjuade föräldrarna fick *vårdbidrag* på grund av att deras barn hade diabetes och celiaki. Enligt försäkringskassans information är vårdbidrag "en ersättning för föräldrarnas merarbete för särskild tillsyn och vård och/eller för de merkostnader som barnets sjukdom eller funktionshinder ger upphov till" (www.forsakringskassan.se). Vårdbidraget kan göra det möjligt att minska arbetstiden, men ger inte föräldrarna full kompensation för förlorad arbetsinkomst på grund av merarbete för särskild tillsyn och vård för sitt kroniskt sjuka barn. Ersättningen är skattepliktig och ger pensionsrätt men räknas inte som sjukpenningsgrundande inkomst.

För de intervjuade föräldrarna varierade vårdbidragets storlek beroende på barnets ålder, hur länge det haft de båda diagnoserna, men även från kommun till kommun och till viss del också från barn till barn. Det verkar som att det inte finns några rikstäckande normer för bedömning av vårdbidragets storlek, utan det varierade istället på ett sätt som närmast uppfattades som godtyckligt.

De intervjuade föräldrarna tyckte överlag att det var väldigt tidskrävande att söka vårdbidrag med många blanketter att fylla i. Många föräldrar upplevde en frustration över att dessa livslånga kroniska sjukdomar krävde så mycket pappersexercis och att de också många gånger närmast blev ifrågasatta av försäkringskassans handläggare om nödvändigheten att erhålla vårdbidrag. Så här upplevde två föräldrar kontakten med försäkringskassan.

*Då fick vi först en fjärdedels vårdbidrag. Sedan fick vi ett halvt [i samband med att celiakin blev konstaterad] och det var ju också jättekonstigt för det fick vi bara för ett år. I år ska jag söka nytt igen. Då säger en flicka som är klasskamrat med sonen, att de hade fått för fyra år och jag tror att hon hade nog haft diagnoserna sedan hon kanske var ett, två, tre år eller någonting./.../ Det känns liksom som att man är som en prostituerad när man söker. Man viker ut och in på sitt liv (Förälder 6).*

*Vi har ett halvt vårdbidrag. Jag tycker att det är fruktansvärt med försäkringskassan för det tar så mycket tid och kraft. Vi ska utredas, ibland varje år och ibland vartannat år. De ska fatta beslut och vi ska komma in med långa skrivelser. De lyssnar inte ett skit, rent ut sagt, på vad vi säger. Jag tycker att det är bedrövligt. Plus att jag tycker att de bara sitter där för sin egen skull, för att de ska ha ett jobb. Jag tycker att de bara sitter där och håller igång ärendena för sin egen skull (Förälder 2).*

Några hade dock positiva upplevelser av försäkringskassans bemötande och någon berättade till och med om att de fick hjälp av handläggaren att fylla i ansökan om vårdbidrag.

Bland alla de intervjuade föräldrarna hade någon av föräldrarna *gått ner i arbetstid, förändrat sina arbetstider eller bytt arbete* för att klara av den ökade påfrestningen på familjen. Några föräldrar hade också tackat nej till nya arbeten eller arbetsuppgifter som skulle inneburit högre lön, men också mer resor i tjänsten och en större arbetsinsats. Oftast var det mamman som gått ner i arbetstid, men även några pappor hade förändrat sin arbetssituation. I följande exempel är det dock mamman som på grund av barnets sjukdom stått tillbaka i arbetslivet:

*Det företag [branschen för företaget är borttaget av författaren] jag jobbade på sist lades ner och då fick jag direkt erbjudande om jobb på en annan ort. Men det hade blivit för mycket helt enkelt, det gick inte. Nu har jag ett jättebra jobb ändå, så jag hade tur. Jag gick inte hemma så länge, utan fick ett jobb som passade mig bra, men det var ju inte inom samma bransch. Det är klart att jag haft andra önskemål när jag blev arbetslös. Kanske göra något helt annat, men jag kände att det går inte. Det har varit så mycket och det är så mycket. Då får man stå tillbaka. Det har jag känt att jag fått gjort, annars skulle jag ha utbildat mig till något annat. Maken jobbar desto mer. Det är ju så då. Vi har valt det, faktiskt ihop, att jag går ner i tid i och med att han tjänar så väldigt mycket bättre än mig. Så ekonomiskt sett är det bättre att han jobbar (Förälder 3).*

Dessa förändringar i arbetssituationen får både kortsiktiga och långsiktiga effekter för föräldrarna. De kortsiktiga innebär att familjen får mindre pengar att röra sig med, trots att deras livssituation är ekonomiskt krävande på många sätt. De långsiktiga effekterna handlar både om sämre karriärmöjligheter och i slutändan en lägre pension.

Arbetsmässigt och ekonomiskt sett får föräldrarna göra stora uppoffringar, som inte alls täcks upp av det stöd de får av samhället, för att deras barn med två kroniska sjukdomar ska få en så bra uppväxt som möjligt.

## Livskvalitet

Den kanske svåraste frågan när det gäller familjernas livssituation är frågan om *livskvalitet*. Det kräver mycket självinsikt och mod av föräldrar att våga beröra frågan på ett ärligt sätt, men alla föräldrar var beredda att svara på den. Alla intervjuade föräldrar ansåg att deras livskvalitet försämrats i och med barnens kroniska sjukdomar. Till den försämrade livskvaliteten hörde att vardagen och främst maten krävde så mycket mer tid, planering och regelbundenhet. Även för barnen tyckte föräldrarna att livskvaliteten försämrats.

*Den är ju sämre. Det är den ju faktiskt. Det är ju inte samma kvalitet. Se alla andra äta och inte själv få äta. Det är ju så mycket sånt. Det här med insulinen, måste, måste, måste ta den. Oron. Det är ju så mycket även om han har pump ska den bytas ändå, nålar. Det är mycket ändå att tänka på. Man frågar varje morgon om han tagit värdet och allt tjat. Det är så mycket annat ändå [för en tonåring] (Förälder5).*

Barnens livskvalitet försämrades på flera sätt, av den planering som krävdes kring mat och medicin, att inte kunna vara som andra barn, äta som andra barn. Föräldrarna märkte ibland att deras barn inte ville gå på en del aktiviteter som julfester och kalas, att de blev lite mer ensamma. De ville exempelvis bara vara hos kompisar och andra familjer som de kunde känna sig trygga tillsammans med. Någon förälder ansåg också att barnet blev mer knutet till dem som föräldrar än om barnet inte varit kroniskt sjuk.

Föräldrarna talade också om att det blev mycket mindre tid över till dem själva och till att utöva sina fritidsintressen och ta hand om sig själv, men också mindre tid för varandra.

*Har man barn som har sjukdomar så är man ständigt orolig och det frestar på kroppen mycket mer än man tror. Det var många föräldrar [på kursen] som sade att de var vakna flera gånger på nätterna och det har jag ju varit ända sedan hon blev sjuk. Det är bara så att när barnet rör på sig och börjar låta, de har ju vissa kännetecken, så vaknar man. Man har inte den ron som en vanlig frisk familj. Det har man aldrig. Man är ständigt orolig. Vi har ju också mindre tid än en normal familj, eftersom vår matlagning och handla speciellt tar väldigt lång tid. Detta tar så mycket mer tid plus att man inte får den riktiga sömnen. Det är i alla fall en större risk för att man råkar ut för stress och hjärt- och kärlsjukdomar och allt möjligt längre fram i livet (Förälder 2).*

För de intervjuade föräldrarna var det många omständigheter som bidrog till en försämrad livskvalitet; den konstanta oro som föräldrarna kände för sina barn och för risken för följsjukdomar längre fram i livet, den ständiga beredskapen föräldrarna hade även när barnen var i skolan eller förskolan, alla nätter de gick upp och kontrollerade blodsockervärden, svårigheten att kunna besöka andra, åka på semester, få barnvakt och förändrade arbetssituationen.

Trots att föräldrarna ofta kände oro inför deras barns vardag, liv och framtid försökte föräldrarna att inte låta sin oro begränsa barnens möjligheter att leva ett så normalt liv som möjligt eller att deras oro skulle föras över på barnen. Istället blev föräldrarnas omsorg och planerande desto större.

# Föräldrautbildningen

Vilka var det som kom till de två helgutbildningarna i Kungälv och Fristad och vad tyckte de om utbildningen? Det är två av de frågor som besvaras i det här kapitlet.

## Om föräldrarna och barnen

I Kungälv deltog 18 föräldrar och i Fristad deltog 15 föräldrar under hela utbildningen. Alla deltagare svarade på den enkät som delades i vid kursavslutningen (enkäten finns i bilaga 2). Tabell 1 visar fördelningen mellan kvinnor och män och mellan de två kurshelgerna.

*Tabell 1. Deltagarnas kön fördelat på de två kurstillfällena. Antal*

|         | Kvinna | Man |
|---------|--------|-----|
| Kungälv | 13     | 5   |
| Fristad | 12     | 3   |
| Totalt  | 25     | 8   |

Som synes var deltagarna främst kvinnor. Alla män, utom en man, var med på kurshelgerna tillsammans med sin partner. Till både Kungälv och Fristad kom fyra par till respektive kurs. En av männen kunde dock endast vara med första kursdagen. Föräldrarna var i åldern 32–54 år och medelåldern var 41 år. De allra flesta föräldrarna var gifta eller sammanboende och hade i genomsnitt två barn.

Föräldrarna var bosatta på såväl landsbygd som i storstad. Knappt hälften av föräldrarna (12 personer) har en gymnasieutbildning och drygt hälften har en högskoleutbildning (18 personer).

I enkäten fick föräldrarna svara på när barnen föddes och vilket av barnen som hade diabetes och celiaki. De barn som hade de båda diagnoserna var flickor och pojkar i åldern 4–19 år. Oftast fick barnen diabetes först och senare fick de celiaki. Endast två av barnen fick celiaki först. När barnen fick den första diagnosen var de allt från 1–16 år. Några barn fick båda diagnoserna samtidigt och för några gick det upp till sju, åtta år innan de fick den andra diagnosen. Ungefär hälften av barnen var fem år eller yngre när de fick sin första diagnos och cirka hälften var sex år eller äldre. I genomsnitt dröjde det tre år mellan första och andra diagnosen. En tredjedel av barnen hade fått sin andra diagnos det senaste året, alltså under 2005 eller 2006. Av dessa hade så gott som alla fått båda sina diagnoser år 2003 eller senare. Det innebär att för en del kursdeltagare var det ganska nytt att ha ett barn som både hade diabetes och celiaki, medan det för andra föräldrar hade gått längre tid.

## Om kurshelgen

Deltagarna fick i enkäten ta ställning till nio påståenden om kurshelgen; dess innehåll, uppläggning och helhetsintryck. En del påståenden var positivt skrivna som exempelvis ”Innehållet har varit intressant och stimulerande”, medan andra var negativt skrivna till exempel ”Det har varit för mycket teori”. Anledningen till detta för-

farande är att ifyllandet av enkäten inte ska bli alltför slentrianmässigt. Varje påstående kunde besvaras med ”Instämmer helt”, ”Instämmer delvis”, ”Tar delvis avstånd” eller ”Tar helt avstånd”. För överskådlighetens skull har svaren på de negativa påståendena vänts och det innebär att bland annat har påståendet ”Det har varit för mycket teori” i resultatpresentationen blivit ”Det var INTE för mycket teori”. I diagram 1 redovisas svarsalternativen ”Instämmer helt” och ”Instämmer delvis” tillsammans och svarsalternativen ”Tar helt avstånd” och ”Tar delvis avstånd” redovisas också tillsammans.

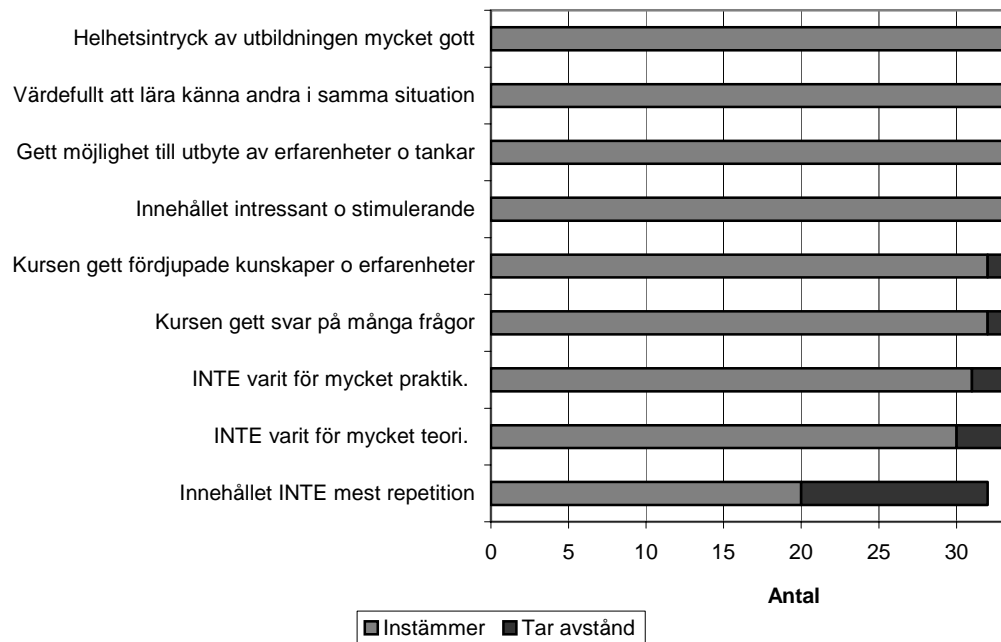


Diagram 1. Deltagarnas åsikter om kurshelgen. Antal

Diagram 1 visar att deltagarna gett kurshelgen ett mycket gott omdöme. Alla instämde i att helhetsintrycket var mycket gott, att det var värdefullt att lära känna andra i samma situation, att kursen gett möjlighet till utbyte av erfarenheter och tankar samt att innehållet varit intressant och stimulerande. De flesta instämde också i att kursen gett fördjupande kunskaper och erfarenheter, att den gett svar på många frågor samt att det varken varit för mycket teori eller praktik. Tjugo personer instämde i att innehållet inte varit mest repetition. I tidigare utvärderingar som gjorts av utbildningar som Hushållningssällskapet Väst hållit i, har deltagarna tyckt att det varit bra med repetition (Boij 2006). Det innebär att man nödvändigtvis inte heller i den här utvärderingen behöver tolka svaret om att tio personer tyckte att innehållet mest var repetition som något negativt.

Deltagarna kunde också på en skala mellan 1 och 10 ange sin helhetsuppfattning av de olika momenten i kursen. Siffran 1 betydde mycket dåligt och siffran 10 betydde mycket bra. Vid en bedömning av en sådan här skala kan man tänka sig att värdena 5 och 6 betyder att det varken är bra eller dåligt, medan värden under 5 betyder att man tyckte att momentet var dåligt och värden över 6 betyder att man tyckte att momentet var bra. Det fanns en del skillnader mellan vad deltagarna i Fristad och Kungälv tyckte om de olika momenten, vilket diagram 2 visar.

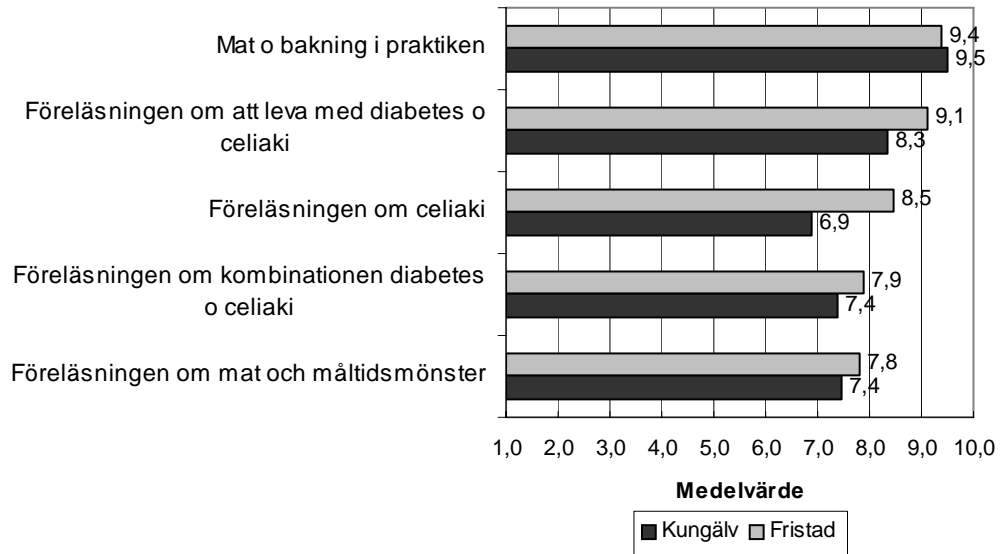


Diagram 2. Deltagarnas helhetsuppfattning om de olika momenten fördelade på de två kurstillfällena. Medelvärde

Överlag kan fastställas att de olika momenten fick ett gott betyg av deltagarna, men att de fick ännu bättre omdöme vid det andra kurstillfället i Fristad. Det bör dock noteras att alla skillnader mellan de två kurstillfällena inte är signifikanta. Alla föreläsare utom den som höll i föreläsningen om mat och måltidsmönster var desamma vid båda kurstillfällena. Det innebär eventuellt att de olika föreläsarna från det första tillfället till det andra tillfället fått en bättre inblick i vad som var deltagarnas behov och frågeställningar samt att de fått en del synpunkter på sina föreläsningar som möjliggjort att de kunnat modifiera sina föreläsningar till det andra kurstillfället.

Som synes i diagram 2 fick momentet ”Mat och bakning i praktiken” högst betyg vid båda kurstillfällena (medelvärde 9,4 respektive 9,5). I Kungälv fick föreläsningen om celiaki lägst medelvärde (6,9) och i Fristad fick föreläsningarna och kombinationen diabetes och celiaki samt mat och måltidsmönster lägst medelvärde (7,4).

När man studerar alla deltagarna tillsammans för att finna andra statistiskt säkerställda skillnader kan konstateras att deltagare som bodde på landsbygden eller i mindre tätort gav föreläsningen om mat och måltidsmönster högre medelbetyg än deltagare som bodde i liten till stor stad.

## Övriga synpunkter från enkätsvaren

Deltagarna hade också möjlighet att komma med egna synpunkter på kurshelgerna. Generellt kan sägas att flera synpunkter lämnades in än vad som är ofta är fallet i den här typen av enkäter, vilket kan tyda på föräldrarnas stora engagemang i ämnet. De inkomna svaren var av ganska skiftande karaktär med bland annat ett tack till arrangörerna. Här följer ett av de svar som var ett *tack till kursledningen*:

*Det har varit en lärarik och fulltecknad helg. Jag åker hem full av inspiration och en hel del ny kunskap. Det har varit värdefullt att få träffa och lära känna andra föräldrar i samma situation. En väldigt bra planerad kurs! Tack!! (jag skulle vara intresserad av en liknade helg där även barnen kunde delta) (Enkät 22).*

En grundton i alla intervjuer och i resultaten från enkätens slutna frågor är att deltagarna var mycket nöjda och gärna kunde tänka sig att gå någon mer kurs med liknande uppläggning. Därför ska inte de övriga svaren ses som att man inte var nöjd, utan snarare att man önskade att en redan bra kurs skulle bli ännu bättre. Föräldrarna själva konstaterade att de hade olika kunskapsnivå innan utbildningen och att det säkert påverkade vad man ville att föreläsningarna skulle handla om och det bör man också ta hänsyn till när man läser föräldrarnas kommentarer. Kompletterande frågor om utbildningen ställdes också i intervjuerna, men eftersom inget nytt framkom i dem tas bara upp det som skrevs i samband med kursutvärderingen. Svaren har sorterats i två teman: "Uppläggning", det vill säga tider och schema, blandningen av teori och praktik och "Innehåll", vad som togs upp i de olika momenten.

När det gäller *uppläggnings* av utbildningshelgerna ansåg en del föräldrar att det var en tidspress, med andra ord att de olika föreläsningsspassen getts för lite tid. Så här skrev en förälder:

*Bra och trevlig kurshelg där det var för lite tid till nästan varje "föreläsare". Beräkna att föräldrar har många erfarenheter, frågor att ventilera. God mat (Enkät 21).*

Den här föräldern tyckte att det var för lite tid avsatt till varje föreläsare, medan några andra föräldrar tyckte att föreläsningarna och diabetes och celiaki var för långa. Ett par föräldrar tyckte att helgen handlat för mycket om celiaki och för lite om diabetes.

*Det jag känner spontant är att själva diabetesen skulle varit mer information runt. Exempel att NN [föreläsarens namn borttaget av författaren] gick in mer på lite information om just diabetesen.*

*Känner att nästan allt handlat om celiaki, vilket i och för sig är jättebra. Men lite mer föreläsning om just diabetesen och vad/vilken kost som kan göra skillnader i blodsockermätning och så vidare.*

*Lite tips om insulinintag ihop med olika maträtter med mera (Enkät 32).*

Någon förälder hade också önskat mer tid för diskussioner i grupper med erfarenhetsutbyte om hur man till exempel löser olika vardagssituationer.

När det gäller *innehållet* framkom olika synpunkter. Så här skrev en förälder:

*Jag tycker att det var alldeles för mycket siffror och statistik som läkarna presenterade. Hade hoppats på mer prat om våra barns framtid med tanke på bland annat eventuella följsjukdomar, skador på ögon, fötter.*

*Mer tid till "ekonomiprat". Kanske mer vad vi kan "kräva" av skola i tillsyn, hjälp osv. vid extra aktiviteter i skola, typ friluftsdagar, skolresor och dylikt (Enkät 14).*

Föräldrarna hade också kommentarer om att själva kunskapsnivån var för hög på läkarnas föreläsningar som om föräldrarna visste och kunde mer än vad som var fallet, att det var för många bilder på svullna magar som kunde vara ett symptom på celiaki och att dietisten tog upp för mycket om det man redan visste. Någon förälder tyckte att den mat man lagat med mycket bönor, linser och röror mer var anpassad till vuxna än till barn. Samtidigt framkom kommentarer där man tyckte att allt var bra.

*Det har varit en fantastisk helg! Trevliga människor. Lagom blandning mellan vardagens tunga sanningar och positivism. Bra mat och bra med ”andningspauser”. Skulle gärna delta i en liknande matlagningskurs med mer mat och mindre bak. Alla ni som höll i var sin del av kursen – Ni var fantastiska att lyssna på! Jag har fått med mig jättemycket kunskaper, tankar, idéer och ny matinspiration härifrån. TACK!! (Enkät 20).*

Som synes var kommentarerna skiftande. Det den ena tyckte var bra, tyckte någon annan var mindre bra, men föräldrarnas helhetsintryck av utbildningen var mycket gott.

# Framtida behov av stöd och utbildning

Vad har föräldrarna för behov av stöd och utbildning i framtiden? Frågor om detta ställdes i både enkäterna och intervjuerna.

## Stort behov av allt

Man kan från både svaren i enkäter och intervjuer konstatera att föräldrarna hade ett stort behov av stöd och utbildning. Först följer svaren från enkäten.

Föräldrarna fick ta ställning till fem påståenden och hade även möjlighet att fylla i egna alternativ. Svartalternativen var: "Stämmer mycket bra", "Stämmer ganska bra", "Stämmer ganska dåligt" och "Stämmer mycket dåligt". I diagram 3 redovisas andelen som svarade att påståendena stämde ganska eller mycket bra med deras egen uppfattning.

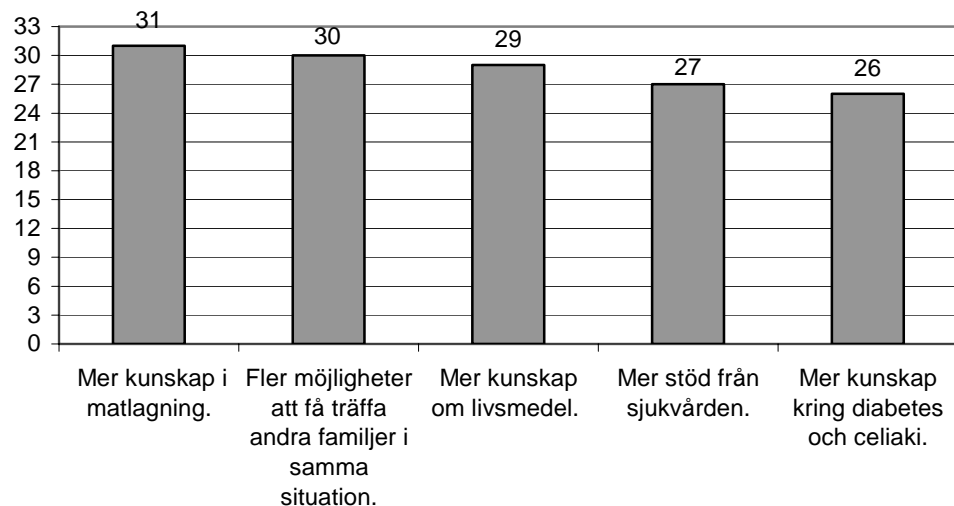


Diagram 3. Deltagarnas behov av stöd i framtiden. Antal

Diagram 3 visar att nästan alla föräldrar hade behov av alla former av stöd som föreslogs. Det fanns två signifikanta skillnader mellan olika svarsgrupper och det var att de med högskoleutbildning instämde mindre än de med gymnasieutbildning att de behövde mer kunskap om kring diabetes och celiaki samt att de i mindre utsträckning behövde ytterligare stöd från sjukvården.

## För föräldrarna

I enkäten där föräldrarna hade möjlighet att komma med egna kommentarer om vad de hade för övriga behov av stöd och i intervjuerna framkom också många synpunkter. Dessa svar har delats upp i sex teman: utbildning, nätverk, gemensam hemsida, rättigheter i samhället, mer kunskap i samhället och övriga förslag.

Föräldrarna efterfrågade mer *utbildning* av olika slag. De önskade till exempel mer utbildning om de båda sjukdomarna och hur de fungerade. Så här sade en förälder:

*Någonting som jag skulle vilja få mer kunskap i och vilja lära mig mer om är egentligen hur insulinet fungerar mer i kroppen. Varför det blir så ibland och varför det blir så. Jag vet ju bland annat och har fått till mig att tar man injektionen i benet och du sitter mycket, så går inte insulinet ut lika snabbt. Däremot om du tar en injektion, samma dos, och sedan gör något aktivt går det ut snabbare och trycker ner blodsockret. Sitter du så kan det komma senare. Det finns så himla många grejer som gör att det blir så olika hela tiden (Föräldragrupp 2).*

De skulle vilja veta mer om pågående forskning både runt sjukdomarna och olika nya mediciner, sprutor, pumpar och livsmedel. Så här skrev tre föräldrar i enkäten:

*Mer info om forskning om diabetes och tekniskt om sprutor, pump och så vidare mer info om försäkring och vårdbidragsbiten plus tips (Enkät 17).*

*Mer information om framtiden till exempel fotvård, bristsjukdomar och så vidare (Enkät 11).*

*Hur olika insulinsorterna fungerar (Enkät 23).*

Föräldrarna hade även behov av att lära sig mer om psykologi och hur de skulle kunna stödja sina barn.

*Jag skulle nog kunna tänka mig att man skulle plocka med en psykolog också till exempel, för att få med de här mentala bitarna. Barnens reaktioner och känslor och hur man möter det. Hur man peppar dem. Det kunde vara ett komplement till de här mera hårda fakta (Föräldragrupp 1).*

Någon förälder tog också upp behovet av att lära sig mer om familjedynamiken, hur man stöttar de barn i familjen som inte har diabetes och celiaki och hur man kan stötta varandra som makar.

Ett annat område som föräldrarna upplevde som viktigt var att det fanns *nätverk* för föräldrar.

*På något sätt tror jag det. Men där tror jag någonstans att det är viktigt att det inte blir för stora grupper heller. Samtidigt som det är bra, för man måste ha möjlighet att träffas lätt. Ju fler man blir i ett rum ju fler tystnar och vågar inte ta del på något sätt. Man kan ha olika undergrupper i ett nätverk som kan vara geografiskt eller åldersmässigt uppdelade. Fast helst ska det vara geografiskt funktionellt att träffas liksom. Sedan kan man ibland träffas i det stora eller på något sätt. Jag vet inte. Det tror jag skulle vara givande, men där är man så himla olika. Pratar man med min sambo så förstår han inte alls (Förälder 1).*

Nätverken skulle både kunna innebära att föräldrar som bodde geografiskt nära varandra kunde träffas, men man kunde också tänka sig att hålla kontakt via e-post, telefon eller SMS.

Med Internet öppnas också möjligheter till information på ett nytt sätt och alla föräldrar var positiva till någon *gemensam hemsida* för de båda sjukdomarna med

länkar till ny forskning, litteratur, matrecept, de båda förbundens hemsidor och någon chattsida där man kan ställa frågor och få svar från andra föräldrar. En förälder skrev följande i sitt enkätsvar:

*Frågor är ofta specifika! Maillistor kan vara mycket bra stöd i vardagssituationer! (Enkät 19).*

Föräldrarna skulle också vilja veta mer om deras rättigheter i samhället till extra resurser inom förskola och skola, om vårdbidrag med mera.

*Det finns en sån godtycklighet. Ett dagis kan säga "Nej vi ger inte spruta för man får vårdbidrag" och ett annat dagis säger "Självklart, egenvård måste givetvis vi klara av". Och skolan har någon policy om att man måste ju kunna gå i skolan och därmed måste de ju också vara behjälpliga, men dagis har inte. Alltså, ensam blir man ganska förvirrad och vet inte hur man ska stå på sig. Men finns det nätverk och utbildningar där man har koll på sånt så är ju det oerhört värdefullt. Det är också det här att man hamnar mellan olika stolar. Då säger diabetesmottagningen att det är klart att de är bara rädda för sprutan, det är klart att de måste ge sprutan. Men de kan inte tvinga, de kan inte styra det heller. De kan bara säga det till mig när jag är där. Men när jag säger det till dagis så behöver inte dagis ge spruta för det om de bestämt sig för att inte göra det. Man behöver någon som vet, så här och så här gör du och så här gäller det. Nehej, säger de nej till det då ska du ta fram den här paragrafen och visa dem och här är den lagen. Så är det eller ringa till den personen. Man är så ensam i det och vet inte hur man ska göra (Förälder 1).*

Några föräldrar ansåg till och med att det skulle kunna behövas någon form av ombudsman eller informatör som kunde ge föräldrarna stöd i vad som de kunde få av samhället när det gällde olika stödinsatser för att komma bort från den godtycklighet som de många gånger upplevde i mötet med myndigheter och skola. Här följer ett citat från enkätsvaren:

*Föreläsning om ekonomi, försäkringskassan, tonåringarnas utveckling – hur de själva tänker och skall klara sig själva framöver – utvecklas (Enkät 5).*

Flera föräldrar tog också behovet om mer kunskap i samhället om diabetes och celiaki.

*Ja, herregud, vad vill vi ha hjälp med? Ja det är väl förståelsen. /../ Informationen ut till samhället är också viktig. Det är mycket sånt där tycker jag, att det skulle finnas att folk skulle veta lite mer. Det är lite jobbigt med all information till alla. De förstår inte fast att man berättat jättenoga, så förstår de inte ändå. Det är helt otroligt. Det spelar ingen roll, vi har haft far- och morföräldrar, det spelar ingen roll hur mycket man förklarar. Det går inte ändå. Jag vet inte varför. Han kanske ligger lite lågt och behöver detta, det är rätt avancerat egentligen (Förälder 5).*

Andra förslag som kom upp var matlagningskurser för föräldrar och barn, receptböcker, möjlighet att få stödfamilj antingen för avlastning någon helg då och då eller för att träffas och göra saker ihop. En förälder uttryckte det så här i enkäten:

*Inför skolstart. Information om nyheter. Roliga och inspirerande kokböcker, med bilder (Enkät 16).*

## För barnen

Föräldrarna hade också önskemål för sina barns räkning. Även barnen behövde mer kunskap om sina sjukdomar och om mat. Det skulle också vara värdefullt för barnen att träffa varandra. Överlag kunde föräldrarna tänka sig en liknande kurs där också barnen var med.

*Sen tycker jag på något sätt att barnet skulle vara med också. Nu menar jag kanske inte den som är fyra år, men den som är uppe i tonåren behöver ju kanske också vara med, titta och lära sig. Nu står man ju där som mamma och liksom serverar allting. Hur ska det gå den dag när de själva ska ta hand om detta när inte den tjugiga mamman finns med. Det tycker jag hade varit, det skulle varit för båda två, för föräldrar och barn samtidigt på något sätt. De har ju i och för sig den där hemkunskapen i skolan och då brukar jag säga till sonen [barnets namn är borttaget av författaren].*

*”Gör du sån mat som passar?” Nej, det gör han inte. Han gör som alla de andra.*

*”Men då kan du ju inte smaka och äta det?”*

*”Nej, men det var fel i tid att äta ändå så att jag kunde inte göra det”. Jag tycker att det är synd. Det hade varit bra med en matlagningskurs för barn som börjar närma sig tonåren (Föräldragrupp 1).*

Särskilt föräldrar med lite äldre barn hade många tankar kring att deras barn var på väg att mer och mer ta över ansvaret för sina sjukdomar själva och att de behövde stöd i detta. Flera enkätsvar handlade just om barnen.

*Barnen/ungdomarna behöver få*

*1) Möjlighet att träffa andra i samma situation.*

*2) möjlighet att själva öka sina praktiska och teoretiska kunskaper inom denna kursens område, men på sin egen nivå (Enkät 7).*

*Hjälp med utbildning om diabetes och celiaki till vår son (Enkät 13).*

*Även stöd för våra barn behövs, i alla fall för äldre barn (Enkät 3).*

*Låta barnen träffa andra barn, ha träffar där de är med, kanske i ett rum bredvid vid föreläsningar, men tillsammans vid ”gympa” + bakning (Enkät 33).*

*Det borde finnas mer träffar för barnen så att de kan träffa barn i samma situation (Enkät 18).*

*Träffar föräldrar + barn. Utbyte av matrecept föräldrar emellan (Enkät 21).*

*Mer utifrån barnets/ungdomarnas eget perspektiv. Tex. information och erfarenhetsutbyte via sjukvården i samverkan med förbunden. Förbereda ungdomarna att "ta över själva" (Enkät 6).*

Även föräldrar med mindre barn såg ett värde i att barnen kunde få möjlighet att träffa barn med samma sjukdomar. Ofta kände varken barnen eller föräldrarna något mer barn som hade både diabetes och celiaki.

# Sammanfattning och reflektioner

Det är dags att sammanfatta och reflektera kring de resultat som framkommit. Syftet med undersökningen var dels att få kunskap om vad deltagarna ansåg om utbildningen och dels att belysa vilka frågeställningar som var viktiga för föräldrar med barn med dubbla diagnoser. Denna kunskap ska sedan kunna användas till att utveckla framtida utbildningsinsatser i hela Sverige och till att få en bättre kunskap om familjernas livssituation. Kunskapen om utbildningen har främst samlats in med hjälp av en kursutvärderingsenkät till alla deltagare och kunskapen om familjernas livssituation har tagits fram med hjälp av gruppintervjuer och telefonintervjuer med föräldrar från utbildningarna.

## Sammanfattning

Under hösten 2006 genomförde Svenska Celiakiförbundet, Diabetesförbundet och Hushållningssällskapet Väst två helgutbildningar i Västra Götaland för föräldrar med barn som hade både diabetes och celiaki. Dessa utbildningar var en försöksstudie och om den föll väl ut skulle utbildningarna kunna användas i hela landet. En utbildning hölls i Kungälv och en i Fristad. Totalt deltog 33 föräldrar i de två helgutbildningarna och alla besvarade också kursutvärdering. Två gruppintervjuer, en för varje utbildning, genomfördes med fem föräldrar i varje grupp och sex telefonintervjuer hölls.

När det gäller *familjernas livssituation* kan konstateras att det var en chock för de intervjuade föräldrarna att få de två sjukdomsbeskeden, oavsett i vilken ordning de kom eller om de kom samtidigt, och föräldrarna genomgick en kris. Samtidigt som de skulle hantera sina egna känslor och tankar skulle de också klara av barnet och göra en snabb livsomställning.

Överlag var föräldrarna nöjda med det stöd de fick från sjukvården när det gällde diabetesen, även om en del saknade ett mer psykosocialt stöd. Däremot uppfattade de stödet kring celiakin som bristfälligt. De flesta hade bara fått ett besök hos en dietist och sedan livsmedelsanvisningar från apoteket som de var missnöjda med. Den innehöll få och fel livsmedel i förhållande till vad deras barn åt. Föräldrarna ansåg också att det saknades tillräcklig kunskap inom olika delar av sjukvården när det gällde de båda sjukdomarna i kombination. Man hade ofta kunskap om den ena sjukdomen, men inte om båda tillsammans.

När det gällde stödet från barnomsorg och skola hade föräldrarna skiftande erfarenheter. Några föräldrar hade fått byta barnomsorg eller skola för att få den dagliga livsnödvändiga medicineringen att fungera, medan det för andra fungerade tillfredsställande. Det fanns en oro hos föräldrarna huruvida personalen inom förskola och skola verkligen förstod allvaret med de båda sjukdomarna och föräldrarna hade trots att de var på sina arbeten en ständig beredskap att kunna åka till förskolan eller skolan om något skulle inträffa. Många föräldrar hade exempel på hur förskola och skola inte erbjöd barnen likvärdiga matalternativ när det gällde luncher, fredagsmys eller andra festligare tillfällen och att personalen tyckte att medicineringen var ett problem.

För familjerna blev deras vardag väldigt styrd och inrutad av sjukdomarna, att till exempel gå bort på kalas krävde mycket planering och frågande kring vad som skulle serveras och när. När barnen skulle vara med kompisar fick barnet oftast äta hemma innan det träffade kompisarna eller ha kompisarna hemma hos sig, men det fanns också exempel på hur en del barn blev lite ensamma och utanför på grund av sina sjukdomar. Föräldrarna för sin del kunde så gott som aldrig ordna barnvakt. Även barnens idrottande och familjens möjligheter till fungerande semestrar krävde stora arbetsinsatser av föräldrarna.

Alla familjer fick vårdbidrag för sitt merarbete och merkostnader i samband barnens sjukdomar, men vårdbidragets storlek varierade. Variationen berodde inte bara på barnets ålder eller hur länge det haft de båda sjukdomarna, utan också från kommun till kommun och från barn till barn. Överlag tyckte de intervjuade föräldrarna att det var väldigt tidskrävande och frustrerande att varje år ansöka om vårdbidrag och många upplevde att de blivit dåligt bemötta från försäkringskassans handläggare, även om undantag fanns. I alla familjer hade någon av föräldrarna gått ner i arbetstid eller bytt arbete för att klara de ökade påfrestningarna på familjen. Oftast var det mamman som gjort dessa förändringar som både fick kortsiktiga och långsiktiga effekter på ekonomin både när det gäller att ha mindre pengar att röra sig med för stunden och framtida pension.

För alla familjer hade livskvaliteten försämrats i och med att barnen hade två kroniska sjukdomar. Till försämringarna hörde att det krävdes så mycket mer tid, planering och regelbundenhet för mat och medicinering. Livskvaliteten försämrades också av all oro, den ständiga beredskapen att vara sitt barn behjälpligt även om det var i förskola eller skola, alla nätter då man gick upp för att kontrollera blodsockervärden, svårigheten att besöka andra, åka på semester och den förändrade arbetssituationen. Även för barnen försämrades livskvaliteten.

Överlag var föräldrarna mycket nöjda med de *utbildningshelger* som de deltagit i. Deras helhetsintryck var mycket gott. De tyckte att det hade varit värdefullt att få träffa andra i samma situation och att det getts möjligheter till utbyte av erfarenheter och tankar. När det gällde själva innehållet i föreläsningarna tyckte föräldrarna att det varit intressant och givande, gett fördjupade kunskaper och erfarenheter och svar på många frågor. Möjligtvis hade den avsatta tiden för olika föreläsare upplevts som lite väl kort, vilket kanske beroende på att deltagarna hade så många frågor och egna tankar som de också ville ventilera. Några föreläsningar hade även innehållit lite väl mycket statistik, men deltagarna hade ganska skiftande kommentarer om utbildningarna. Likväl att de båda utbildningarna fått ett gott omdöme av föräldrarna fick den andra helgen i Fristad ett ännu bättre betyg. Högst betyg fick momenten med matlagning och bakning i praktiken och föreläsningen om att leva med diabetes och celiaki.

I fråga om *framtida behov av stöd och utbildning* kan sägas att föräldrarna hade ett stort behov av fortsatt stöd och utbildning. De önskade mer kunskap om matlagning, om livsmedel och om de båda sjukdomarna. Föräldrarna önskade också fler möjligheter att träffa andra familjer i samma situation och mer stöd från sjukvården. I intervjuerna framkom att föräldrarna gärna skulle vilja få mer kunskap när det gäller psykologi för att bättre kunna hantera barnens känslor och reaktioner, utveckling, tonårstid, men också kring familjeroller och relationer makar emellan. Önskemål framkom om att det skulle vara värdefullt med nätverk, matlagningskurser, receptböcker, stödfamiljer, mejllistor, gemensam hemsida för de båda sjukdomarna med olika information, mer kunskap om regler och bidrag, sina rättigheter till stöd och mer kunskap i samhället om sjukdomarna. Föräldrarna hade också önskemål för sina

barns räkning om liknande kurser där barnen kunde vara med och om möjligheter för barnen att träffa barn i samma situation.

## Reflektioner

Resultaten i den här undersökningen ger anledning till flera reflektioner och konstateranden.

För det första visar undersökningen på den svåra situation som det innebär *att leva i en familj där ett barn har både diabetes och celiaki*. Föräldrarna tvingas in i roller och omställningar som för de flesta kan verka närmast omöjliga. Oavsett föräldrarnas egna personligheter och förutsättningar behöver de på kort tid sätta sig in i avancerad medicinsk information, bli medicinskt ansvariga, lära sig ge sprutor och bli matexperter som granskar varenda livsmedelsförpackning. De behöver införa en regelbunden mathållning, lära sig laga nya maträtter, bli informatörer, och innan besök hos släkt, vänner och bekanta fråga om vad som ska ätas och drickas och när. Föräldrarna måste fylla i blanketter och kämpa för sitt barns rätt till ett så normalt liv som möjligt. De är något av vardagshjältar dygnet runt. Mitt i alla stundtals omskakande och svåra berättelser växer också bilden fram av föräldrar som är beredda att göra allt de kan för sina barns hälsa och framtid.

Det är troligt att under sådana här utbildningar möts främst de föräldrar som på något sätt orkar ta sig för något mer än att få vardagen att fungera. Med all sannolikhet finns det många familjer som i det tysta har det minst lika svårt som de föräldrar som kommit till tals i den här undersökningen. Därför visar säkerligen inte resultaten på en för negativ bild av familjernas liv, utan snarare är vardagen svårare för många än vad som framkommit. Den kunskap som här tagits fram i familjernas livssituation är väl värd att spridas till både politiker, sjukvård, förskola och skola, försäkringskassa och andra berörda. Många i samhället behöver mer kunskap om hur det är att leva med både diabetes och celiaki.

En annan reflektion är att *samhällets stöd behöver förstärkas*. När det gäller sjukvården fungerar ofta stödet runt diabetesen bra, men stödet kring celiakin och de båda sjukdomarna tillsammans verka vara alltför svagt. Inte ens i akuta lägen där föräldrarna behöver sjukvårdens stöd är det säkert att sjukvården har tillräckligt med kunskap och resurser för att på ett patientsäkert sätt kunna vårda barnen.

Föräldrarnas berättelser om hur de bemötts av personal inom förskola och skola väcker många tankar. Det är uppseendeväckande att personal inom förskola och skola kan ha så varierande kunskap om barns sjukdomar. Om inte kunskapen finns rent allmänt borde det vara skolans skyldighet att skaffa sig god kunskap när ett barn väl blir sjukt. Att ha ett gott samarbete med föräldrar angående barnens hälsa borde vara en självklarhet. Det är också anmärkningsvärt att utbildade pedagoger kan utsätta barn för en så kränkande särbehandling som att inte erbjuda alla barn likvärdig mat men anpassad för diabetiker och glutenintoleranta. Man kan dessutom fundera över om det verkligen ingår i skolans uppdrag att redan från tidig ålder bjuda på sötsaker regelbundet och på ett sådant sätt att det försvårar de här barnens vistelse inom förskola och skola.

En tredje reflektion är att det borde vara självfallet att det finns *mer allmängiltiga riktlinjer för bidrag och stöd* till de här familjerna. Det borde inte finnas den minsta misstanke om godtycklighet i stödsystemet till familjerna när det gäller bedömningen av vårdbidrag, extra resurser i förskola och skola, kring mat och medicinering i

förskola och skola. Inte heller bör insatser variera från sjukhus till sjukhus eller kommun till kommun när det gäller möjlighet att träffa dietist, få informationsstöd från dietister och diabetesmottagningar till förskola och skola. Samhällets stöd måste vara detsamma var man än bor och snarare präglas av empati än misstänksamhet och okunskap.

En fjärde reflektion gäller den här *pilotutbildningen* som Hushållningssällskapet, Svenska celiakiförbundet och Diabetesförbundet har genomfört tillsammans. Den har fyllt ett stort behov hos de föräldrar som deltagit i den. Utbildningens uppläggning och innehåll har fått ett mycket gott omdöme av deltagarna och är väl värd att spridas över hela landet i dess nuvarande form, en form som också är unik i det här sammanhanget.

En femte och sista reflektion är att det *återstår mycket att göra* och i det arbetet kan de tre organisationerna (Svenska Celiakiförbundet, Diabetesförbundet och Hushållningssällskapet) som samarbetat kring den här pilotstudien spela en viktig roll. Det finns möjligheter för de tre organisationerna att fortsätta samarbeta kring olika utbildningar som vänder sig till såväl föräldrar som barn. Det finns också utvecklingsmöjligheter för de tre organisationerna var för sig eller i andra konstellationer. För Hushållningssällskapet del finns många utvecklingsmöjligheter i att bland annat erbjuda matutbildningar för föräldrar och barn, för framtagande av recept och kokböcker. För Svenska Celiakiförbundet och Diabetesförbundet finns utvecklingsmöjligheter kring exempelvis gemensamma aktiviteter för föräldrar och barn som lever med både diabetes och celiaki, att starta nätverk, göra en gemensam hemsida, sprida information till olika grupper i samhället som kommer i kontakt med familjer som har de båda sjukdomarna och tillsammans agera som opinionsbildare.

I mycket av det som kan och behöver göras är dock ekonomin en avgörande fråga. Det är inte rimligt att de här tre organisationerna ensamma ska kunna ta det ekonomiska ansvaret. Samhället behöver ge ekonomiskt stöd för att öka de insatser som olika organisationer och föreningar kan ge till dessa föräldrar och barn. I ett längre tidsperspektiv är säkerligen alla satsningar som görs för att förbättra familjernas livssituation också en investering i barnens och föräldrarnas framtida hälsa.

Slutligen kan sägas att familjer med barn som har både diabetes och celiaki oftast är en osynlig grupp i samhället. I det fördolda sker varje dag fantastiska insatser för barnens skull. Dessa familjer behöver samhällets stöd på ett annat och bättre sätt än vad som idag sker. De två pilotutbildningarna som genomförts har fyllt ett stort behov hos de deltagande föräldrarna och är väl värda att genomföras i hela landet. Därutöver finns många utvecklingsmöjligheter och utmaningar för de organisationer och föreningar som kommer i kontakt med familjer vars barn har både diabetes och celiaki, om det bara finns tillräckliga resurser till förfogande.

# Undersökningens metod och genomförande

I all forskning, från enkla lokala undersökningar till stora, komplexa internationella studier, finns metodfrågor som åtminstone ur ett forskningsperspektiv behöver besvaras och diskuteras. Dessa frågor kan gälla undersökningens syfte, uppläggning, metod, urval, bearbetning, resultatpresentation med mera. Beroende på en undersökningens syfte och målgrupp kan metoddiskussionen vara mer eller mindre utförlig. I den här rapporten görs en beskrivning och diskussion av metod och genomförande för den forskningsintresserade läsaren.

Syftet med undersökningen är som tidigare nämnts att få kunskap om vad deltagarna ansåg om utbildningen och dels att belysa vilka frågeställningar som var viktiga för föräldrar med barn med dubbla diagnoser. Denna kunskap ska sedan kunna användas till att utveckla framtida utbildningsinsatser i hela Sverige och till att få en bättre kunskap om familjernas livssituation.

## Metod och tillvägagångssätt

Beslut kring undersökningens innehåll skedde i samråd med de tre samverkande organisationerna (Svenska Celiakiförbundet, Diabetesförbundet och Hushållningssällskapet). När det gäller *kunskapsinhämtningen kring familjernas livssituation* beslutades att genomföra en gruppintervju under vardera utbildningshelgen och sex telefonintervjuer efter utbildningen.

Innan utbildningarna genomfördes sammanställdes ett brev till föräldrarna om undersökningen, dess syfte och uppläggning. Med brevet följde en intresseanmälan till att delta i en gruppintervju eller en telefonintervju. Informationen sändes ut till föräldrarna i samband med ett övrigt utskick från Hushållningssällskapet. Av de intresseanmälningar som inkommit valdes totalt tio föräldrar ut till gruppintervjuer. De båda grupperna bestod av fem föräldrar vardera. Urvalet till grupperna bestod i att få med både kvinnor och män i olika åldrar och med sjukdomsbeskeden olika långt tillbaka i tiden. Till telefonintervjuerna valdes de resterande föräldrar som anmält sitt intresse till att delta i intervjuerna. Totalt intervjuades tolv kvinnor och fyra män.

I samband med kurshelgerna hade tid avsatts för gruppintervjuerna och de övriga kursdeltagarna hade andra aktiviteter. Både gruppintervjuerna och telefonintervjuerna har varit halvstrukturerade, vilket inneburit att intervjuaren hade en frågeguide som grund, men att dessa frågor kompletterats beroende på vad som kom fram i intervjuerna. Gruppintervjuerna var cirka 90 minuter långa och telefonintervjuerna 45 minuter. Alla intervjuer har spelats in med hjälp av MD-spelare. I bilaga 2 finns intervjuguiden.

Telefonintervjuerna genomfördes under perioden november 2006 till januari 2007. Tillvägagångssättet vid telefonintervjuerna har varit att först har informanten ringts upp för att höra om hon/han fortfarande var beredd att delta i en telefonintervju och tid bokades in för intervjun. Därefter genomfördes intervjun vid den tidpunkt som var lämplig för informanten.

Utöver dessa intervjuer gjordes en telefonintervju med projektledaren tillika matkonsulten i Hushållningssällskapet Väst för att få mer bakgrundsinformation om

projektet, dennas uppfattningar om hur det fungerat med mera. Även den intervjun var halvstrukturerad, tog cirka 60 minuter och spelades in med hjälp av MD-spelare.

*Kunskapsinhämtningen kring utbildningen* skedde via enkäter. Vid slutet av kurshelgerna delade matkonsulten ut en enkät. Enkäten var på två sidor och frågorna var i huvudsak slutna, vilket innebar att det fanns förvalda svarsalternativ att ta ställning till. Förutom några bakgrundsfrågor om kön, ålder med mera ställdes frågor om utbildningen, dess olika moment och framtida behov av stöd. Av praktiska skäl svarade matkonsulten för kopiering och distribution av enkäterna, insamlandet av dem och för att de ifyllda enkäterna återsändes till utredaren. Alla deltagare fyllde i enkäten.

## Bearbetning och analys

*Enkäterna* bearbetades i huvudsak kvantitativt. Enkätsvaren har matats in i programmet Excel för att sedan analyseras med hjälp av statistikprogrammet SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). Överlag har enkla beräkningar genomförts med tanke på det statistiskt sett lilla antalet enkäter. En riktlinje är ofta att när ett datamaterial innehåller färre än hundra enheter, i det här fallet enkätsvar, bör man vara försiktig med att räkna i procent. Orsaken till det är att varje enskilt svar motsvarar mer än en procent och att små skillnader i antal kan ge stora skillnader i procent. Det finns då en risk för att procentangivelser visar stora skillnader som i sin tur kan leda till alltför långt dragna slutsatser. I och med att en försiktighet bör iaktas med procentberäkningar blir också en mängd statistiska metoder uteslutna just för att de bygger på procentberäkningar och medelvärden.

*Intervjuerna* har skrivits ut, dock inte i sin helhet, utan som stödord och nyckelfraser. De utskrivna intervjuerna har sedan bearbetats och analyserats med hjälp av dataprogrammet N6 (tidigare hette programmet NUD\*IST och förkortningen står för Non-numerical Unstructured Data \* Indexing, Searching, Theorizing).

Den kvalitativa analysen av intervjuer innebär ett sökande efter innebörder och egenskaper. Ett exempel på detta sökande har varit bearbetningen av synpunkter på stödet från samhället i de olika intervjuerna. I ett första steg har de olika utsagorna förts samman till olika teman som exempelvis stöd från sjukvården, stöd från skola med mera. I det andra analyssteget har olika teman tillsammans gett en bild av vad de intervjuade ansett om samhällets stöd. Som ett tredje steg har de olika informanternas uppfattningar jämförts med varandra för att kunna identifiera konvergenser och divergenser mellan olika informanter. Både intervjuerna och de olika temana har lästs igenom flera gånger för att fånga nyanser och detaljer, likheter och skillnader.

De citat som sedan använts i rapporten har skrivits ut ordagrant med bara en varsam redigering för att talspråket skulle bli läsbart. Efter varje citat finns en referens, till exempel "Förälder 1". Sådana referenser gör att läsaren kan se spridningen på de citeringar som gjorts, men inte från vilken person. Referenserna "Förälder" och en siffra efteråt syftar tillbaka på de sex telefonintervjuer som genomförts och referenserna "Föräldragrupp" med en siffra efteråt syftar på de två gruppintervjuer som gjorts.

## Metoddiskussion

I kvantitativa undersökningar är ofta bortfallet en viktig och svår fråga. I och med att *enkäten* varit en totalundersökning, det vill säga att alla deltagare svarat på den, finns

inte något bortfallsproblem vilket annars är vanligt i exempelvis postenkäter. Där-  
emot kan alltid frivilligheten diskuteras när ifyllandet äger rum i samband med en  
aktivitet. Frivilligheten har visserligen påpekats i själva informationen om undersök-  
ningen, men man kan ändå tänka sig att ett gruppsytryck uppstår som innebär att man  
helst bör fylla i enkäten. Med utgångspunkt från att alla svarat på enkäten kan man  
säga att enkätdelen i den här undersökningen ger en rättvisande bild av deltagarnas  
åsikter och uppfattningar.

Det finns vid de flesta former av datainsamling risk för vissa forskningseffekter,  
att kontakten med utredaren påverkar resultaten. När utredaren samtalar med delta-  
gare i en *gruppintervju*, behöver man ta med i beräkningen att det kan förekomma en  
del forskningseffekter.

En forskningseffekt som särskilt kan förekomma i utvärderingar av olika insatser  
är att informanterna överdriver det som är bra med insatserna och dess betydelse för  
målgruppen, för att en liknande verksamhet ska kunna fortsätta.

Andra forskningseffekter är att informanterna ger de svar som de tror att utreda-  
ren förväntar sig, förskönar eller svartmålar de företeelser som undersökts. Det är  
också möjligt att informanterna kan känna en osäkerhet inför vad som kommer att  
redovisas och därför håller tillbaka en del uppfattningar eller åsikter (se Repstad  
1999). Andra möjliga faktorer som påverkar intervjusituationen är om informanten  
varit stressad eller blivit störd av den omgivande miljön.

Vid gruppintervjuer bör man likaledes beakta den inverkan gruppen har på de en-  
skilda individernas åsikter. Det kan vara svårare i grupp att till exempel tala om det  
som är tungt i den egna livssituationen. Detta kan leda till att informanterna inte  
säger allt de kanske tänkt i förväg att säga. Gruppdynamiken kan också innebära att  
en person innan intervjun har tänkt att den till exempel fått ett bra stöd från samhäl-  
let, men när de andra inte framför några sådana åsikter, övertar personen i fråga de  
andras uppfattning eller avstår från att säga sin egen mening.

Det finns ändå en poäng med att göra gruppintervjuer, nämligen att man på sam-  
ma tid får in flera informanters synpunkter, att dynamiken i gruppen underlättar in-  
tervjun och leder till att tankar och åsikter som eventuellt inte skulle ha kommit fram  
vid en enskild intervju lyfts fram. Att delta i en gruppintervju, ventilera sina åsikter  
och lyssna till andra kan göra de egna attityderna och beteendena tydligare.

De forskningseffekter som särskilt kan uppkomma i samband med *telefoninter-  
vjuer* är att de riskerar bli mer kortfattade just på grund av att de sker via en telefon  
där man inte kan se varandra och tolka varandras kroppsspråk. Samtidigt kan en  
telefonintervju innebära att den intervjuade i en mer anonym situation har lättare att  
uttrycka sina åsikter.

Inga av dessa forskningseffekter har kunnat skönjas, men om det innebär att det i  
några intervjuer har funnits forskningseffekter som intervjuaren inte upptäckt går det  
inte att uttala sig om.

Problemen bör dock inte överdrivas eftersom deltagande i en undersökning också  
ger möjlighet att reflektera över den egna vardagen, egna åsikterna, önskemål med  
mera och reflektionen kan i sin tur leda till en större medvetenhet kring den egna livs-  
situationens möjligheter och begränsningar.

Genom enkäter och intervjuer har undersökningen fått både bredd och djup. Med  
djup åsyftas här att man fått ingående kunskap om hur de intervjuade ser på sin livssi-  
tuation och med bredd att man fått kunskap om hur deltagarna uppfattade utbildningen.

## Referenser

Cullberg, Johan (1975): *Kris och utveckling. En psykoanalytisk och socialpsykiatrisk studie*. Stockholm: Natur och kultur

Projektansökan till Allmänna Arvsfonden för en regional försöksstudie ”*Teoretisk och praktisk matutbildning för föräldrar som har barn med båda diagnoserna celiaki/diabetes*”.

Repstad, Pål (1999): *Närhet och distans. Kvalitativa metoder i samhällsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur

[http://www.diabetes.se/Templates/Extension\\_\\_\\_\\_219.aspx](http://www.diabetes.se/Templates/Extension____219.aspx) Hämtad 2006-12-22 kl. 13 44.

<http://forsakringskassan.se/privatpers/funktionshindrad/varbdr/> Hämtad 2007-01-30 kl. 10 54.

---

# Bilaga 1. Frågor vid föräldrainsatserna

## Bakgrund

Hur många barn har ni?

Vilket barn som har både diabetes och celiaki?

Vilken diagnos barnet fick först och när?

## Om kurshelgen

Hur kom det sig att du anmälde er till den här kurshelgen?

*Du har ju fått svara på en kursutvärdering, men det kanske finns något du vill tillägga om den. Har du några synpunkter om den?*

Var det något du saknade?

Var det något som det kunde vara mer eller mindre av?

## Familjesituationen

Hur kändes det när ni fick de här diagnoserna?

Vilken diagnos är ”jobbigast”/svårast/mest arbetskrävande/dyrast?

Vad var största problemen när ert barn fick de här diagnoserna?

Vilket stöd fick ni när ert barn fick de här diagnoserna?

Fanns det något ni saknade efter att ni fått diagnoserna?

Hur påverkar det vardagen när det gäller:

Barnomsorg?

Skolan?

På fritiden?

Hos kompisar?

Möjligheten att vara ute på semester eller resa bort?

Få barnvakt?

Ekonomi?

Kunna gå bort?

Livskvalitet?

Vad har ni fått för stöd från samhället när det gäller:

Sjukvården?

Skolan?

Vårdbidrag (på vilken nivå)?

Utbildningsinsatser?

Hur har bemötandet varit rent allmänt?

Saknar ni vissa livsmedel?

Vad är fortfarande svårt och jobbigt?

Vad har blivit lättare att hantera med tiden?

Vem av er har huvudansvar för matinköp, matlagning, medicinering med mera?

**Framtida behov**

Vad vill ni framför allt ha hjälp med?

Vad har ni för behov av att utveckla:

Nätverk?

Informationsmaterial?

Recept?

Hemsidor?

Utbildningar?

**Övrigt**

Finns det något mer som ni vill tillägga?

# Bilaga 2. Enkäten

(För att spara utrymme har en del extra radbrytningar och rader att skriva på samt logotyper tagits bort)

Till deltagare i utbildningen om diabetes och celiaki

Hösten 2006

## Ifyllandet av enkäten

Deltagandet i utvärderingen är frivilligt och alla svar kommer att behandlas anonymt. Besvara frågorna genom att sätta ett kryss för det svar som stämmer bäst för dig. Sätt bara kryss i en ruta om inget annat anges. De små siffrorna som står efter kryssrutorna är till för bearbetningen av enkäterna.

TACK FÖR DIN MEDVERKAN!

## A. Det handlar om dig och ditt barn

### 1. Är du kvinna eller man?

1. Kvinna

2. Man

### 2. Vilket år är du född?

19 \_\_\_\_\_

### 3. Vad är ditt civilstånd?

1. Ensamstående

2. Gift/sambo

### 4. Hur många barn har du?

1. 1 barn

2. 2 barn

3. 3 barn

4. 4 barn

5. 5 barn eller fler

### 5. Ange här barnens ålder, kön och vilka barn som har diabetes, celiaki eller något annat som påverkar er familjesituation (det kan vara andra allergier, handikapp eller sjukdomar med mera):

Första barnets födelseår: \_\_\_\_\_

1. Flicka

2. Pojke

1. Har diabetes

1. celiaki

1. annat

Andra barnets födelseår: \_\_\_\_\_

1. Flicka

2. Pojke

1. Har diabetes

1. celiaki

1. annat

Tredje barnets födelseår: \_\_\_\_\_

1. Flicka

2. Pojke

1. Har diabetes

1. celiaki

1. annat

Fjärde barnets födelseår: \_\_\_\_\_

1. Flicka

2. Pojke

1. Har diabetes

1. celiaki

1. annat

Femte barnets födelseår: \_\_\_\_\_

1. Flicka

2. Pojke

1. Har diabetes

1. celiaki

1. annat

### 6. Vilken var den första diagnosen för det barn som har både diabetes och celiaki?

1. Diabetes

2. Celiaki

### 7. Under vilket år fick det barn som har både diabetes och celiaki den första diagnosen?

År: \_\_\_\_\_

### 8. Under vilket år fick det barn som har både diabetes och celiaki den andra diagnosen?

År: \_\_\_\_\_

### 9. Var bor ni?

1. Landsbygden

2. Mindre tätort

3. Liten/medelstor stad

4. Storstad

### 10. Vilken är din högsta utbildning?

1. Grundskola

2. 1-2-årigt gymnasium

3. 3-4-årigt gymnasium

4. Högskola/universitet

5. Annan: .....

## B. Det handlar om kurshelgen

11. Här följer en rad påståenden att ta ställning till om kurshelgen. **Sätt ett kryss i en ruta efter varje påstående som markering för det svarsalternativ som stämmer bäst för dig.**

|   | Instämmer<br>helt           | Instämmer<br>delvis         | Tar delvis<br>avstånd       | Tar helt<br>avstånd         |
|---|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| a. Innehållet har varit intressant och stimulerande.                | <input type="checkbox"/> 1. | <input type="checkbox"/> 2. | <input type="checkbox"/> 3. | <input type="checkbox"/> 4. |
| b. Kursen har gett svar på många av mina frågor.                    | <input type="checkbox"/> 1. | <input type="checkbox"/> 2. | <input type="checkbox"/> 3. | <input type="checkbox"/> 4. |
| c. Kursen har gett mig fördjupade kunskaper och erfarenheter.       | <input type="checkbox"/> 1. | <input type="checkbox"/> 2. | <input type="checkbox"/> 3. | <input type="checkbox"/> 4. |
| d. Det har varit för mycket teori.                                  | <input type="checkbox"/> 1. | <input type="checkbox"/> 2. | <input type="checkbox"/> 3. | <input type="checkbox"/> 4. |
| e. Det har varit för mycket praktik.                                | <input type="checkbox"/> 1. | <input type="checkbox"/> 2. | <input type="checkbox"/> 3. | <input type="checkbox"/> 4. |
| f. Kursen har gett möjlighet till utbyta erfarenheter och tankar.   | <input type="checkbox"/> 1. | <input type="checkbox"/> 2. | <input type="checkbox"/> 3. | <input type="checkbox"/> 4. |
| g. Innehållet har mest varit repetition.                            | <input type="checkbox"/> 1. | <input type="checkbox"/> 2. | <input type="checkbox"/> 3. | <input type="checkbox"/> 4. |
| h. Det har varit värdefullt att lära känna andra i samma situation. | <input type="checkbox"/> 1. | <input type="checkbox"/> 2. | <input type="checkbox"/> 3. | <input type="checkbox"/> 4. |
| i. Mitt helhetsintryck av utbildningen är mycket gott.              | <input type="checkbox"/> 1. | <input type="checkbox"/> 2. | <input type="checkbox"/> 3. | <input type="checkbox"/> 4. |

12. Den här kurshelgen har innehållit olika moment. **Sätt en ring runt den siffran på den stigande skalan som stämmer bäst överens med ditt helhetsintryck av de olika momenten. Siffran 1 betyder mycket dåligt och siffran 10 betyder mycket bra.**

| Mitt helhetsintryck är att:  | Mycket<br>dålig |   |   |   |   | Mycket<br>bra |   |   |   |    |
|--|-----------------|---|---|---|---|---------------|---|---|---|----|
| a. Föreläsningen av NN om celiaki var                                | 1               | 2 | 3 | 4 | 5 | 6             | 7 | 8 | 9 | 10 |
| b. Föreläsningen av NN om kombinationen diabetes och celiaki var     | 1               | 2 | 3 | 4 | 5 | 6             | 7 | 8 | 9 | 10 |
| c. Föreläsningen av NN om att leva med diabetes och celiaki var      | 1               | 2 | 3 | 4 | 5 | 6             | 7 | 8 | 9 | 10 |
| d. Mat och bakning i praktiken med NN var                            | 1               | 2 | 3 | 4 | 5 | 6             | 7 | 8 | 9 | 10 |
| e. Mat och måltidsmönster vid celiaki och diabetes med dietisten var | 1               | 2 | 3 | 4 | 5 | 6             | 7 | 8 | 9 | 10 |

13. Här följer några påståenden om vad du som förälder behöver i framtiden för stöd. **Sätt ett kryss i en ruta efter varje påstående som markering för det svarsalternativ som passar bäst för dig.**

| Jag behöver:  | Stämmer<br>bra              | Mycket<br>bra               | Ganska<br>bra               | Ganska<br>dåligt            | Mycket<br>dåligt            |
|---|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| a. Mer kunskap kring diabetes och celiaki.                          | <input type="checkbox"/> 1. | <input type="checkbox"/> 2. | <input type="checkbox"/> 3. | <input type="checkbox"/> 4. | <input type="checkbox"/> 4. |
| b. Mer stöd från sjukvården.  | <input type="checkbox"/> 1. | <input type="checkbox"/> 2. | <input type="checkbox"/> 3. | <input type="checkbox"/> 4. | <input type="checkbox"/> 4. |
| c. Mer kunskap om livsmedel.  | <input type="checkbox"/> 1. | <input type="checkbox"/> 2. | <input type="checkbox"/> 3. | <input type="checkbox"/> 4. | <input type="checkbox"/> 4. |
| d. Fler möjligheter att få träffa andra familjer i samma situation. | <input type="checkbox"/> 1. | <input type="checkbox"/> 2. | <input type="checkbox"/> 3. | <input type="checkbox"/> 4. | <input type="checkbox"/> 4. |
| e. Mer kunskap i matlagning.  | <input type="checkbox"/> 1. | <input type="checkbox"/> 2. | <input type="checkbox"/> 3. | <input type="checkbox"/> 4. | <input type="checkbox"/> 4. |
| f. Övriga behov av stöd: _____                                      |                             |                             |                             |                             |                             |

Om du har några övriga kommentarer om kurshelgen kan du skriva dem på ett separat papper:

Här är enkäten slut. Tack för din medverkan!

## Bilaga 3. Informationsbrev

Varola 2006-09-20

*Till deltagarna i utbildningen om barn som har både diabetes och celiaki*

### **Information om utvärderingen**

I höstens två helgutbildningar som Hushållningssällskapet Väst genomför i samverkan med Celiaki-föreningen i Västra Götaland och Diabetesföreningen i Norra Älvsborg samt med Arvsfonden som finansiär, ingår en utvärdering av projektet. Hushållningssällskapet Väst har gett A. Boij AB uppdraget att göra en opartisk och oberoende utvärdering.

Syftet är att få kunskap om vad deltagarna anser om utbildningen och att belysa vilka frågeställningar som är viktiga för föräldrar med barn med dubbla diagnoser. Denna kunskap kan både användas till att utveckla framtida utbildningsinsatser i hela Sverige och till att få en bättre kunskap om familjernas livssituation.

Utvärderingen kommer att bestå av en enkät som delas ut till alla deltagare i slutet av helgen, en gruppintervju vid varje utbildningshelg samt uppföljande telefonintervjuer med deltagare. I samband med utbildningen kommer mer information att ges om utvärderingen, men för att få in intresseanmälningar till intervjuerna vill vi redan nu informera om den och höra om du är intresserad av att medverka i den.

Under utbildningshelgen kommer det att avsättas tid för en gruppintervju, se medföljande kursprogram. Den kommer förhoppningsvis att ske med fem till sex föräldrar. Själva intervjun tar cirka en och en halv timme. Det kommer också att göras telefonintervjuer med sammanlagt sex föräldrar. Alla intervjuer spelas in på minidisketter för att senare kunna analyseras. Intervjuerna kommer att ta upp frågor om vad ni anser är de största problemen med att ert barn har två diagnoser, hur er sociala och praktiska situation ser ut, vilket stöd ni får från sjukvården och försäkringskassan, vad ni framför allt vill ha hjälp med, om det finns behov av att utveckla nätverk, informationsmaterial, hemsidor med mera.

Det är helt frivilligt att delta i intervjuerna. Om många deltagare är intresserade av att ingå i utvärderingen kommer ett begränsat antal att väljas ut. Resultaten kommer att presenteras i en rapport som helst ska vara klar i februari 2007. I rapporten kommer alla som medverkat i utvärderingen att vara anonyma och det kommer inte att vara möjligt att kunna härleda vem som sagt vad. Om du vill medverka i en gruppintervju eller telefonintervju ber vi dig att fylla i den medskickade intresseanmälan och skicka den till utredaren i det medföljande kuvertet. Om ni är två personer som anmält er till utbildningen, följer två intresseanmälningar med och ni får gärna fylla i var sin intresseanmälan.

Om du har några frågor om utvärderingen kan du kontakta Anita Boij. Det går också bra att ställa frågor till Cecilia Corin.

Med vänliga hälsningar!

Anita Boij  
utredare / forskare

## Tidigare rapporter

*Studerandes trivsel och lärande. Sammanställning av en studerandeenkät genomförd vid Vuxenutbildningen i Falköping.* Tranås: A. Boij AB - Idé- och produktutveckling. Rapport 2007:1. Anita Boij

*Livet blir bättre. Utvärdering av verksamheten med personligt ombud i Skaraborg 2004–2006.* Skövde: Skaraborgssamverkan. FoU Rapport 2006:1. Anita Boij

*Ljudmiljön inom förskolan. Kartläggning av två förskolor i Skövde kommun inför ett pedagogiskt pilotprojekt.* Tranås: A. Boij AB. Rapport 2006:4. Anita Boij

*Smarta Matval. Utvärdering av matutbildningar för småbarnsföräldrar samt personal i förskolan inom Uppsala län.* Tranås: A. Boij AB. Rapport 2006:3. Anita Boij

*Att stärka föräldraskapet. Uppföljning av insatser riktade till föräldrar med barn i grundskolans år 7, Gotlands kommun.* Tranås: A. Boij AB. Rapport 2006:2. Anita Boij

*Att få Chansen igen. Slutrapport från utvärderingen av samverkansprojektet Chansen i Falköping.* Tranås: A. Boij AB. Rapport 2006:1. Anita Boij

*Hälsofrämjande fysisk aktivitet. Kartläggning av sådan verksamhet i grundskola och gymnasium på Gotland.* Tranås: A. Boij AB. Rapport 2005:1. Anita Boij

*Folkhälsoakademin. Utvärdering av ett samarbetsprojekt mellan Västra Götalandsregionen i Sverige och Zemgale planeringsregion i Lettland.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. Rapport 2005:4. Anita Boij m.fl.

*Fritt – med stort ansvar. Det andra PM:et om utvärderingen av verksamheten med personliga ombud i Skaraborg.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. PM 2005-10-13. Anita Boij

*Att få Chansen igen. Iakttagelser och reflektioner från den första utvärderingsdelen av samverkansprojektet Chansen, Falköping.* Tranås: A. Boij AB. PM 2005-06-09. Anita Boij

*Att arbeta tobakspreventivt med ungdomar. Utvärdering av tre projekt som delvis finansierats av Statens folkhälsoinstitut.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. Rapport 2005:3. Anita Boij m.fl.

*Kvalitetsarbete som nödvändighet. Slutrapport från utvärderingen av det BRUK-baserade kvalitetsarbetet i förskola och grundskola, Vänersborgs kommun.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. Arbetsrapport 2005:A. Anita Boij

*Rehabilitering på väg, en pilotstudie av effekterna av rehabilitering för individer med stressrelaterade symtom vid Mössebergs Rehabcenter i Falköping.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. PM oktober 2004. Hugo Westerlund & Anita Boij

---

*PM om den påbörjade utvärderingen av Folkhälsoakademin. Ett samarbetsprojekt om folkhälsa mellan Västra Götalandsregionen i Sverige och Zemgale planeringsregion i Lettland.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. PM 2004-06-21. Anita Boij

*Compass. Slutrapport från ett förebyggande skolprojekt.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. Arbetsrapport 2004:E. Anita Boij & Zelma Fors

*Delutvärdering av Mateko. En satsning för ökat användande av ekologiska livsmedel i storhushåll.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. Arbetsrapport 2004:D. Joacim Andersson & Anita Boij

*Skolelevers tobaksvanor. Baslinjemätning inför utvärdering av två tobaksförebyggande projekt.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. Arbetsrapport 2004:C. Anita Boij

*Kvalitetsarbete som process eller tvång. Delrapport 2 från utvärderingen av det BRUK-baserade kvalitetsarbetet inom förskola och grundskola i Vänersborg.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. Arbetsrapport 2004:B. Anita Boij

*Matstart. Utvärdering av en matutbildning för småbarnsföräldrar.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. Rapport 2003:4. Anita Boij & Agneta Zetterlund

*Förebygga utifrån och integrera inåt. Delrapport från utvärderingen av projektet Compass i Lidköping.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. Arbetsrapport 2003:G. Anita Boij & Zelma Fors

*Ungdomars hälsa och drogvanor i Töreboda. En undersökning bland niondeklassare år 2003.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. Arbetsrapport 2003:C. Anita Boij

*Ungdomars hälsa och drogvanor. Tabellbilaga till undersökningen bland niondeklassare i sex kommuner i Skaraborg 2002.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. Arbetsrapport 2003:B. Anita Boij

*Ungdomars hälsa och drogvanor. En undersökning bland niondeklassare i sex kommuner i Skaraborg år 2002.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. Rapport 2003:2. Anita Boij

*Kvalitetsarbete i förskola och grundskola, Vänersborg. Delrapport av det påbörjade BRUK-baserade kvalitetsarbetet.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. Arbetsrapport 2002:D. Anita Boij

*Salladsbar och samåkning. Sammanställning av två kursutvärderingar från "Det hållbara pusslet", Hushållningssällskapet i Västra Götaland. Utbildningen ingår i projektet Näreko.* Falköping: Forskningsstation Mösseberg. Arbetsrapport 2002:A. Anita Boij



Anita Boij är teologie doktor i religionssociologi. Sedan 2002 har Anita Boij, som biträdande forskningschef på Forskningsstation Mösseberg, arbetat med utvärderingar, utredningar och undersökningar inom samhällets välfärdsområde. Från och med 2005 arbetar hon bland annat som projektanställd utredare och forskare hos A. BOIJ AB. Under åren har uppdragsgivarna varit Västra Götalandsregionens folkhälsokommitté, Statens Folkhälsoinstitut, Hushållningssällskapet, Skaraborgs Kommunalförbund (tidigare Skaraborgssamverkan FoU Socialtjänst), olika kommuner i framför allt Skaraborg med flera.

A. BOIJ AB ägs och drivs av Arne Boij som har cirka femtio års erfarenhet av företagande inom teknik och idéproduktion, främst som konstruktör och ledningsansvarig för en liten småföretagsgrupp. Vid sidan av nämnda försörjningsinriktade verksamhet har Arne Boij i mer än femtio år systematiskt studerat och forskat i frågor som avser de rättsgrundande momenten för etik, normgivningsmakt och rättstillämpning av enskild och allmännyttig betydelse. Företaget har på så sätt ett brett kontaktnät av sakkunniga inom olika samhällsvetenskapliga områden.

---

**A. BOIJ AB**  
Chef: Arne Boij  
Telefon: 0140-180 15  
Postadress: Box 178  
573 22 Tranås  
Besöksadress: Skogsgatan 7

Organisationsnummer: 556311-1136  
Innehar F-skattsedel

Utredare / forskare: **Anita Boij**  
Telefon: 0500-42 15 14  
Mobiltelefon: 0708-42 15 14  
Post- och besöksadress: Skattegården, Hallum  
541 94 Skövde  
E-post: anita@boij.net

**A. BOIJ AB bedriver bland annat samordningsaktiviteter mellan vetenskap, teknik och samhälle.**

# Att leva med både diabetes och celiaki

Under hösten 2006 genomförde Svenska Celiakiförbundet, Diabetesförbundet och Hushållningssällskapet Väst två helgutbildningar i Västra Götaland för föräldrar med barn som hade både diabetes och celiaki. Dessa utbildningar var en försöksstudie och om den föll väl ut skulle den kunna användas i hela landet. Den ena utbildningen hölls i Kungälv och den andra i Fristad. Totalt deltog 33 föräldrar i de två helgutbildningarna. Uppdraget att utvärdera försöksstudien och samla in kunskap om familjernas livssituation gick till A. Boij AB – Idé- och produktutveckling. Alla deltagare besvarade en kursutvärdering och två gruppintervjuer, en för varje utbildning, genomfördes med fem föräldrar i varje grupp. Därefter hölls sex telefonintervjuer med föräldrar.

För det första visar undersökningen på den svåra situation som det innebär att leva i en familj där ett barn har både diabetes och celiaki. Oavsett föräldrarnas egna personligheter och förutsättningar behöver de på kort tid sätta sig in i avancerad medicinsk information, bli medicinskt ansvariga, lära sig ge sprutor och bli matexperter som granskar varenda livsmedelsförpackning. De behöver införa en regelbunden mathållning, lära sig laga nya maträtter, bli informatörer, och ständigt fråga släkt, vänner och bekanta om vad som ska ätas och drickas och när. Föräldrarna måste fylla i blanketter och kämpa för sitt barns rätt till ett så normalt liv som möjligt. De är något av vardagshjältar dygnet runt.

För det andra visar undersökningen att samhällets stöd behöver förstärkas. När det gäller sjukvården fungerar ofta stödet runt diabetesen bra, men stödet kring celiakin och de båda sjukdomarna tillsammans verka vara mindre utvecklat. I fråga om förskola och skola finns också många brister. Det är uppseendeväckande att personal inom förskola och skola kan ha så varierande kunskap om barns sjukdomar. Om inte kunskapen finns rent allmänt borde det vara skolans uppgift att skaffa sig god kunskap när ett barn väl blir sjukt. Att ha ett gott samarbete med föräldrar angående barnens hälsa borde vara en självklarhet.

En tredje reflektion är att det borde vara självfallet att det finns mer allmängiltiga riktlinjer för bidrag och stöd till de här familjerna. Det borde inte finnas den minsta misstanke om godtycklighet i stödsystemet till familjerna när det gäller bedömningen av vårdbidrag, extra resurser i förskola och skola, kring mat och medicinering i förskola och skola.

En fjärde reflektion gäller den här pilotutbildningen som Hushållningssällskapet Väst, Svenska celiakiförbundet och Diabetesförbundet har genomfört tillsammans. Utbildningens uppläggning och innehåll har fått ett mycket gott omdöme av deltagarna.

Slutligen kan sägas att familjer med barn som har både diabetes och celiaki oftast är en osynlig grupp i samhället. I det fördolda sker varje dag fantastiska insatser för barnens skull. Dessa familjer behöver samhällets stöd på ett mycket bättre sätt än vad som idag sker. De två pilotutbildningarna som genomförts har fyllt ett stort behov hos de deltagande föräldrarna och är väl värda att genomföras i hela landet i dess nuvarande form. Därutöver finns många utvecklingsmöjligheter och utmaningar för de organisationer och föreningar som kommer i kontakt med familjer vars barn har både diabetes och celiaki, om så bara finns tillräckliga resurser till förfogande.

**A. BOIJ AB**  
Idé- och produktutveckling

ISBN 978-91-976056-6-3