

Stödet till familjer med barn som har både diabetes och celiaki

**Undersökning om familjernas samhällsstöd och tankar
kring en nationell föräldrautbildning**

Anita Boij

Rapport 2008:5

*Stödet till familjer med barn
som har både diabetes och celiaki*

Rapport 2008:5
ISBN 978-91-976952-6-8
1:a upplagan 13 maj 2008
© 2008 Anita Boij
A. BOIJ AB – Idé- och produktutveckling, Tranås

Innehåll

Bakgrund	4
Nationella utbildningar	4
Utvärdering och utveckling	5
Förskolans/skolans stöd vid diabetes	6
Förskolans och grundskolans ansvar för stöd till egenvård	6
Förskolan	7
Personalens reaktioner	7
Ansvar för mellanmål, utflykter med mera.....	8
Medicinering.....	10
Skolan	12
Personalens reaktioner.....	13
Ansvar för mellanmål, utflykter med mera.....	14
Medicinering.....	16
Förskolans/skolans stöd vid celiaki	19
Förskolan	19
Personalens reaktioner	19
Ansvar för mellanmål, utflykter med mera.....	20
Skolan	21
Personalens reaktioner	21
Ansvar för mellanmål, utflykter med mera.....	22
Tankar på att byta förskola/skola.....	25
Övrigt om förskola/skola	25
Sjuk- och hälsovård	28
Åsikter om sjukvården och diabetes	28
Åsikter om sjukvården och celiaki.....	31
Fått hjälp av diabetessköterska eller dietist med information.....	32
Försäkringskassan	34
Åsikter om försäkringskassan.....	34
De nationella utbildningarna	38
Om deltagarna och barnen	38
Om kurshelgen.....	38
Framtida behov av stöd och utbildning.....	40
Övriga synpunkter från enkätsvaren	41
Informationsmaterial och nätverk	43
Nätverk	43
Informationsmaterial.....	45
Ombudsman/kontaktperson	46
Sammanfattning och reflektioner	47
Sammanfattning.....	47
Reflektioner	49
Undersökningens metod och genomförande	51
Metod och tillvägagångssätt	51
Bearbetning och analys.....	52
Metoddiskussion	53
Referenser	54
Bilaga 1. E-postenkät	55
Bilaga 2. Kursutvärderingsformulär	58
Bilaga 3. Grupparbete	60
Bilaga 4. Gruppintervjuer	61
Tidigare rapporter	63

Bakgrund

Under hösten 2006 och våren 2007 genomförde Celiakiföreningen i Västra Götaland, Diabetesföreningen i Norra Älvsborg och Hushållningssällskapet Väst två utbildningar för föräldrar vars barn har både diabetes (typ 1) och celiaki. Utbildningarna ingick i en försöksstudie i Västra Götaland med sikte på att om projektet fungerade skulle den här typen av utbildningar kunna genomföras över hela Sverige. Hushållningssällskapet Väst gav A. Boij AB – Idé- och produktutveckling, med Anita Boij som utredare och forskare, uppdraget att utvärdera försöksstudien och samla in kunskap om föräldrarnas livssituation. Uppdraget resulterade i en rapport ”Att leva med både diabetes och celiaki. Undersökning om familjernas livssituation och tankar kring en föräldrautbildning i Västra Götaland” (Boij 2007).

Nationella utbildningar

Efter försöksstudiens slut gjorde Hushållningssällskapet och de samverkande organisationerna en tilläggsansökan till Allmänna Arvsfonden om medel till en återträff för de föräldrar som deltog i försöksstudien och två nationella utbildningar. I återträffen skulle även barnen vara med och enligt tilläggsansökan var ”tanken att diskussioner ska föras hur man går vidare för att bygga upp ett gemensamt nätverk och genom vilka kanaler information och kunskap ska spridas föräldrarna emellan. En föreläsning/diskussion planeras kring den psykosociala situationen.” Syftet med de båda nationella utbildningarna var:

Att föräldrar från hela landet 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.

Att få ett brett underlag för att arbeta vidare med målgruppen när det gäller att skapa nätverk.

Att få ett brett underlag för att arbeta vidare med informationsmaterial och tänkbara informationsvägar (Tilläggsansökan sid. 5).

Målet för de nationella utbildningarna var:

Att vidareutveckla och utvärdera en helt ny modell för att sprida information om en kombinerad diabeteskost samt glutenfri kost till föräldrar som har barn med dessa sjukdomar.

Att testa och utvärdera en helt ny modell för att sprida information om ekonomiska rättigheter och skyldigheter inom målgruppen.

Att jämföra och analysera frågeställningar som föräldrar från olika delar av landet har.

Att genom intervjuer få underlag för ett behovsanpassat informationsmaterial (Tilläggsansökan sid. 5).

Utvärdering och utveckling

I det nationella projektet fick A. Boij AB uppdraget, med Anita Boij som utredare och forskare, att fortsätta utvärderings- och utvecklingsinsatsen. Syftet med utvärderingen var att fortsätta få kunskap om vad deltagarna ansåg om utbildningen och syftet med utvecklingsinsatsen var att ytterligare belysa vilka frågeställningar som är viktiga för föräldrar vars barn har dubbla diagnoser. Genom att föräldrarna i de två nationella utbildningarna skulle komma från ett större upptagningsområde än enbart Västra Götaland kunde eventuella regionala skillnader mellan föräldrarnas behov och stöd studeras.

Utvärderingsinsatsen bestod av att samma kursutvärderingsenkät som delats ut i försöksstudien, delades ut till alla deltagare i samband med de nationella utbildningarna. Utvecklingsinsatsen innebar att alla föräldrar som deltagit i försöksstudien och som deltog i de nationella utbildningarna fick ett frågeformulär via e-post om samhällets stöd till familjerna. Frågeformuläret skulle komplettera det första uppdraget där resultaten indikerade att det fanns stora variationer mellan olika sjukvårdsinsatser, kommuner, skolor och handläggare. För att få veta mer om föräldrarnas behov av att utveckla nätverk, informationsmaterial, hemsidor med mera deltog utredaren i återträffen för föräldrarna i försöksstudien och höll i ett grupparbete kring dessa frågor. Dessutom genomfördes två gruppintervjuer, en vid varje nationell utbildning, om behov av informations-spridning och nätverk.

Den här rapporten bygger alltså på grupparbeten på återträffen för de föräldrar som deltog i försöksstudien, ett frågeformulär till alla föräldrar som deltog i både försöksstudien och de nationella utbildningarna, två gruppintervjuer samt kursutvärderingarna från de nationella utbildningarna. Mer om metod och analys finns för den forskningsintresserade läsaren i rapportens sista kapitel.

Härefter följer ett kapitel om förskolans/skolans stöd vid diabetes och ett om förskolans/skolans stöd vid celiaki. Sedan kommer ett kapitel om sjuk- och hälsovård och ett om försäkringskassan. Därefter följer ett kapitel om föräldrarnas synpunkter på kurshelgen och ett kapitel om deras behov av informationsmaterial och nätverk. Till sist kommer ett kapitel med sammanfattning av resultaten och reflektion.

Förskolans/skolans stöd vid diabetes

De flesta förskolebarn i Sverige (åldrarna 1–5 år) ingår i den kommunala förskoleverksamheten. Från och med höstterminen det år då barnet fyller sex år till dess barnet ska börja fullgöra sin skolplikt är kommunerna skyldiga att erbjuda barn plats i förskoleklass. Det innebär att de barn som har en kronisk sjukdom eller ett handikapp ofta behöver extra hjälp av personalen. Det år barnen fyller 7 år har alla barn rätt och skyldighet att gå i grundskolan och skolan har då ansvaret för barnens hälsa under skoltid. Hur ser det stöd ut som barnen får i förskoleverksamheten, förskoleklassen och grundskolan när de har både diabetes och celiaki? Frågor om detta ställdes i frågeformulären som gick ut via e-post till alla föräldrar i såväl försöksstudien som de nationella utbildningarna. Totalt svarade 38 familjer av 61 möjliga.

Förskolans och grundskolans ansvar för stöd till egenvård

Den fråga man kan ställa sig i det här sammanhanget är om förskolan och grundskolan har något ansvar för barn och elever som har behov av någon form av medicinering under sin vistelse i till exempel förskola eller skola. Skolverket har hösten 2007 gett ut ett PM om detta. Diabetes och celiaki hör till de sjukdomar där det normalt sett bedöms att den dagliga egenvården efter en instruktion kan utföras av exempelvis en förälder, en personlig assistent, skolpersonal eller av barnet själv. För elever i grundskolan gäller:

Om ett barn är i behov av egenvård under skoldagen och inte själv kan utföra den uppgiften åligger det skolan att den utförs på ett betryggande och säkert sätt. Även om barnet självt utför egenvården har kommunen det yttersta ansvaret för barnens välbefinnande under skolpliktig tid. /...¹

Det är dock ytterst kommunens ansvar att se till att egenvård genomförs under betryggande former när barnet självt eller skolans personal inte kan ta på sig uppgiften. Detta kan t.ex. ske genom att personal med behörig kompetens finns att tillgå.

För barn i förskoleverksamhet och skolbarnsomsorg samt elever i förskoleklassen gäller samma ansvarsförhållanden som för elever i grundskolan eller motsvarande skolformer.

I verksamheten bör det finnas rutiner för uppgifter som hör samman med egenvården av barn och elever. I det enskilda fallet är det också viktigt att verksamheten samarbetar med berörd vårdnadshavare (Skolverkets PM 2007-10-23).

Även om PM:et skrevs hösten 2007 är de paragrafer i skollagen som PM:et hänvisar till från 1997, vilket innebär att förskolans och grundskolans ansvar i teorin har varit detsamma i över tio år.

¹ Tecknet /.../ betyder att delar av texten inte finns med i citatet. Den överhoppade texten påverkar dock inte citatets innebörd.

Förskolan

De minsta barnen som börjar förskolan² är drygt ett år. I den här undersökningen var de yngsta barnen som fått diabetes i den åldern. Det innebär att en del är mycket unga när de behöver börja medicinera för att klara av sin diabetes och att de också är helt beroende av vuxnas stöd i övrigt när det gäller sjukdomen. 26 barn i undersökningen hade diabetes när de började förskolan eller fick sjukdomen under sin förskoletid.

Personalens reaktioner

Vad möttes föräldrarna av för reaktioner när de berättade att deras barn hade diabetes? Enkäten finns i sin helhet i bilaga 1.

Svaren har analyserats och en majoritet av föräldrarna tyckte att de bemöttes på ett bra sätt, en mindre grupp föräldrar tyckte att bemötandet var lite så och så. Två föräldrar tyckte att de fick ett dåligt bemötande. Här följer några citat från föräldrar som tyckte att de fick ett *bra bemötande*. Karin var fyra år när hon fick diabetes och hennes mamma skrev:

När vi ringde från sjukhuset och berättade att Karin fått diabetes blev reaktionen: "Oj då. När kommer hon tillbaka?" Vi har blivit positivt bemötta hela tiden och Karin älskar sitt "dagis" (Karins mamma).³

Fredrik var två år när han fick diabetes:

Familjehem (Dagmamma), hon var positiv till att hjälpa till på bästa sätt (Fredriks mamma).

Åke och Viktor var tre år när de fick diabetes:

Bra, har hela tiden fungerat. Intresserade av att lära sig (Åkes mamma).

Hade inte börjat på dagis men var inplanerad. Bytte grupp eftersom ett barn som redan gick på dagis insjuknade ett par månader innan "barnet" skulle börja. Då fick de en extra resurs/pedagog till gruppen samt att all kompetens hamnade inom samma avdelning (Viktors mamma).

En del föräldrar tyckte att *bemötandet var lite blandat*. Daga var sex år när hon fick diabetes.

Hon hann bara gå någon dag i förskolan, så åkte vi akut in på sjukhuset, och sedan fick vi börja om med inskolningen. De var tillmötesgående, men tog inget ansvar. Jag tror aldrig de förstod riktigt (Dagas mamma.)

Flera föräldrar berättade om att personalen uttryckte en osäkerhet när de fick veta att barnet hade fått diabetes. Eva var sex år och Qvintus var två år när de fick diabetes.

² I den här rapporten används ordet förskola som ett samlingsnamn för förskoleverksamhet för barn mellan ett och fem år och förskoleklass för sexåringar.

³ Alla barn i undersökningen har fått en pseudonym för att bevara deras anonymitet. Pseudonymen används i hela rapporten, både för barnen och för deras föräldrar.

De kände sig osäkra och ville ha information (Evas mamma).

Hur ska vi klara detta!! (Qvintus mamma).

Till undantagen hörde att få *ett dåligt bemötande*, men för den som är utsatt för detta kan det vara mycket problematiskt eller rent av en katastrof.

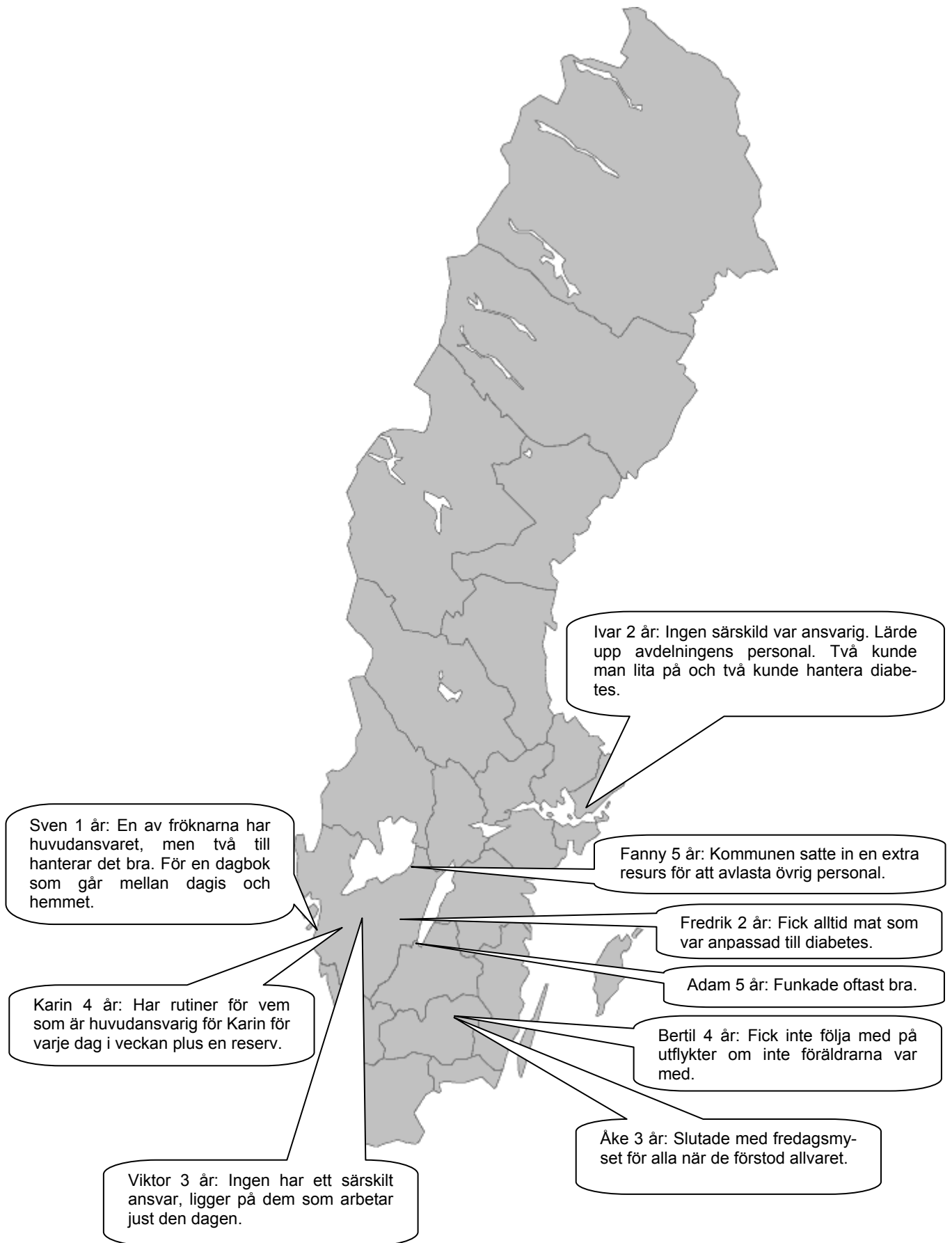
Det var bara en i personalen som vågade ha hand om hans diabetes, och när hon blev sjuk så bad rektorn att vi skulle hålla honom hemma en termin (Svens mamma).

Det faktum att Sven var tvungen att stanna hemma en termin medförde att hans mamma fick säga nej till ett arbete och blev arbetslös. Eftersom de inte hade någon dagisplats till Sven kunde inte heller mamman vara arbetssökande och kunde därmed inte få någon arbetslöshetsersättning. Efter en termin löste det sig med dagisplats och Svens mamma berättade vidare:

Då fick vi en annan grupp med tre fröknar som med stort engagemang tog på sig uppgiften – och det har fungerat mycket bra. Stödet från ledningen blev dock skrämt med endast en extra resurs under själva inskolningen (Svens mamma).

Ansvar för mellanmål, utflykter med mera

Det kan vara skillnad mellan hur reaktionen var när personalen fick veta att barnet hade diabetes och hur ansvarstagandet utformades och bemötandet blev sedan. Föräldrarna fick frågan om hur förskolan ordnade med möjlighet till specialkost för diabetes, mellanmål, fredagsmys, utflykter, någon som var särskilt ansvarig för barnets hälsa med mera för att det för föräldrarna skulle kännas tryggt och bra med barnets diabetes. I figur 1 återfinns en del av svaren om förskolans ansvarstagande.



Figur 1. Förskolans stöd med speciell mat, vid fredagsmys, utflykter och någon ansvarig vid diabetes.

Figur 1 visar stora skillnader mellan olika förskolor. Här finns till exempel Bertil som var fyra år när han fick diabetes och som inte fick följa med på utflykter om inte föräldrarna följde med och tog hand om honom. En personal sade dessutom till hans mamma att de faktiskt arbetade med ”friska” barn på den förskolan. Det finns också föräldrar med helt andra erfarenheter. Så här skrev Karins mamma.

På Karins förskola ville alla i personalen kunna ta hand om Karin för att det skulle fungera även om någon blir sjuk. De har rutiner för vem som har huvudansvaret för Karin varje dag i veckan plus reserv om någon är sjuk, men alla i personalen kan och är måna om Karin.

Alla föräldrar på förskolan är eniga om att det inte behövs så mycket ”sött” mys på dagis. Månadens födelsedagsbarn firas en gång i månaden på ett månadskalas. Då kan det bli glass, fruktsallad eller popcorn. Annars är det torsdagar som är besvärliga för Karin eftersom det alltid serveras soppa med paj alternativt pannkaka till efterrätt. Mellanmålen är fria från sött. Det som finns kvar är yoghurt och då får Karin osötad alternativt naturell och det fungerar bra.

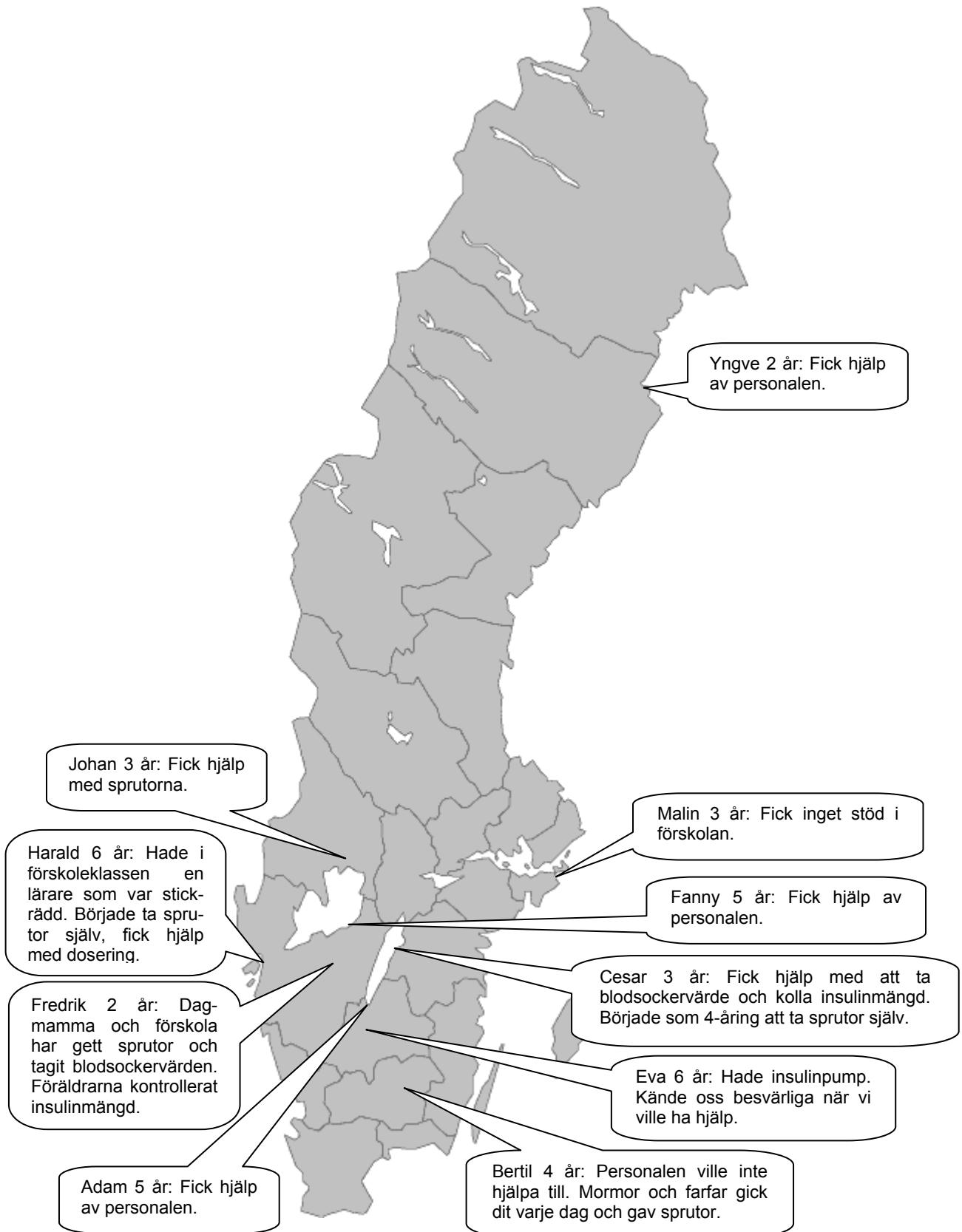
Utflykterna i närområdet fungerar bra. En gång har de åkt längre med barnen och då blev det fel. Den ansvariga i personalen glömde kolla att det fanns teststickor till blodsockermätaren så de kunde inte kolla sockret på de 3 timmar de var borta (5 timmar eftersom de inte kollat innan de åkte). Antagligen fick de panik för de ringde inte mig. Jag kunde ha kört de 3 milen med nya stickor utan problem. Personalen var oense efteråt och tyckte att det hade varit jobbigt. Vad som helst kunde ha hänt och vi föräldrar var väldigt upprörda (Karins mamma)

Många föräldrar hade erfarenheter av att någon eller några delar fungerade bra i förskolan, men också att någon del inte fungerade. Särskilt utflykter var ett område som ofta vållade oro hos föräldrarna. Viktor var tre år när han fick diabetes.

Ingen som särskilt haft ett ansvar, har legat på dem som varit i tjänst. Där emot har man väl försökt att se till att använda samma personal och samma vikarier som en gång fått lite insikt. Just utflykter med mera känns alltid lite extra oroligt för oss men samtidigt så måste man ju ”släppa taget”. Ofta packat med lite extra för att jag inte riktigt litar på att de får med sig glutenfria alternativ (och som är goda). Känns som det ofta missas är drycken – det bjuds på Festis men man glömmer att det kan man inte dricka när man har diabetes (Viktors mamma).

Medicinering

För en diabetiker är medicineringen livsnödvändig. I relation till blodsockervärdet ställs dosen insulin in. Insulinet kan både ges med en pennspruta och via en insulinpump. Man har då en nål som sitter i underhuds fett och via en slang pumpas insulin doserna ut automatiskt. Pumpen programmeras för olika mängd insulin per timme och kan på så vis ställas in för att passa barnets behov. Man kan även justera pumpen manuellt. Figur 2 visar hur olika förskolor gav stöd vid medicinering.



Figur 2. Förskolans stöd med att ge sprutor, hjälpa till med kontroll av insulinmängd eller kontroll av blodsockervärden.

Som figur 2 visar var det stora skillnader mellan förskolorna. På en del förskolor gav inte personalen något medicinskt stöd utan föräldrarna fick lösa det helt själva. På andra förskolor personalen tog blodsockervärden och gav sprutor, men ställde inte in mängden insulin och på ytterligare en del förskolor tog personalen ansvar för allt. Av de 26 barn som fick diabetes typ 1 när de var i förskoleåldern var det 6 barn som inte fick någon hjälp av förskolan för att ta blodsockervärden, kontroll av insulinmängd och ta sprutor.

Daga var sex år när hon fick diabetes och Petter var två år när han fick diabetes. De tillhörde dem som hade erfarenheter av att *inte få något medicinskt stöd*, även om Petter efter att ha bytt förskola fick det.

Till att börja med kunde vi ge en spruta hemma på morgonen och en hemma på kvällen. Men i förskolan/skolan ställde man aldrig upp och gav några sprutor eller blodprov (Dagas mamma).

På första förskolan så hade de erfarenhet av en annan flicka med diabetes. De skötte blodprovstagning men vägrade ge sprutor (föreståndaren bestämde). Hänvisade till att vi föräldrar fick pengar (vårdbidraget) för att kunna fixa det själva. Som tur var hade han egen produktion kvar hela det året och krävde därför ingen spruta på dagistiden.

På nästa dagis (som vi av även andra skäl bytte till) så var de mer professionella i sin hållning utan att ha någon egentlig kunskap om diabetes. De var väldigt ansvarstagande. (Föräldrakoperativ) De sökte pengar hos kommunen för 10-20 timmar extra personal på grund av diabetesen. Denne, plus två ordinarie hanterade diabetesen (Peters mamma).

Karin var fyra år när hon fick diabetes och Viktor var tre år. Båda fick stöd av förskolan när det gällde medicinering.

All personal på dagis ställde upp och lärde sig att mäta blodsocker och ge insulin. Några av dem var mer rädda än andra, men alla 5 ställde upp och gjorde det utan påtryckningar från oss. De har verkligen ställt upp (Karins mamma).

Har aldrig varit några problem på dagis. Det tog det hela på väldigt stort allvar och vi var noga med att diabetessköterska och dietist kom ut varje höst och informerade och uppdaterade personalen (Viktors mamma).

Skolan

Tolv av barnen fick diabetes under sin grundskoletid. Dessutom hade flera av de barn som fick diabetes när de var i förskoleåldern också börjat grundskolan och därmed finns även deras erfarenheter med i det här avsnittet.

Personalens reaktioner

Hur reagerade skolpersonalen och rektorerna när de fick beskedet att eleven hade diabetes när de började grundskolan eller fick diabetes under skoltiden? Reaktionerna från skolans sida var onekligen blandade med allt från reaktionen ”Det här ordnar vi” till att föräldrarna fick kämpa för det stöd barnet behövde. Anna var åtta år när hon fick diabetes och så här reagerade personalen på hennes skola:

”Oj, vi kan inget, men hon är ju så duktig”. Men de var mycket intresserade av att få information. Men det var tur att det var hon som fick det eftersom hon är så duktig (Annas mamma).

Man kan ana en viss ironi i Annas mammas beskrivning att Anna behövde vara duktig för hur skulle skolan annars ha klarat av situationen. Flera föräldrar bemöttes på ett bra sätt. Erik var sju år när han fick diabetes och Martin var fjorton år:

Bra. Vi har oftast mötts med respekt och personalen har velat lära sig (Eriks mamma).

Skolan tog det lugnt ungefär som att ”det har vi haft elever tidigare som haft”. Jag ordnade tillsammans med barnets kurator en information för klassen om diabetes. Film + lite prat. Detta helt utifrån oss. (Martins mamma).

På Hildas skola fick familjen hjälp av skolsköterskan (Hilda var 11 år när hon fick diabetes).

Skolsköterskan tog tag i det hela på ett bra sätt. Informerade all personal och eleverna i klassen. Hjälpte till med mycket praktiskt när vi kom tillbaka till skolan (Hildas mamma).

När Urban som sjuåring fick diabetes ordnade skolan med en resursperson.

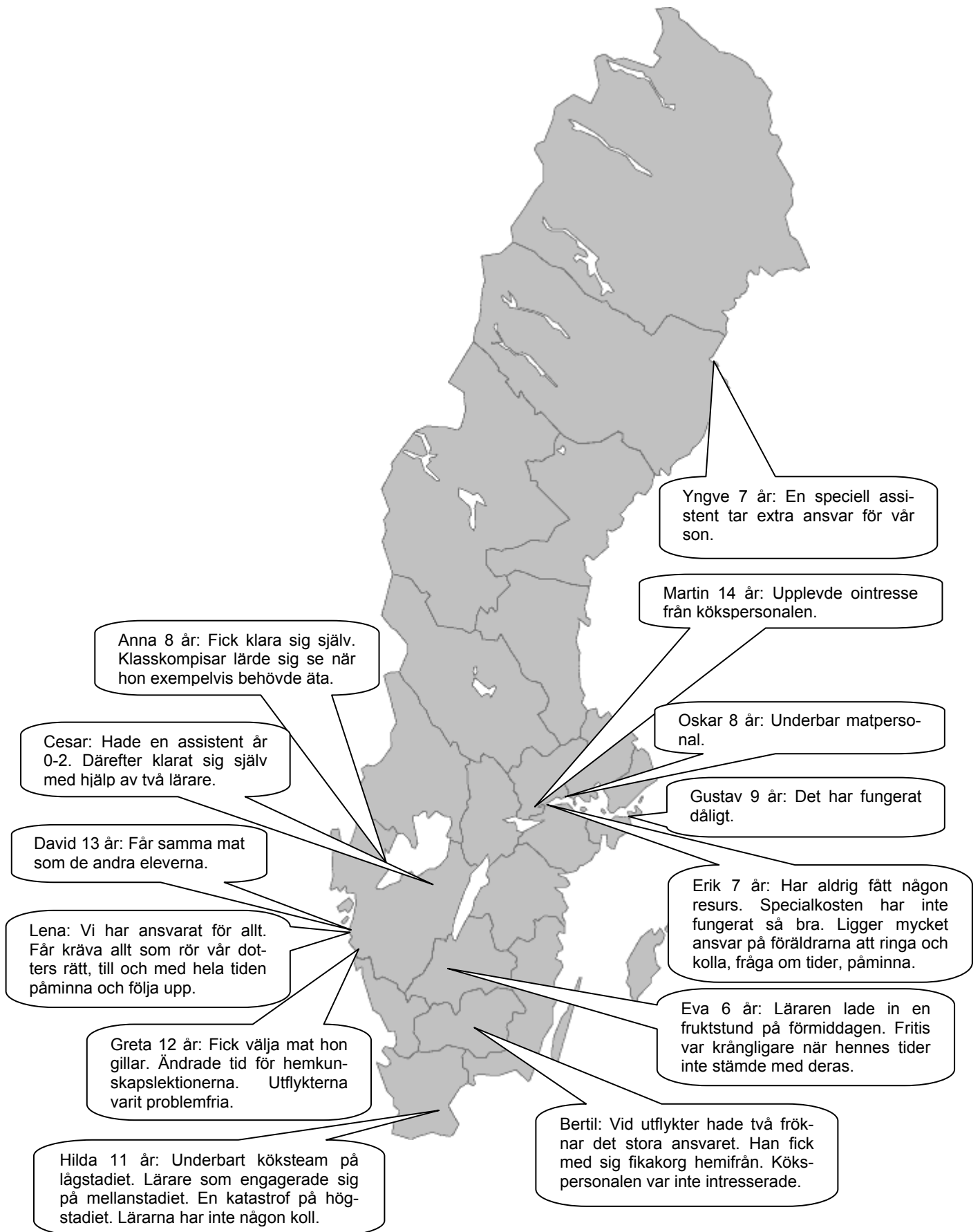
Det har fungerat bra. En resursperson fick huvudansvar, men alla engagerade sig (Urbans mamma).

När Lena, som var fyra år när hon fick diabetes, började skolan tyckte föräldrarna att rektorn inte förstod det merarbete som faktiskt behövdes och att personalen fick svagt stöd av rektorn.

Rektor = ”Det är väl inga problem” – insåg inte att det skulle innebära merarbete eller extra ansvar. Rektors reaktion var och är mycket förvånande med tanke på att det finns ytterligare ett äldre barn med dubbeldiagnos tidigare. Bra personal i klassen, villiga att vara med på våra internutbildningstillfällen och gå på sjukhusets Diabetesdag för skolpersonal (1 dag). Personalen anser dock inte att Rektor stödjer eller underlättar för dem. Beviljar till exempel inte vikarier om de skall/accepterar att vi har utbildning i Lenas diagnoser + vid sjukhusets utbildningsdag/seminarie för skolpersonal = ingen support trots att de har ansvaret för Lena (Lenas mamma).

Ansvar för mellanmål, utflykter med mera

På vilket sätt tog skolan ansvar för barnens hälsa? Det kan gälla specialkost för diabetes, mellanmål, fredagsmys, utflykter, att någon som är särskilt ansvarig för barnets hälsa med mera för att det skulle kännas tryggt och bra med barnets diabetes. I skolan brukar det oftast inte serveras några mellanmål, utan bara lunch. För en diabetiker är det dock viktigt med regelbundna måltider och med mellanmål. Det innebär att skolan behöver hitta rutiner för att barn med diabetes smidigt ska kunna få mellanmål. Föräldrarnas erfarenheter återfinns kortfattat i figur 3.



Figur 3. Skolans stöd med speciell mat, vid fredagsmys, utflykter och någon ansvarig gällande diabetes.

Figur 3 visar att det finns stora variationer i skolornas ansvar för elever med mellanmål, vid utflykter med mera. Daga var sex år när hon fick diabetes och gick i en förskoleklass.

Förskolan var integrerad i vanliga skolan årskurs 1-9. Där fanns Bamba,⁴ och i förskolan hade man eget kök för mellanmål. Skolan hade många diabetiker, under tiden hon gick där, så man var van att ge specialkost. Hon kunde också knacka på i Bamba för eventuellt mellanmål. Så det fungerade bra. Sedan hade jag en direkt dialog med personalen i Bamba, så jag ringde dem varje gång vår dotter uteblev från lunchen. Däremot lagade man inte så speciell mat till henne, utan utgick ungefär ifrån vad de övriga eleverna fick. Det gjorde att tyckte hon inte om maten, åt hon ibland alldeles för lite. Detta fungerar ju inte så bra för en diabetiker.

Fredagsmys hade de i stort sett hela tiden. Detta varierade genom åren, ibland turades föräldrarna om att baka, vissa år hade varje elev med sig sitt eget (detta var lite för vår skull) men jag skickade alltid med eget "mys" till vår dotter.

Vi hade visserligen en väldigt bra skolsköterska. Men skolan var stor, och hon arbetade även på andra skolor, så hon var inte alltid där, och ansvaret låg hela tiden på oss själva. Vi har informerat år ut och år in till alla olika lärare som hon haft. Skolan gjorde något år också en pärm för de barn som behövde någon specialbehandling, men det visade sig att alla lärarna kände inte alltid till att den fanns. Så man kunde aldrig koppla av och känna sig säker (Dagas mamma).

Anna var 8 år och Rickard var 16 år när de fick diabetes.

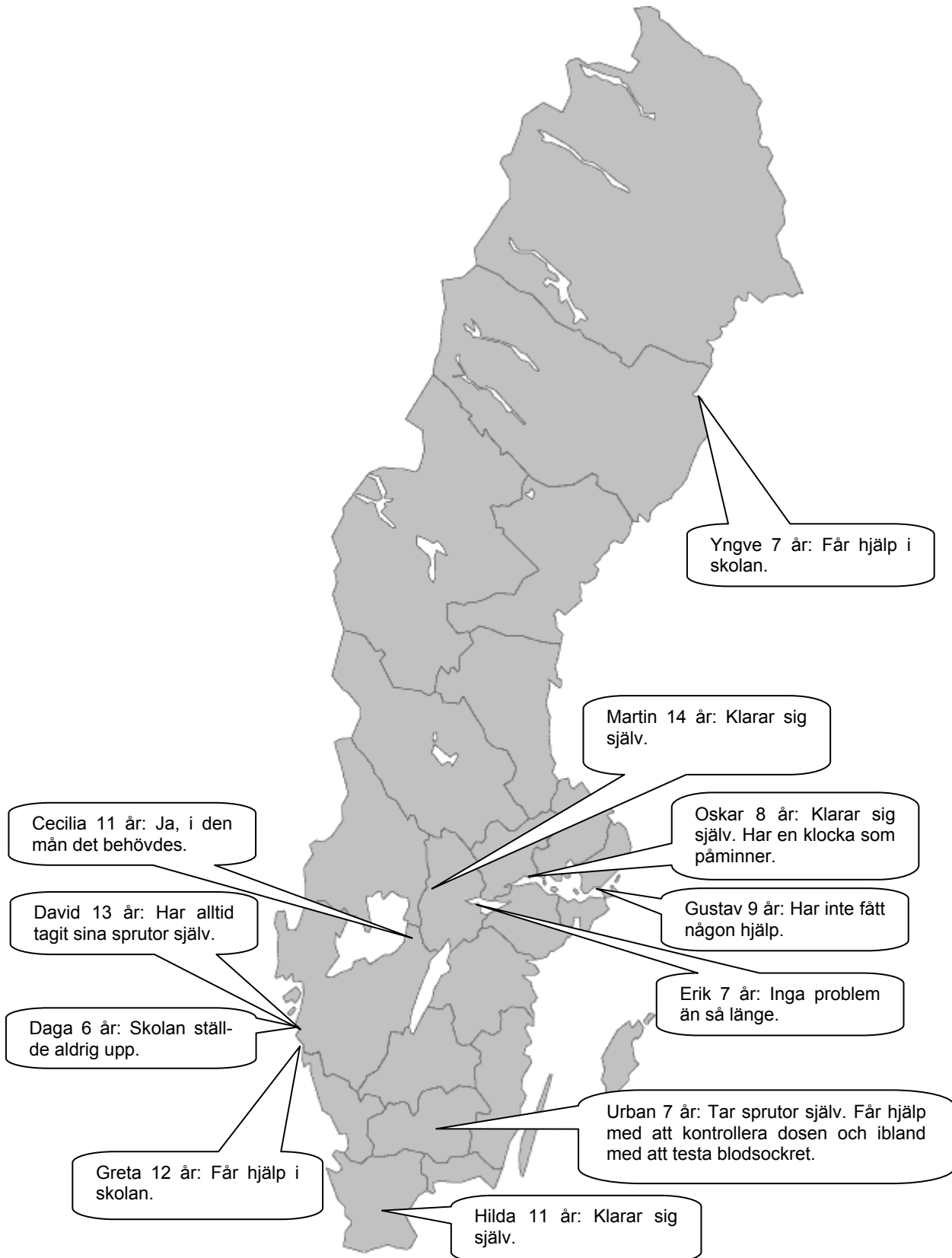
Kosten från matsalen var och är det inga problem med, var det något hon absolut inte åt, sa hon till när vi fick matsedeln och då fixade de något annat. Men det här extra, mys, utflykter med mera har hon alltid blivit bortglömd. Det har hon tyckt varit otroligt jobbigt och varit mycket ledsen (Annas mamma).

Fick extra macka/ mat om han sa till i köket (Rickards mamma).

Medicinering

Även om skolbarnen är äldre kan de ändå behöva stöd av skolan i samband med medicinering i form av påminnelser om att det är dags att ta blodsockervärden, kontroll av insulinmängden och en kunskap hos personalen om hur eleven reagerar när blodsockervärdet är för lågt eller högt. Figur 4 visar hur skolorna tagit ansvar för elevernas medicinering. Man bör dock ha i åtanke att det finns dels skillnader mellan barnen. En del klarar allt av egenvården kring sin diabetes och en del behöver stöd.

⁴ Bamba är ett dialektalt uttryck för skolmatsal.



Figur 4. Skolans stöd med att ge sprutor, hjälpa till med kontroll av insulinmängd eller kontroll av blodsockervärden.

Figur 4 visar att en del av eleverna som behövde stöd också fick det. Medan andra behövde stöd, men fick det inte. Bertil var fyra år när han fick diabetes och så här skrev hans mamma om skoltiden:

Skolan var bättre. I förskoleklassen och klass 1–3 gavs det bra hjälp och det fanns ett intresse att lära sig och hjälpa till. De stöttade honom att bli mer självständig och ta mer eget ansvar. De var intresserade att lära sig att hjälpa till fram till årskurs 4. Då fick han en lärare som trodde sig vara expert på diabetes. Vilket ledde till att hon ringde och meddelade att han fick gå hem för han var "sjuk". Fast han egentligen hade kännningar och var låg. Detta medförde att han inte vågade tala om när han blev låg för hon blev så arg. Förra sommaren flyttade vi till N-stad [ortens namn är maskerat av författaren] vilket medförde att han bytte skola och detta har varit kanonbra. Han har vuxit och börjat ta större ansvar för sin diabetes själv. Maten har också varit bättre. De kompletterar maten om det behövs. Ibland byts den ut till lite kraftigare mat, alltid glutenfritt och alltid goda grönsaker. Maten och förståelse för att det måste finnas mat till Bertil var inte alltid självklart i gamla skolan. Till exempel gamla korbbröd istället för macka var inget ovanligt. Ibland räckte inte maten till (Bertils mamma).

Petter var två år och Lena var fyra år när de fick diabetes.

Sedan i höstas går han i skolan där det fungerar bra då det är två lärare i förskoleklassen. Dock har skolan sagt nej till resurs som vi egentligen har rätt till. Vi har inte drivit frågan vidare då det hittills fungerar. Tvivlar dock inför 1:an då det blir en ensam ny lärare på 24 elever (Petters mamma).

Ja, efter att vi tydligt markerat skolans ansvar under skoltiden det vill säga övertar ansvar för egenvård. Vi hänvisade till skolverkets PM (Lenas mamma).

Förskolans/skolans stöd vid celiaki

Att ha de båda sjukdomarna medför ofta olika problem. Till exempel passar inte alltid den mat som behövs vid celiaki (glutenintolerans) för den som också har diabetes. Glutenfritt bröd är exempelvis ofta för sött och fiberfattigt. Därför behöver den som lagar mat stor kunskap om mat som passar för båda sjukdomarna. Den som inhandlar mat behöver också hela tiden vara uppmärksam och läsa på förpackningarna, eftersom en del halvfabrikat kan ha varit utan gluten, som till exempel köttbullar, men efter ett tag har tillverkaren lagt till ingredienser som innehåller gluten i livsmedlet. Den som ansvarar för maten behöver också se till att livsmedel med och utan gluten hålls åtskilda. För den som har celiaki går det mycket sällan att bland annat ta margarin ur samma förpackning som dem som äter bröd med gluten, eftersom smulor av vanligt bröd kan hamna i förpackningen och sedan i den glutenintoleranta mat.

Förskolan

När barnen är i förskoleåldern är det mycket viktigt att vuxna tar ansvaret för deras hälsa, eftersom man inte kan förvänta sig att barnen själva ska kunna förstå vad sjukdomen innebär och komma ihåg allt som rör maten. Vilka reaktioner fick föräldrarna från personalen och hur tyckte de att det fungerade?

Personalens reaktioner

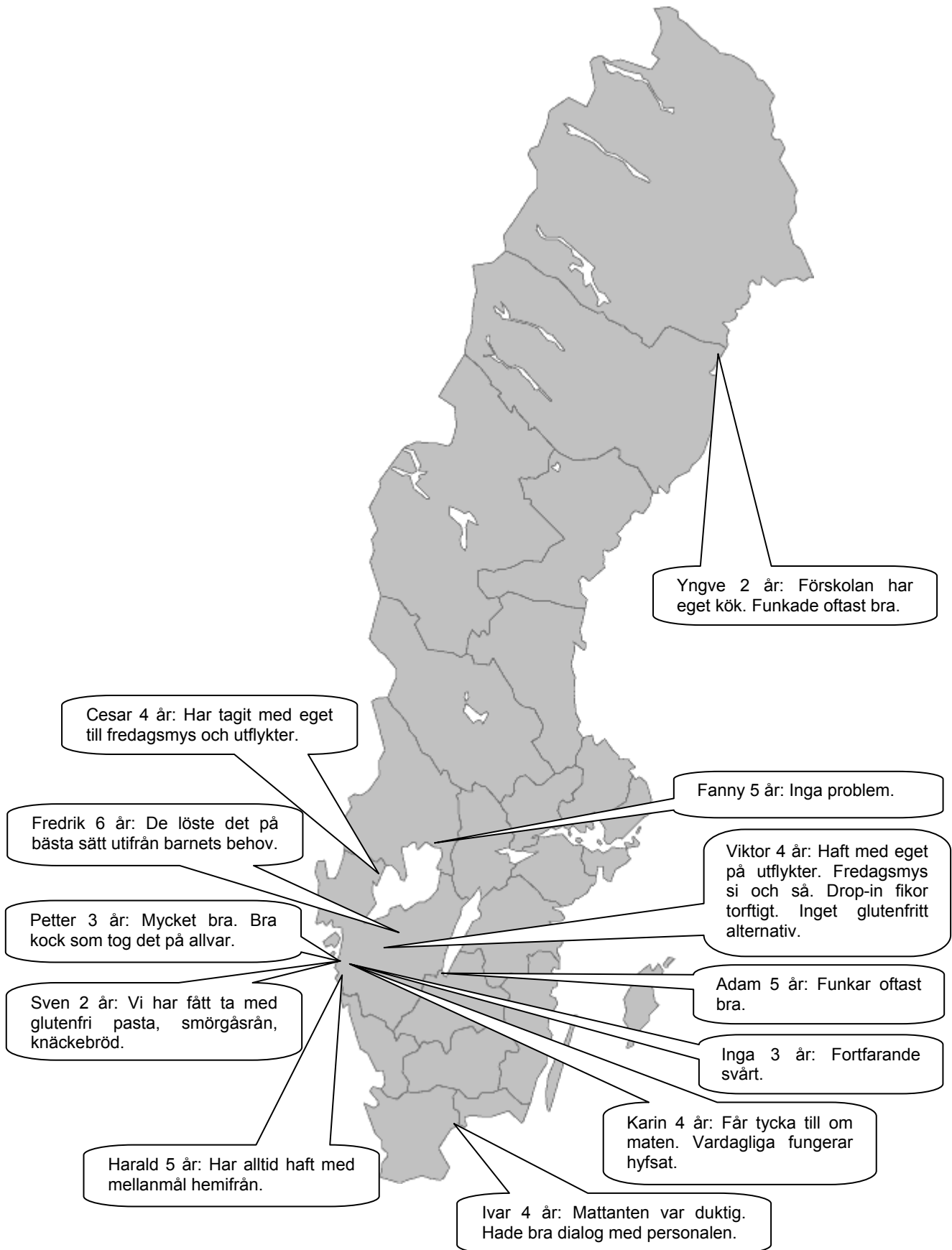
19 barn i undersökningen hade celiaki när de började förskolan eller fick det under tiden. Föräldrarna mötte olika reaktioner, men de flesta tyckte att de fått ett bra bemötande. Qvintus var tre år när han fick celiaki.

Det var lite svårt eftersom det oftast är mycket socker i det glutenfria men kokerskan bakar nästan allt själv så de passar bra. Hade ett barn innan med celiaki så "tänket" för personal var inte så besvärlig. Barnen hamnade bredvid varandra vid måltider för att underlätta. (Qvintus mamma).

Ansvar för mellanmål, utflykter med mera

Även när det gäller celiakin fick föräldrarna frågan om hur förskolan ordnade med möjlighet till specialkost för celiaki, fredagsmys, utflykter, någon som är särskilt ansvarig för barnets hälsa med mera för att det skulle kännas tryggt och bra med barnets celiaki.

Sex barn hade redan båda diagnoserna när de började i förskolan eller fick dem samtidigt. Elva barn fick diagnosen celiaki under tiden som de gick i förskolan, vilket innebar att förskolan fick ytterligare en diagnos att ta hänsyn till. Figur 5 visar föräldrarnas svar om hur det fungerade i förskolan.



Figur 5. Förskolans stöd med speciell mat, vid fredagsmys, utflykter och någon ansvarig i samband med celiakin.

Som synes i figur 5 finns återigen stora skillnader i förskolornas stöd. Även i en och samma kommun skiftar stödet, vilket indikerar att stödet beror på den enskilda förskolan snarare än en allmän hållning från kommunens sida.

Karin fick båda diagnoserna samtidigt när hon var fyra år och hennes mamma skrev så här:

De frågar oss föräldrar om det är något särskilt, som till exempel månadskalas eller pepparkaksbak. Då får vi vara med och tycka om Karins mat. Ibland hjälper vi till och tar med till exempel glutenfri pepparkaksdeg. Den vardagliga maten fungerar hyfsat. Det är tråkigt ibland när barnen till exempel får fiskburgare och det inte är fixat något bröd till Karin, men samtidigt är det bättre för hennes diabetes att äta fisken utan bröd (Karins mamma).

Lenas föräldrar upplevde situationen som mycket svår. Lena var fem år när hon fick celiaki.

Okunskap om skyldigheter och vad som är god kost för diabetiker + celiaki. Fungerar idag men det tar mycket tid och kraft av oss föräldrar (Lenas mamma).

Skolan

Nitton barn fick diagnosen celiaki under sin skoltid och tre av dem fick båda diagnoserna samtidigt. Det innebär att de flesta barnen hade levt med sin diabetes i flera år och lärt sig vad som behövdes när det gällde medicinering och mat. När de också fick celiaki fick de mer att ta hänsyn till i fråga om mat.

Personalens reaktioner

Hur reagerade skolans personal när de fick veta att barnet redan tidigare hade eller nu hade fått celiaki? Reaktionerna var enligt föräldrarna allt från medkänsla för barnets och familjens situation till ointresse. Erik var nio år när han fick celiaki.

De blev ledsna för Eriks skull förstås, men inga tecken på att det skulle bli extra jobbigt för dem (Eriks mamma).

Martin var 16 år då han fick celiaki.

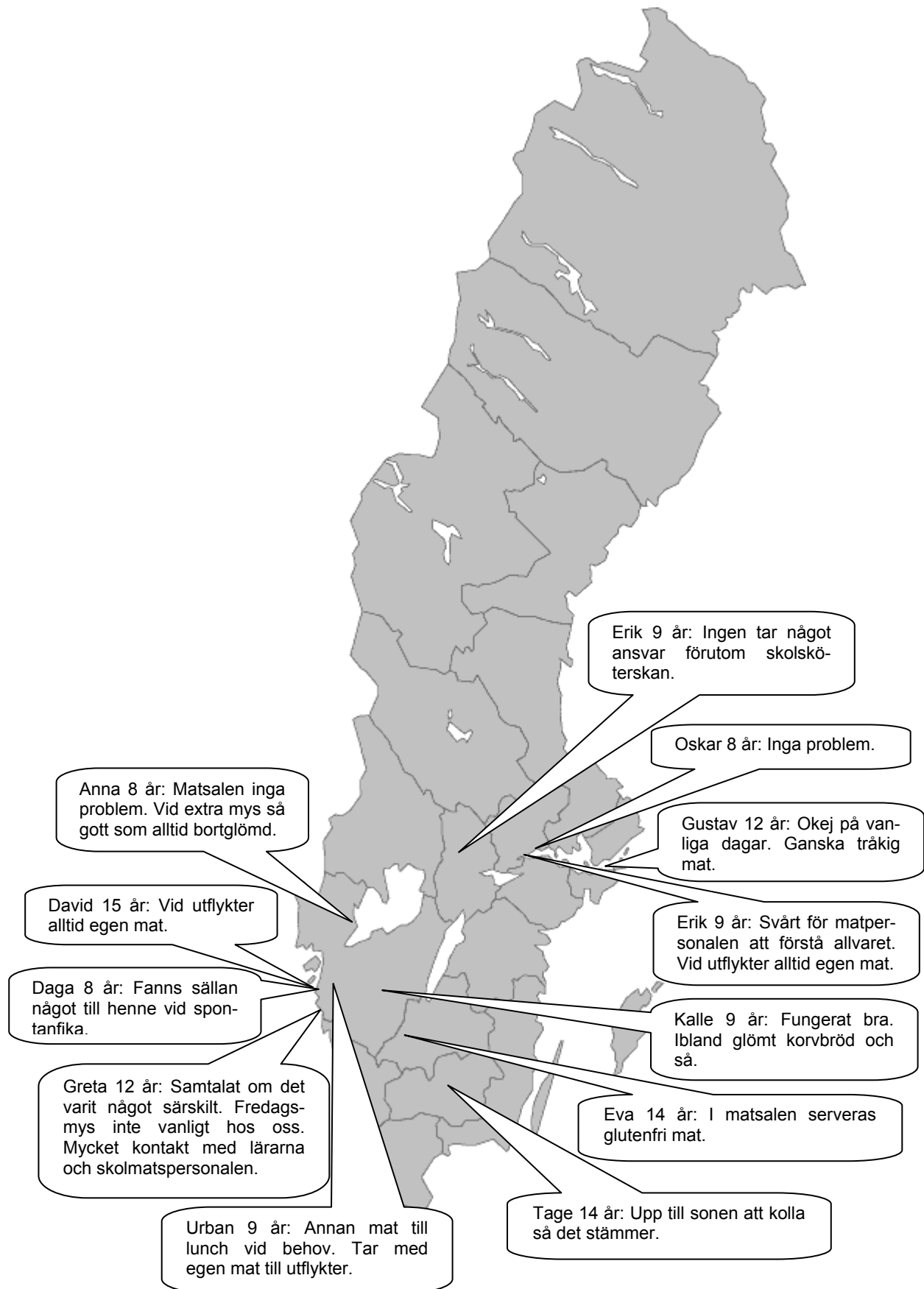
Ingen har frågat något. Alla kontakter har utgått ifrån mig. Jag informerade huvudläraren, skolsköterskan (Martins mamma).

Flera föräldrar skrev också om att det fått ett bra stöd från skolan. Hilda var elva år när hon fick både diabetes och celiaki.

Vi fick diagnoserna med en veckas mellanrum, så skolan fick båda diagnoserna samtidigt, Och som jag skrev innan så är kökspersonalen fantastisk och har ställt upp till 100 % (Hildas mamma).

Ansvar för mellanmål, utflykter med mera

Kombinationen med diabetes och celiaki kräver en stor noggrannhet när det gäller mat. Figur 6 visar hur skolan ordnade med möjlighet till specialkost för celiaki, fredagsmys, utflykter, någon som är särskilt ansvarig för barnets hälsa med mera för att det skulle kännas tryggt och bra med barnets celiaki.



Figur 6. Skolans stöd med speciell mat, vid fredagsmys, utflykter och någon ansvarig i samband med celiakin.

För många barn fungerade det bra vid skolluncherna, men när det anordnades något särskilt som utflykter, luciafirande, fika eller liknande glömdes barnen ofta bort. Anna var 8 år när hon fick celiaki och hon var nästan alltid bortglömd när det var något extra.

Matsalen inga problem. Det extra med mys med mera har en lärare kommit ihåg vid ett tillfälle, lucia, för hennes eget barn hade celiaki, annars är hon alltid bortglömd (Annas mamma).

För Bertil räckte inte maten alltid till för honom i skolan.

Kombinationen kunde de inte riktigt. Däremot fanns det aldrig mat tillräckligt. Bertil har en syster som också är glutenintolerant och åt en stund efter honom. Då blev hon oftast utan mat för den var slut. Detta visste Bertil därför kunde han inte äta sig mätt för han ville spara mat till sin storasyster.

Men samma fritidsfröken hade båda barnen och hon höll alltid reda på så det fanns mat eller fika till båda mina barn. Nu har de en "matmor" som tar ett stort ansvar och ser till att det finns gott om mat och kompletterar maten vid behov. Köper in extra fikagott vid behov (Bertils mamma).

Erik var nio år när han fick celiaki och Daga var åtta år.

Det är här det har fungerat sämst med maten, när celiakin kom in i bilden. Svårt för matpersonalen att förstå allvaret. Den glutenfria maten skulle dom kunna göra lite mer aptitlig och anpassad för Erik tycker jag, eftersom det ofta händer att han blir låg efter lunch. Han vet att han skall ta frukt och mjölk eller macka om han inte gillar maten, men ibland glömmar/hinner han inte.

På utflykter, extra mys etc har vi alltid skickat med mat/fika till Erik. För enkelhetens skull, även om det egentligen är skolans skyldighet att fixa alternativ (Eriks mamma):

De försökte vara bemötande, och köpte in bröd till henne som hon inte tyckte om. Sedan köpte och ordnade vi eget bröd, som skolan gav oss ersättning för. Men ibland blev det spontanfika någon eftermiddag, och då fanns det sällan något till vår dotter. Då kunde hon få ett kex, när de andra fick betydligt smarrigare saker. Likadant senare på fritids och eftermiddagsverksamhet i skolans regi. Där fanns också ett "fik" där det i stort sett bara såldes bullar, kakor och godis. Vi försökte påverka detta, genom att tala med skolans fritidspedagoger, så att det skulle kunna finnas något nyttigare att köpa där också. Men det var att tala för totalt döva öron. Det resulterade i att vår dotter aldrig gick dit. Hon gick hellre hem, och var ensam hemma. (Oj detta hade jag nästan förträngt. Nu får jag hjärtattack igen...)
(Dagas mamma).

Hemkunkskapslektionerna var ett annat område som vållat föräldrar och barn en hel del oro. Harald var fem år när han fick celiaki och har nu kommit upp i skolåldern.

Harald har alltid fått ha med sig mellanmål till förmiddagen hemifrån som vi har gjort själv. Fredagsmys och hemkunskap har jag varit väldigt tydlig med att det skall finnas så att han skall äta och att man i möjligaste mån har gjort sådan mat som har passat alla.

Nu på högstadiet har Harald varit nöjd med maten och inga tillbud som vi kan sätta fingret på har inträffat. Vi har mailkontakt med Harald hemkunskapslärare för att kunna få det ämnet att fungera. Det är ju ett extra viktigt ämne för dessa barn och kanske där man kan känna sig mest utsatt och ensam. Hittills verkar det okej för hans del men jag förstår att han är på sin vakt hela tiden under dessa timmar (Haralds mamma).

På Martins skola har ingen förutom skolsköterskan tagit något ansvar för hans hälsa.

Jag känner inte att någon tar ansvar för det förutom skolsköterskan. Förra veckan skulle en lärare bjuda klassen på godis. På rasten kom hon fram och frågade vad Martin kunde äta för godis. Martin sa till henne att det var första gången någon på skolan frågat något sådant. Det säger en del om hur han upplever det (Martins mamma).

Tankar på att byta förskola/skola

Att uppleva att man inte får stöd från förskola och skola kan både för föräldrar och för barn vara mycket svårt. Trots att det står föräldrar fritt att byta förskola/skola är det oftast inte så enkelt i praktiken. Det är mycket som påverkar om det är möjligt att ta ett sådant beslut. Föräldrarna fick frågan om de hade övervägt att byta förskola/skola någon gång och några hade tänkt den tanken och några hade också bytt förskola/skola.

Ja, från första dagiset. Nu hade vi tänkt byta ändå oavsett då det låg närmare, men det var verkligen jobbigt att känna att föreståndaren tydligen tyckte att man inte tog sitt ansvar om man önskade hjälp med sprutor till lunchen. En befängd sprutnoja då de i övrigt tog blodprov med mera! (Oskars mamma)

Inte i skolan, men som sagt dagis bytte avdelning men han hade ju inte börjat så det spelade ingen större roll. Och vi upplevde det nog som en klar förbättring att de var två på samma avdelning. Dels så blev de inte ensamma om att ha diabetes och sen fick de som sagt en extra personal (Viktors mamma).

Nej, men vi skulle om det krävdes eller fanns bättre alternativ som vi kände till (Lenas mamma).

Övrigt om förskola/skola

Föräldrarna fick också möjlighet att komma med ytterligare kommentarer om förskolan/skolan. Flera föräldrar har svarat att de tyckte att det fungerade bra i förskola/skola. De kommentarer som tas med här är de som ytterligare kan belysa situationen ur olika perspektiv; exempelvis behovet av kunskap, dialog, bra schemaläggning, barnens behov av att kunna kontakta föräldrarna under skoltid,

Tryggheten/förståelse för barnet och givetvis föräldrar beror helt på hur mycket kunskap läraren/personalen har och är beredda på att lära sig. Man får som förälder oftast ta ett stort ansvar när det gäller att ge information och utbildning till personalen.

Jag är förvånad över hur lite skolan kan och vet om sjukdomarna diabetes och celiaki. Borde ingå i deras utbildning precis som övriga sjukdomar de lär sig om till exempel bokstavs barn och så vidare (Cesars pappa).

Jag tror det är viktigt att man är öppen med information, delaktig och närvarande. Att ha en rak kommunikation och en bra dialog med personalen vinner man mycket på. Välj dina strider, bråka inte i onödan, men var tydlig när de missat något allvarligt (Eriks mamma).

Vi har varit helnöjda. Men då har både förskolan och senare skolan varit en landsbygdskola med få elever/barn. Vilket har gjort att vi har känt oss trygga (Fredriks mamma).

Skolsköterskan skötte mycket av det praktiska arbetet med sjukdomarna. Hade mycket koll på allt bland annat schemaläggning. När hon slutade på skolan för cirka 2 år sedan slutade också denna fantastiska service. Numera måste vi själva strida för att få hjälp och har bland annat fått kämpa mycket för att få ett schema som passar diabetesen med gympatider, hemkunskapslektioner, lunchtider, måste kolla allting när det är utflykter och andra specialdagar (Hildas mamma).

Mycket svårt att få rätt kost och att få chefer att förstå vikten av att få rätt kost! (Ingas mamma).

Vissa lärare har svårare att acceptera särbehandling, exempelvis får de inte ha mobil i skolan till och med årskurs 6. Så Oskar blev nekad att låna skoltelefon för att ringa mig! Det hände bara en gång för jag blev oxtokig!!!

På hans tid hade de ej råd att handla hans mjöl etc. till hemkunskapen MEN jag skickade med det han behövde + recept så fick han baka till sig. Hon berättade vad de skulle göra i förväg så det blev lika. Samarbetet var det ej fel på! (Oskars mamma).

Dåligt med extra resurser. Vid inskolningen fick de en extra person, en ungdom, som kom i 6 veckor och avlastade den övriga personalen. Ibland har de ringt och sagt att det inte finns någon som kan hans diabetes, om till exempel två av de som kan är sjuka och den tredje slutar tidigt. Då har vi fått hämta honom tidigare. Det händer några gånger i månaden att de ringer till mitt jobb och frågar om doser etc. Jag måste alltid ha mobilen med mej. Det har också hänt flera gånger att pumpen krånglat eller att nålen lossnat så jag fått åka från mitt jobb för att fixa detta. Ibland har det skett mitt i ett viktigt möte. Annars funkar det bra, dagis har ju fasta tider för måltider etc. så sockervärdet är för det mesta mycket bra. Och personalen har vi en bra och lugn dialog med. Vi känner oss trygga. Det kommer att bli jobbigt att behöva byta dagis mot skolan. Jag fasar för att behöva "börja om" med osäker personal och mindre koll på barnen som det ju är på skolan (Svens mamma).

När resurspersonen togs bort, så hände det för hastigt. Det innebar att sonen fick själv ta ansvar för att även komma ihåg allt, vilket han inte var van vid. Klassläraren kom sällan ihåg att påminna och sonen ville springa ut med kompisarna när rasten började. Han borde ha fått en påminnelse om att kolla blodsocker 10 minuter innan lektionen tog slut. Efter incidenter och diskussioner har lösningen blivit att sonen har en mobiltelefon som larmar när han ska kontrollera blodsockervärdet. Med den kan han också ringa/messa oss (föräldrar) för att få hjälp med insulindosering. Så här kommer det att fungera i högstadiet också, så det är bra. Men, övergången var inte bra (Urbans mamma)

Det är viktigt med personkemi mellan föräldrar och personal. Som förälder måste jag känna att jag litar på dem som ska ta hand om Karin på ett djupare plan än innan Karin fick sina diagnoser. Det är skönt för oss föräldrar med personal som verkligen arbetar med att försöka förstå turerna runt diabetesen eftersom det är en så komplex sjukdom. Bäst fungerar det med personal som har ett eget intresse av att lära sig sjukdomen och som gillar att strukturera och är noggranna (Karinns mamma).

Jobbigt i början när vi bytte från dagis till förskola. Matsal och nya rutiner, en liten 5-åring som skulle själv ta ansvar för att gå till köket och hämta sin mat (specialkost). Upplevde att de inte hade riktig koll under inskolning, rätt personal var inte på plats och hon i köket sa "men pasta tål han väl"? Då känns det mindre bra att lämna sitt barn. Likaså tyckte de att han kunde ju hämta pasta i köket men ta köttfärssås ute i bamba. Vad de inte uppfattade som farligt var att det låg vanliga pastaskruvar som sölats över i säsen. Likaså med pålägg som kunde tas bland de övrigas. Små barn använde samma gafflar lite hur som helst och det går inte att slabba runt på vanliga mackor och sen lägga tillbaka bland pålägget och så ska barnet med celiaki ta efter (Viktors mamma).

Sjuk- och hälsovård

Redan i den första undersökningen fanns det indikationer på att föräldrarna var mer nöjda med diabetesvården än celiakivården (se Boij 2007). Det var därför värdefullt att följa upp om detta mönster även återfanns om fler föräldrar tillfrågades. I den enkät som föräldrarna fick fylla i om det stöd de fått, ställdes flera frågor om sjukvården och dess stöd vid både diabetes och celiaki.

Åsikter om sjukvården och diabetes

Föräldrarna fick ta ställning till sex påståenden om sjukvårdens stöd i relation till barnets diabetes. De kunde på en skala mellan 1 och 10 ange sin helhetsintryck för varje påstående. 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 helhetsintrycket varken är bra eller dåligt, medan värden under 5 betyder att helhetsintrycket var dåligt och värden över 6 betyder att man tyckte att det var bra.

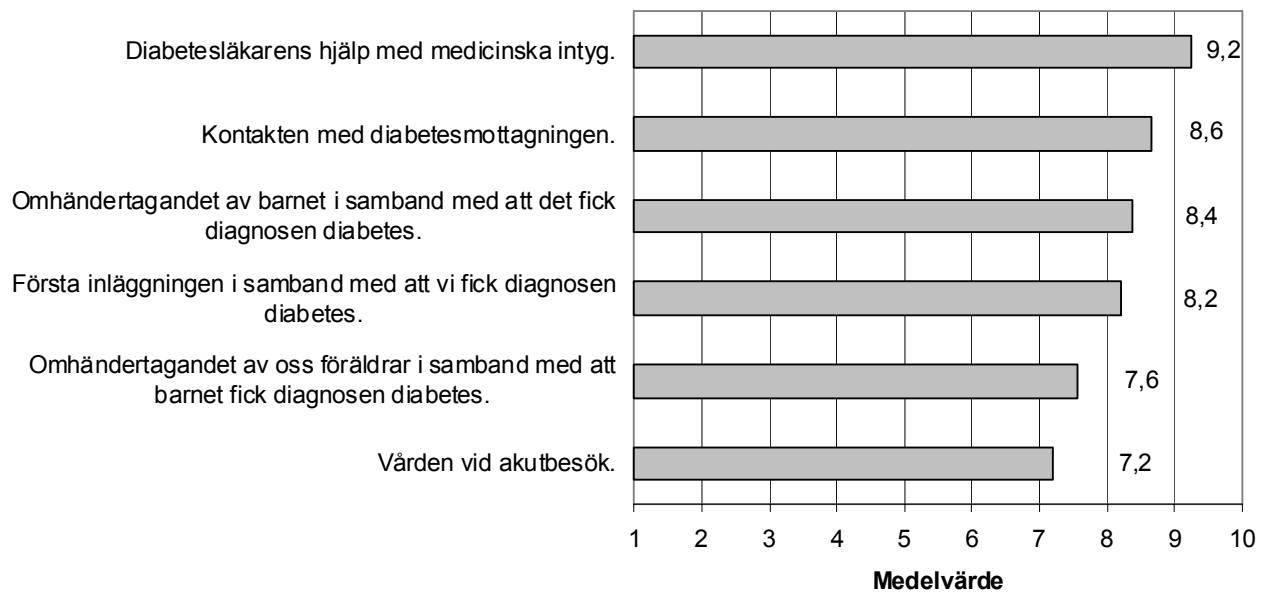


Diagram 1. Föräldrarnas åsikter om sjukvårdens stöd vid diabetes.

Som synes i diagram 1 får diabetesvården överlag höga betyg av föräldrarna. Högst betyg fick diabetesläkarnas hjälp med medicinska intyg, det vill säga intyg till framför allt försäkringskassa och försäkringsbolag. Lägre betyg fick vården vid akutbesök. Föräldrarna fick också möjlighet att ytterligare kommentera sjukvården. Här följer kommentarer om *omhändertagandet och inläggningen av barn och föräldrar i samband med att barnet fått diagnosen*.

Precis samma dag som Oskar kom det in fem barn samtidigt! De hade ej varit med om det tidigare, blodprovstagarna räckte ej till – ej heller personalen. Oskar kissade på sig och fick inte byta kläder på en halv dag för att de inte hann (vi kunde ej på grund av droppet som satt fast i handen). Då de väl var hos oss var det helt OK (Oskars mamma).

Omhändertagandet vid diabetes debuten var enormt (Qvintus mamma).

Vi fick diagnos och remiss på vårdcentralen på förmiddagen. Åkte till Sjukhuset, barnakuten. Vi fick inte gå upp till avdelningen direkt (trots diagnos och remiss) utan blev sittande i cirka 6 timmar på akuten för att få samma diagnos igen. Detta innebar att vi inte heller fick mat på den tiden. När första venflonen skulle sättas i 6-åringens armveck, så var klockan redan förbi hans vanliga läggtid. Han var trött och det blev mycket besvärligt att sätta venflonen (han skrek och fick hållas på plats av två medan en stack in den). En timme senare sattes ytterligare en venflon, i andra armvecket. Den gången fick han lyssna på sagoband under tiden, så det var något lugnare. Detta innebär att han fortfarande inte kan stickas i armvecken (Urbans mamma).

Vi märkte på Harald redan på sjukhuset att han inte trivdes, han backade för personalen och var sig inte lik. Så fort vi lämnade avdelningen och gick till lekterapi och så vidare, märkte vi att han slappnade av. Han var ”bara” 4,5 år och förstod säkert allt mycket väl, men ingen tog hand om hans känslor då. All information och aktiviteter var inriktade på oss föräldrar. Vid återbesöket hos doktorn efter det att vi kommit hem slog Harald bakut och situationen blev jättejobbig. Vi fick då psykologhjälp både för Harald del och för vår egen del så att vi skulle kunna hantera situationen (Haralds mamma).

De brister som föräldrarna upplevde i samband med inläggningen på sjukhus handlade främst om resursbrist, barnakutens rutiner för inläggning samt omhändertagandet av barnet när det fått diagnosen diabetes. För både barn och föräldrar var ofta sjukhusinläggningen i samband med diagnosen omvälvande. I den första rapporten finns mer att läsa om den kris som föräldrarna gick igenom.

Efter diagnosen och inläggningen på sjukhus för att ställa in medicineringen och lära familjen vad diabetes innebär, får barnen komma på regelbundna återbesök på diabetismottagningen. Haralds mamma fortsätter sin berättelse om återbesöken på diabetismottagningen.

De 10 år som gått sedan dess har bestått i återbesök hos läkare och Harald har avskytt det även om den första panikkänslan har lagt sig. Han stänger av när han kommer dit och vi har försökt att säga att vi tror att han skulle ta till sig information bättre om han kunde sitta med i en grupp med barn i liknande åldrar. Sjukhuset har inte haft någon gruppverksamhet och det innebär nu att Harald har inte fått någon egen samlad information om hur diabetes fungerar. Den fick vi föräldrar för 10 år sedan. Vi saknar en uppföljningsgrupp med repetition för de som fick diabetes som yngre. Vi skickade Harald på skidläger med diabetismottagningarna i området förra vintern i hopp om att man skulle ta tillfället i akt att undervisa på kvällarna, men enligt vår son så var det cirka 1 timma då de fick skriva egna frågor och som inte hade gett mycket alls. Han har pump och efter den första utbildningen så sas det att det skulle bli en upp-

följningsgrupp, men ingenting händer.

Även om varje barn har en sköterska så är det mer tur om just hon har hand om mottagningen just den dagen man kommer på besök. Det är bara en gång vi har blivit kallade till ett särskilt sköterskebesök. Det känns som om man saknar en handlingsplan eller en checklista där man går igenom att varje barn/ungdom kontinuerligt får den information som krävs. Inga mål för behandling till exempel avseende HbA1C⁵ sätts upp, ingen info till Harald angående till exempel alkohol och tobak och hur det inverkar (Haralds mamma).

Haralds mammas berättelse visar att den traumatiska upplevelse som det säkert är för många barn att läggas in på sjukhus och börja behandlingen av diabetes kan sätta spår många år. De flesta föräldrarna var dock nöjda med diabetesvården och återbesöken på diabetesmottagningarna.

*Vi har mycket positiva erfarenheter av dem som jobbar med diabetes. Där-
emot har vi inte fått gå på så många kontroller som det varit sagt. Vi har väl
dessutom fått "tjata" till oss nyare insulin, pump etc (Evas mamma).*

*Det funkar bra med diabetes vården – vår läkare är mycket kompetent och vi
har haft samma läkare sen fyra år tillbaka då han insjuknade. Det är vår dia-
betesläkare som gett oss den största informationen angående kombinationen
celiaki – diabetes. Kopplingen mellan dessa två sjukdomar är nästan obefint-
lig från celiaki/dietist håll. Vi har till och med haft en träff på sjukhusets dia-
betes avdelning bara med barn och föräldrar för dubbeldiagnosen (Svens
mamma).*

De brister som föräldrarna ändå såg i diabetesuppföljningen var att det kunde gå långt mellan återbesöken, att sjukvårdens kunskap om de båda sjukdomarna ibland var bristfällig samt att informationen direkt till barnen när de blev äldre kunde vara bättre.

Av olika skäl kan föräldrar och barn behöva uppsöka någon *akutmottagning eller akutvård*. Det är då viktigt att akutpersonalen har goda kunskaper om de båda sjukdomarna.

*När vår dotter i somras krampade och hamnade i koma, ambulans tillkallades
och så vidare, saknade vi ett akutnummer till diabetesmottagningen.
Efter att ambulanspersonalen åkt, och vår dotter mådde dåligt försökte jag få
tag på någon på avdelningen för att få mer vägledning. Men det gick inte att
komma fram, eftersom det inte var telefontid. Inte heller genom växeln gick
det att komma fram, trots att jag förklarade att det var en akut situation. Som
tur var, hade jag numret till avdelningens sekreterare, och fick genom henne
tag på diabetessköterskorna. De fattade genast situationens allvar, och upp-
rättade en direktlinje för mig. De talade också om att vi egentligen skulle följt
med ambulansen in till sjukhuset. Det bemötandet jag fick när jag äntligen
nådde dem på telefon var mycket gott, och där kan jag dela ut 10 p.*

⁵ HbA1c, så kallat långtidsockerprov, är ett blodprov som ger ett mått på hur blodsockerhalten har legat två till åtta veckor innan provtagningen. Har man diabetes så är det vanligt att man lämnar detta prov för att fortlöpande kontrollera att behandlingen fungerar bra. Det används inte för att ställa diagnos (www.sjukvardsradgivningen.se).

Men jag efterlyser ett journalnummer till sjukhuset, eller via 112, till någon diabeteskunnig.

Detta skulle ju underlätta även vid ”vanlig” magsjuka, när barnen inte får behålla sin näring, och värdena hoppar upp och ner. Alla vet ju att det inte är lätt att åka in med magsjuka diabetesbarn till sjukhuset. Varken diabetesmottagningen eller infektion är speciellt intresserade att ta emot dem. Har de då dessutom celiaki blir det ännu svårare (Dagas mamma).

Då vi kom in akut fanns inte journalen där så de tänkte ge honom en vanlig smörgås. TUR att Oskar var så observant, vi var helt stirriga och märkte inget (Oskars mamma).

Vid akutbesök får man inte släppa kontrollen. Det är mycket varierande vilken kunskap som finns, vid till exempel fasta och diabetes. Förvånade att det inte är säkert att det finns glutenfri mat på sjukhusets restauranger! (Svens mamma).

De här föräldrarnas kommentarer ger åtminstone delvis förklaring till varför helhetsintrycket vid akutbesök var lägre än för övrig diabetesvård.

Åsikter om sjukvården och celiaki

Tre frågor i enkäten handlade också om celiakivården. Även här kunde föräldrarna ta ställning på en skala mellan 1 och 10.

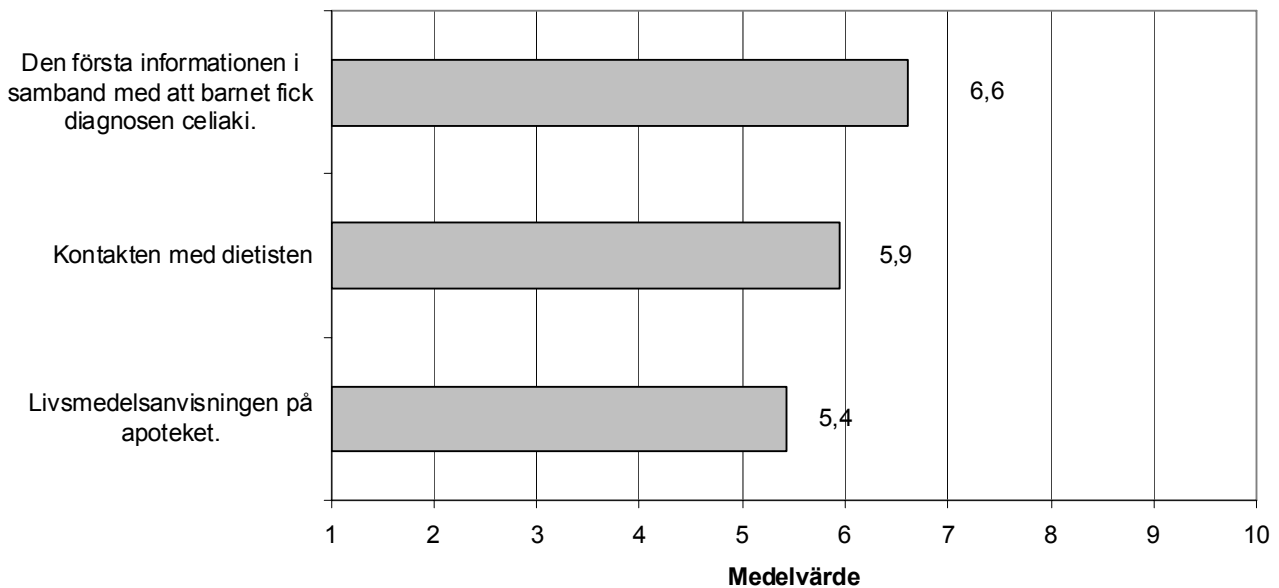


Diagram 2. Föräldrarnas åsikter om sjukvårdens stöd vid celiaki.

Diagram 2 visar att föräldrarna ger celiakivården ett lägre betyg. Bara den första informationen om celiaki kommer över de värden mellan 5 och 6 som kan betyda att deras helhetsintryck varken är bra eller dåligt. Här följer några kommentarer om celiakivården.

Celiakidiagnosen kom 6 månader efter. Vi hade inte riktigt kommit ur första chocken. Här var det 1 besök hos dietist och sen får man leta själv mycket. Har väl fått 1 besök till eftersom han inte är riktigt bra i magen än. Men kan tycka att lite regelbundna träffar är nog inte fel (Qvintus mamma).

Tycker det fungerar väldigt bra med det mesta (Johannas pappa).

I samband med diagnosen celiaki skulle vi behövt mer information om hur man bakar glutenfritt med mera. Till exempel en praktisk dag (Xerxes mamma).

Många svar vittnade om att föräldrarna bara haft ett besök hos dietisten och att de efterfrågade fler besök och praktiska tips. Några föräldrar har kommenterat livsmedelsanvisningen som innebär att föräldrarna får en del livsmedel via apoteket.

Livsmedelsanvisningarna är rena skämtet. De skriver ut vad de tycker att vår dotter ska äta. Varför inte få ett kontant bidrag, så kan vi köpa det hon behöver och vill ha istället. Dessutom skulle vi då kunna köpa allt efter som hon behöver mat, och vi skulle slippa ha lager hemma för flera månader. (Det tar plats). Dessutom har apoteket ett begränsat sortiment (Dagas mamma).

Både i gruppintervjuerna vid de nationella utbildningarna och i den första undersökningen framkom att föräldrarna var mycket missnöjda med livsmedelsanvisningen och många önskade en kostnadsersättning istället.

Fått hjälp av diabetessköterska eller dietist med information

Föräldrarna får i många kontakter med släkt och vänner fungera som informatörer om de båda sjukdomarna. I enkäten ställdes frågan om någon diabetessköterska eller dietist hjälpt dem med information till personal på förskola/skola. 28 föräldrar av de 38 som deltog i undersökning hade någon gång fått en sådan hjälp. En del hade bara fått hjälp med information en gång och andra flera gånger. Niklas föräldrar hör till dem som bara fått informationshjälp en gång.

Ja i början på dagis en gång (Niklas mamma).

Några diabetesmottagningar har årligen erbjudit information till skolpersonal.

Ja, diabetessköterskan. Det finns möjlighet varje år i samband med skolstarten att gå en informationskurs för skolpersonalen och kökspersonalen som har diabetesbarn på deras skola. Denna kurs ansvarar och bjuder diabetessköterskan och dietsisten in till (Bertils mamma).

En del föräldrar har fått informationshjälp vid flera tillfällen alltefter föräldrarnas behov och andra har skrivit att de upplevt att diabetesmottagningarna haft ont om tid för att komma till skolor och informera. En del har fått hjälp av både diabetessköterska och dietist. Medan andra enbart hade fått hjälp av diabetessköterska. En del hade fått hjälp med information till personal och en del till både personal och elever. Urbans föräldrar tillhör dem som fått stå för all information själva till skolpersonal.

Vi har informerat och utbildat själva. Men, erbjudandet har funnits om än svårt att få fram. Ett brev med inbjudan direkt till rektor för vidareförmedling till berörda hade varit bättre än att föräldrarna ska komma ihåg att berätta att det finns möjlighet till mer info (Urbans mamma).

Flera föräldrar har skrivit om svårigheten att få ut informationen till rätt personer, särskilt på högstadiet då eleverna har många lärare.

Försäkringskassan

En väl fungerande kontakt med försäkringskassan är också viktigt för föräldrarna. Många föräldrar får ansöka varje år om vårdbidrag. Några har fått ansöka med något längre tidsintervaller. Enligt försäkringskassans information är vårdbidrag ”en ersättning för förälderns 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 sjukpenninggrundande inkomst. Det bör också tilläggas att försäkringskassans bedömning av vårdbidragets storlek också ligger till grund för de privata försäkringarna som föräldrarna eventuellt har för sina barn. Därför är också försäkringskassans bedömning mycket viktig för föräldrarnas möjlighet att få ersättning från andra försäkringar.

I den första undersökningen fanns indikationer på att försäkringskassans bemötande och bedömning skiftade från familj till familj. Det var därför viktigt att följa upp detta i den andra undersökningen.

Åsikter om försäkringskassan

I enkäten fick föräldrarna ta ställning till fyra påståenden om försäkringskassan. De kunde på en skala mellan 1 och 10 ange sitt helhetsintryck för varje påstående. 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 helhetsintrycket var dåligt och värden över 6 betyder att man tyckte att helhetsintrycket var bra.

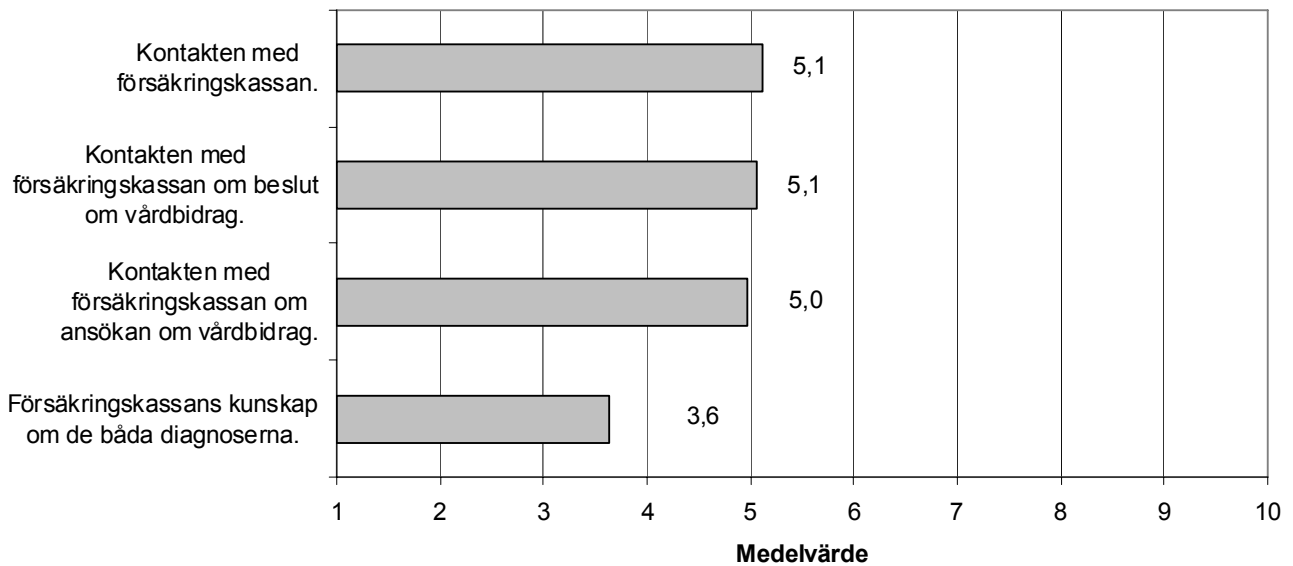


Diagram 3. Föräldrarnas åsikter om försäkringskassan.

Diagram 3 visar att föräldrarnas helhetsintryck av försäkringskassan i bästa fall är varken bra eller dåligt och i sämsta fall dåligt. Inget påstående får ett medelvärde över 6. Föräldrarna hade möjlighet att kommentera försäkringskassan. Endast tre föräldrar skriver om ett bra bemötande och kunnig personal på försäkringskassan.

Handläggarna gör sitt jobb. Vi har blivit trevligt bemötta (Fannys mamma).

I övrigt har föräldrarna enbart negativa kommentarer. Föräldrarnas kommentarer handlar om ansökningsförfarandet, lång väntetid på beslut, bemötandet, storleken på vårdbidraget, godtyckligheten i storleken på vårdbidraget med mera. Citaten från Viktors och Karins mamma är typiska för alla de kommentarer som kommit in.

Försöker att inte behöva kontakta dem i onödan. Vi har egentligen haft rätt att ta ut vård av sjukt barn vid läkarkontroller med mera, men har hellre lagt dessa besök på lediga dagar eller tagit komp.

Vi har upplevt det väldigt jobbigt att ansöka om vårdbidrag, det blir ett enda långt "tyck-synd-om-oss" brev. Tycker att det skulle finnas normer för vad som gäller och det skulle gälla lika över hela landet. Bestäm att när ett barn insjuknar och fram tills det fyller 9 år så gäller $\frac{3}{4}$. När det gått några år och barnet mer och mer själv tar över sin sjukdom kan man gå ner. Celiakin skulle vägas in, det är ett stort merarbete med bakning och handling, samt förberedande av matsäckar och barnkalas. Likaså ett planerande inför eventuella resor, utlandsresor innebär incheckning av kylväska med nedfrusna köttbullar, hamburgare och bröd. Knäckebröd och pasta och alla extra mätare och insulin som placeras i olika väskor i fall någon inte skulle komma fram till resmålet. Ett friskt barn med celiaki kan ju kanske leva på pommes frites en vecka men det funkar inte när man har diabetes också.

Vi har försökt att vara med när vårt ärende behandlats i nämnden (beslut om vilken storlek på bidraget) för att kunna finnas till hands och svara på frågor. Men de som sitter där och bestämmer har inte känts kunniga inom området utan går på vad deras läkare föreslår och som inte känner oss eller våra problem i vardagen. Trots att vår doktor skriver rekommendationer med kunskap om vår son och vår vardag så väger de inte tungt i det fallet (Viktors mamma).

Försäkringskassan har kostat oss mycket slit, många timmar och många tårar. Vi upplevde inte att det fanns någon kunskap eller förståelse hos de vi hade kontakt med från början. Vi har fått många oförstående kommentarer och pratat med flera otrevliga handläggare. Till slut, efter överklagande till länsstyrelsen, blev vi uppringda av en handläggare som hade läst allt vi skrivit och bildat sig en realistisk uppfattning av vår situation. Det tog lång tid och var ekonomiskt svårt innan vi nådde dit. Först då fick vi ett skäligt vårdbidrag (Karins mamma).

Flera föräldrar önskade att det fanns schabloner som försäkringskassan kunde följa för att få en mer rättvis bedömning. Av svaren framgår också att ett par föräldrar inte ens hade ansökt om utökat vårdbidrag när barnet fick celiaki på grund av deras tidigare dåliga erfarenheter av försäkringskassan.

Hur mycket har föräldrarna fått i vårdbidrag under det första året när barnen fått diabetes (endast tre barn fick först celiaki), hur stort vårdbidrag fick de när barnet fått celiaki och hur stort vårdbidrag har de idag? Svaren återfinns i tabell 1.

Tabell 1. Barnens ålder vid diagnoserna i relation till vårdbidragets storlek.

	Ålder vid första diagnosen	Storleken på vårdbidraget under första året	Ålder vid andra diagnosen	Storleken på vårdbidragen efter andra diagnosen	Ålder idag	Vårdbidrag idag
<i>Beata</i>	1 år	1	2 år	1	3 år	1
<i>Sven</i>	1 år	1	2 år	0,5	6 år	0,5
<i>Örjan</i>	1 år	0,75	4 år	0,75	6 år	0,75
<i>Inga*</i>	2 år	0	3 år	1	5 år	1
<i>Qvintus</i>	2 år	-	3 år	-	6 år	-
<i>Petter</i>	2 år	1	3 år	0,75	7 år	0,5
<i>Åke</i>	2 år	0,75	3 år	0,75	8 år	0,5
<i>Ivar</i>	2 år	0,5	4 år	0,5	7 år	0,5
<i>Fredrik</i>	2 år	1	6 år	0,5	14 år	0,25
<i>Yngve*</i>	2 år	0,25	7 år	0,5	10 år	0,5
<i>Xerxes</i>	3 år	0,25	3 år	0,25	16 år	0,25
<i>Cesar</i>	3 år	0,5	4 år	0,75	10 år	0,5
<i>Johan</i>	3 år	-	4 år	-	8 år	-
<i>Viktor</i>	3 år	0,75	4 år	0,75	10 år	0,25
<i>Malin</i>	3 år	0,5	11 år	0,5	14 år	0,5
<i>Karin</i>	4 år	0,75	4 år	0,75	6 år	0,75
<i>Harald</i>	4 år	0,75	5 år	0,75	15 år	0,5
<i>Lena</i>	4 år	0,5	5 år	0,5	7 år	0,5
<i>Bertil</i>	4 år	0,5	6 år	1	12 år	0,5
<i>Kalle</i>	4 år	0,5	9 år	0,25	15 år	0,25
<i>Niklas</i>	4 år	0,75	12 år	0,5	15 år	0,5
<i>Tage</i>	4 år	0,5	14 år	0	15 år	0,25
<i>Adam</i>	5 år	0,75	5 år	1	14 år	0,5
<i>Fanny**</i>	5 år	0,5	5 år	-	9 år	0,5
<i>Daga</i>	6 år	0,5	8 år	0,5	17 år	0,5
<i>Eva</i>	6 år	0,5	14 år	0,5	17 år	0,25
<i>Johanna*</i>	7 år	0,5	8 år	0,5	11 år	0,5
<i>Erik</i>	7 år	0,5	9 år	0,25	12 år	0,25
<i>Urban</i>	7 år	0,5	9 år	0,5	12 år	0,5
<i>Oskar</i>	8 år	0,5	8 år	0,5	18 år	0
<i>Anna</i>	8 år	0,25	15 år	0,25	18 år	0
<i>Gustav</i>	9 år	-	12 år	0,25	13 år	0,25
<i>Cecilia</i>	11 år	0,5	12 år	0,5	19 år	0,25
<i>Hilda</i>	11 år	0,25	11 år	0,25	15 år	0,25
<i>Greta</i>	12 år	0,25	12 år	0,25	13 år	0,25
<i>David</i>	13 år	0,5	15 år	0,5	17 år	0,25
<i>Martin</i>	14 år	0,25	16 år	0	18 år	0
<i>Rickard</i>	16 år	0	16 år	0	19 år	0

*Fick först diagnosen celiaki och sedan diagnosen diabetes.

**Har inte kontaktat försäkringskassan för en ny bedömning efter andra diagnosen.

Visserligen finns det bara med 38 familjer i den här undersökningen och de flesta är från södra Sverige, men resultaten i tabell 1 visar att inga barn i samma ålder vid de båda diagnoserna har fått samma storlek på vårdbidraget. Man kan visserligen hävda att en del barn har haft en mer svårinställd diabetes och därför behövt ett större vårdbidrag, men ändå är vårdbidragens storlek skiftande. Beata och Sven var båda ett år när de fick diabetes och två år när de fick celiaki. I samband med celiakin fick Beata ett helt vårdbidrag och Sven fick ett halvt. Petter, Åke, Ivar och Fredrik var alla två år när de fick diabetes. Petter och Fredrik fick ett helt vårdbidrag, Petter fick tre fjärdedelar och Ivar fick ett halvt vårdbidrag. Harald och Lena var fyra år när de fick diabetes och fem år när de fick celiaki. Harald fick under den tiden tre fjärdedels vårdbidrag och Lena fick ett halvt. Erik och Urban var sju år när de fick diabetes. Båda fick ett halvt vårdbidrag, men när de vid nio års ålder fick celiaki fick Urban fortsätta med ett halvt vårdbidrag och Eriks sänktes till en fjärdedel. Listan med exempel på variationer i vårdbidragens storlek kan göras lång.

Inte ens när man jämför barnens ålder idag har en helt liknande bedömning av vårdbidragets storlek gjorts, även om det trots allt finns flera barn som vid undersökningstillfället hade samma storlek på vårdbidraget.

Det verkar överlag som att försäkringskassan inte anser att celiaki är ett skäl till att höja vårdbidraget, men några föräldrar har kommenterat frågan med att de fick ha kvar vårdbidraget på samma nivå längre än vad som hade varit fallet om barnet inte fått celiaki. Bertils och Cesars föräldrar är de undantag som fått högre vårdbidrag vid andra diagnosen.

De nationella föräldrautbildningarna

Våren 2008 genomfördes två föräldrautbildningar med inbjudan till föräldrar i hela Sverige. Både utbildningarna hölls i västra Sverige. Vad tyckte deltagarna om utbildningen i sin helhet och dess olika moment? Det är två av de frågor som besvaras i det här kapitlet.

Om deltagarna och barnen

I Kungälv deltog 20 föräldrar och i Mölnlycke deltog 20 föräldrar under hela utbildningen. Nästan alla deltagare svarade på den enkät som delades i vid kursavslutningen (enkäten finns i bilaga 2). Tabell 2 visar fördelningen mellan kvinnor och män och mellan de två kurshelgerna.

Tabell 2. Deltagarnas kön fördelat på de två kurstillfällena. Antal

	Kvinna	Man
Kungälv	12	8
Mölnlycke	13	5
Totalt	25	13

Som synes var två tredjedelar av deltagarna kvinnor. Till både Kungälv och Mölnlycke kom fyra par till respektive kurs. I Kungälv fanns också en farmor med. Deltagarna var i åldern 35–69 år och medelåldern var 45 år. De allra flesta föräldrarna var gifta eller sammanboende och hade i genomsnitt två till tre barn.

Deltagarna var bosatta på såväl landsbygd som i storstad. En tredjedel av föräldrarna (12 personer) har en gymnasieutbildning och drygt hälften har en högskoleutbildning (23 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 6–17 år. Oftast fick barnen diabetes först och senare fick de celiaki. Endast tre av barnen fick celiaki först. När barnen fick den första diagnosen var de allt från 1–14 år. Några barn fick båda diagnoserna samtidigt och för någon gick det upp till nio 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 femtedel av barnen hade fått sin andra diagnos det senaste året, alltså under 2007. Det innebär att för några kursdeltagare var det ganska nytt att ha ett barn som både hade diabetes och celiaki, medan det för flertalet 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 4 redovisas svarsalternativen ”Instämmer helt” och ”Instämmer delvis” tillsammans och svarsalternativen ”Tar helt avstånd” och ”Tar delvis avstånd” redovisas också tillsammans.

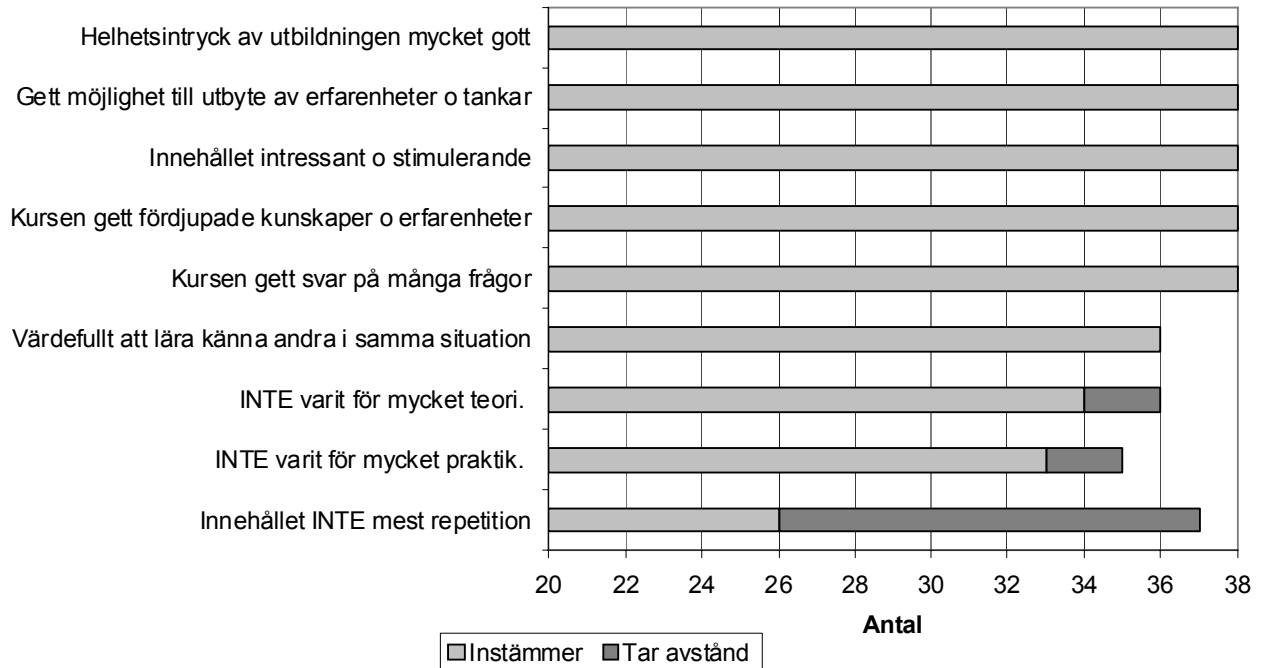


Diagram 4. Deltagarnas åsikter om kurshelgen. Antal

Diagram 4 visar att deltagarna gett kurshelgen ett mycket gott omdöme. Alla instämde i att helhetsintrycket var mycket gott, att kursen gett möjlighet till utbyte av erfarenheter och tankar, att innehållet varit intressant och stimulerande, gett fördjupade kunskaper och erfarenheter samt att den gett svar på många frågor. Majoriteten av deltagare instämde i att det varken varit för mycket teori eller för mycket praktik samt innehållet inte varit mest repetition. I tidigare utvärderingar som gjorts av utbildningar som Hushållningssällskapet ansvarat för, 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 elva personer tyckte att innehållet mest var repetition som något negativt.

Även vid försöksstudien fick utbildningen ett mycket gott omdöme av deltagarna och det har vid de nationella utbildningarna till och med blivit ännu högre.

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, som tidigare nämnts, 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 försöksstudien och i de nationella utbildningarna tyckte om de olika momenten, vilket diagram 5 visar.

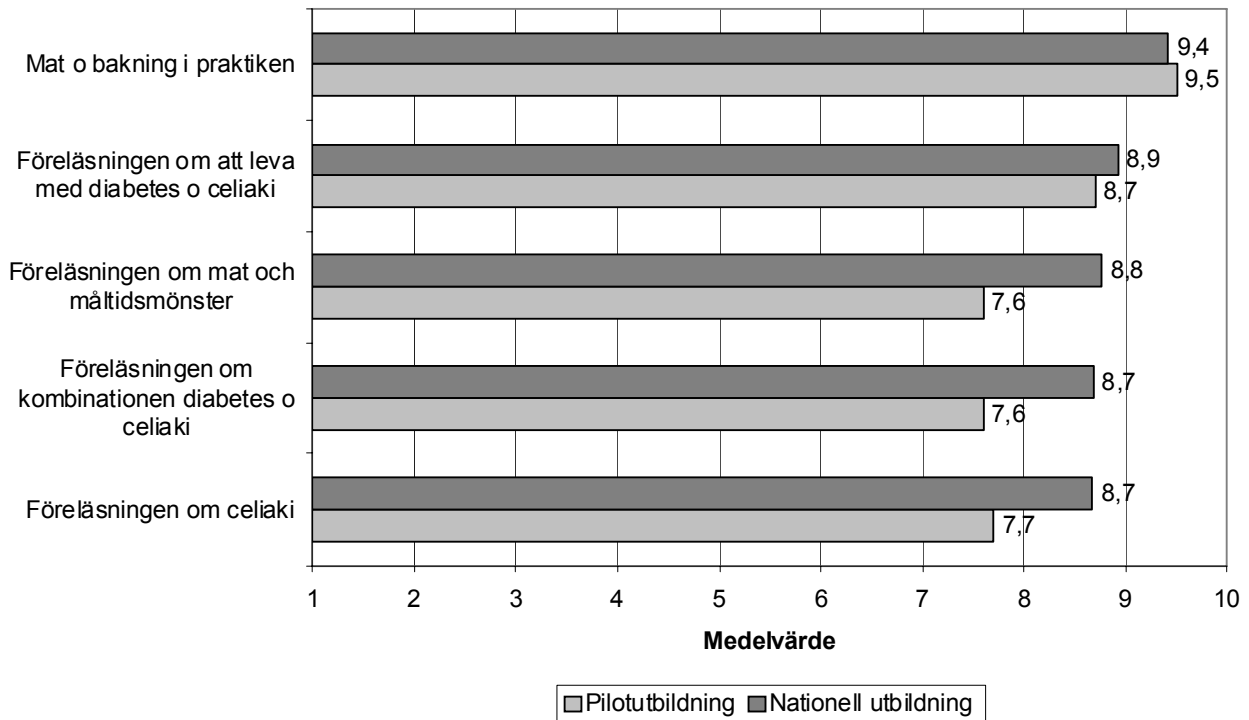


Diagram 5. Deltagarnas helhetsuppfattning om de olika momenten fördelade på försöksstudie och nationell utbildning. Medelvärde

Som synes i diagram 5 fick momentet ”Mat och bakning i praktiken” högst betyg vid både försöksstudien och de nationella utbildningarna (medelvärde 9,4 respektive 9,5). Medelvärdena för de övriga momenten ligger mycket nära varandra i de nationella utbildningarna (mellan 8,7 och 8,9). Särskilt föreläsningarna om mat och måltidsmönster, kombinationen diabetes och celiaki samt föreläsningen om celiaki har fått ett betydligt högre betyg av deltagarna i de nationella utbildningarna.

Överlag kan fastställas att de olika momenten fick ett gott betyg av deltagarna, men att de fick ännu bättre omdöme vid de nationella utbildningarna. Det bör dock noteras att alla skillnader mellan de olika utbildningarna inte är signifikanta. Alla föreläsare utom den som höll i föreläsningen om mat och måltidsmönster var desamma vid de olika utbildningarna. Det verkar som att de olika föreläsarna för varje utbildning 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.

Framtida behov av stöd och utbildning

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

Föräldrarna fick ta ställning till fyra olika påståenden. Svarsalternativen var: ”Stämmer mycket bra”, ”Stämmer ganska bra”, ”Stämmer ganska dåligt” och ”Stämmer mycket dåligt”. I diagram 6 redovisas antalet föräldrar som svarade att påståendena stämde ganska eller mycket bra med deras egen uppfattning.

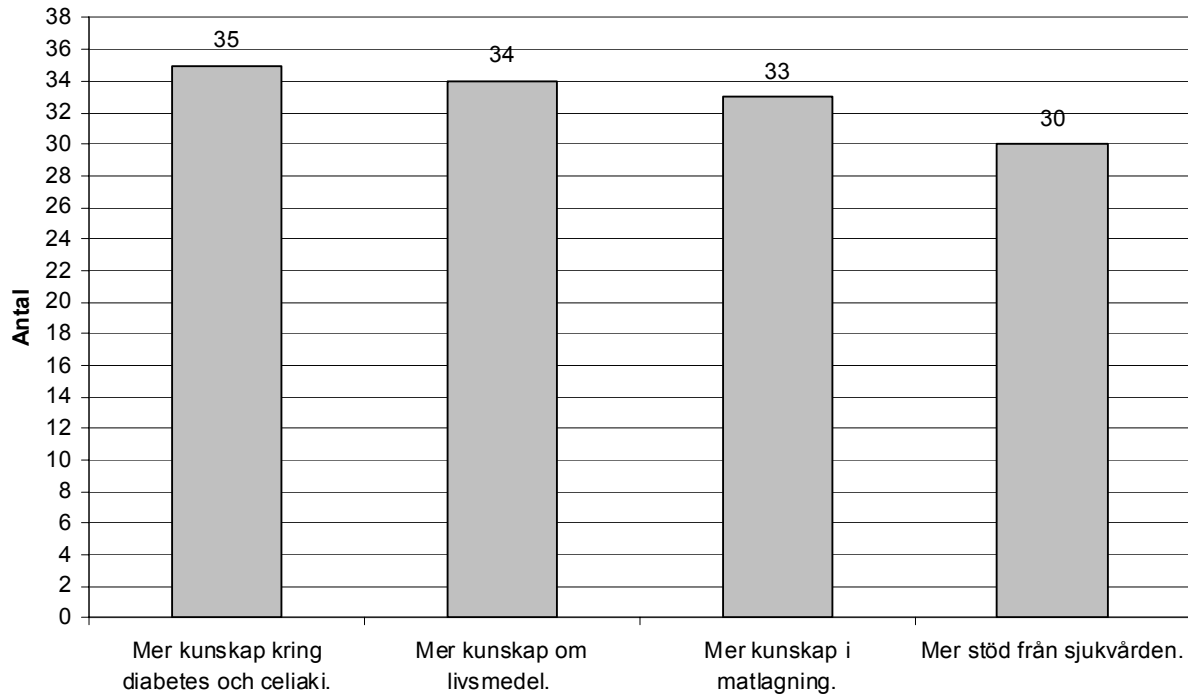


Diagram 6. Deltagarnas behov av kunskap och stöd i framtiden. Antal

Diagram 6 visar att nästan alla föräldrar hade behov av mer kunskap kring diabetes och celiaki, kring livsmedel och matlagning samt stöd från sjukvården.

Övriga synpunkter från enkätsvaren

Deltagarna hade också möjlighet att komma med egna synpunkter på kurshelgerna. Generellt kan sägas att betydligt fler synpunkter lämnades in än vad som ofta är fallet i den här typen av enkäter, vilket tyder på föräldrarnas stora engagemang i ämnet. Många föräldrar skrev att utbildningen varit lärorik och inspirerande.

Det var både kul och gav massor med inspiration. Massor av god mat!!! Kul att träffa andra föräldrar. Detta skulle vara roligt att göra flera gånger och behovet finns (Enkät 34).

Därutöver framkom främst synpunkter på föreläsningarna om celiaki och om kombinationen celiaki och diabetes.

Tiden med läkarna kunde gärna varit längre med möjlighet till "allmän frågestund" (Enkät 29).

Många hade önskat mer tid med de båda läkarna, tid till frågor, mer om kombinationen av sjukdomarna och mer om diabetes. Dessa kommentarer uttrycker ett stort behov av ytterligare kunskap. Några tyckte att det var för mycket statistik och information om varför man får celiaki, de var ju redan drabbade.

Några kommentarer framkom om värdet att också kunna ha träffar där barnen kunde vara med och träffar för bara ungdomar med de båda diagnoserna. Fler träffar av det här slaget efterfrågades också.

*En fantastiskt givande helg! Jättebra!
Hade varit bra om det kunde återkomma kanske en gång/år eller vartannat år.
Med information om nya rön, nyheter, förändringar, nya recept att pröva både
praktiskt och att få smaka, men också en möjlighet att träffa andra i samma si-
tuation (Enkät 24).*

Sammanfattningsvis kan sägas att deltagarnas kommentarer om utbildningarna var mycket positiva och ger anledning till att fortsätta med den här typen av utbildningar.

Informationsmaterial och nätverk

I gruppintervjuer, grupparbeten vid återträffen och i kursutvärderingen ställdes frågor om vad föräldrarna hade för behov av olika informationsmaterial och nätverk. I kursutvärderingen fick föräldrarna ta ställning till fyra olika påståenden. Svartalternativen var: ”Stämmer mycket bra”, ”Stämmer ganska bra”, ”Stämmer ganska dåligt” och ”Stämmer mycket dåligt”. I diagram 7 redovisas antalet föräldrar som svarade att påståendena stämde ganska eller mycket bra med deras egen uppfattning.

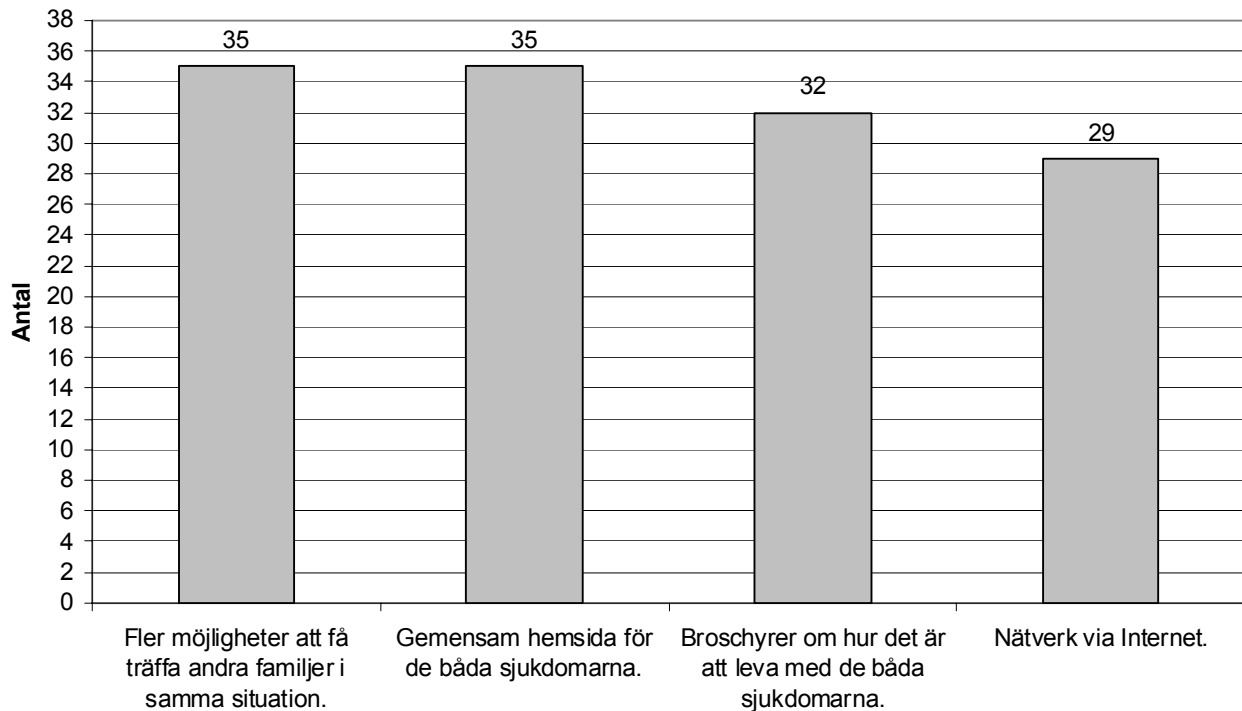


Diagram 7. Föräldrarnas behov av informationsmaterial och nätverk. Antal

Som synes i diagram 7 hade flertalet av föräldrarna behov av nätverk och informationsmaterial. Dessa frågor togs också upp speciellt i intervjuer och grupparbeten och kommentarerna finns samlade under två rubriker: nätverk och informationsmaterial. Dessutom har frågor ställts om behovet av en ombudsman/kontaktperson och de svaren finns också under en egen rubrik.

Nätverk

Nätverk eller möjlighet att träffas kan nu för tiden ske på olika sätt och föräldrarna fick frågor om att möjligheten att träffas geografiskt och via Internet. I intervjuer och grupparbeten fanns ett stort önskemål om *geografiska nätverk*, vilket också diagram 7 visar (Frågorna i grupparbetena finns i bilaga 3. Frågorna i intervjuerna finns i bilaga 4). Frågor ställdes också om de var intresserade av geografiska nätverk och vem som i så fall skulle anordna dem.

Ja, gärna i sjukvårdens regi. Även mer informella träffar där det inte krävs så mycket förberedelser. Viktigt att sjukvården inser vikten av denna typ av "vård" (Grupp 1 Återträffen)

En del föräldrar tyckte att det vore värdefullt om sjukvården, exempelvis diabetesmottagningarna kunde ordna några träffar och ett argument för det var att på diabetesmottagningarna finns kunskap om vilka barn som har både diagnoserna. Några föräldrar hade erfarenhet av att deras diabetesmottagning anordnat träffar för föräldrar vars barn hade diabetes, men att det varit svårt att få föräldrar att komma. Tidsbrist ansågs vara en orsak. Få föräldrar kände att de själva kunde tänka sig att anordna träffar.

Fungerar ej i hemmet, finns inga krafter kvar. Betalar hellre för att komma bort i en ny miljö. Bör ske i förbundens regi! (Grupp 3, Återträffen).

För föräldrarna var det svårt att ha ork att anordna träffar och grupp 3 vid återträffen tyckte att det också kunde vara en uppgift för de olika förbunden. Föräldrarna kunde också tänka sig att nätverken bestod av föräldrar med barn i samma ålder och att aktiviteter även anordnades för barnen.

Informant 1: Ja.

Information 2: Det är därför man är här.

Informant 3: Det får inte bli för stort, tycker jag. Vi har ju träffats lite i N-stad, väldigt lite. Det känner man är viktigt att träffas och prata så.

Informant 2: Man vill gärna ha barn i samma ålder. Det är inte säkert att det går geografiskt. Det är väl det som är ett krux. Som jag känner nu skulle jag vilja att sonen fick tag i någon likasinnad i hans ålder, tonårsåldern.

Informant 4: För både ock, för sin egen skull men även för barnen. Att de kunde ha ett eget litet forum.

Informant 2: Det vi efterlyser starkt är att nu får ju vi gå en matlagingskurs /.../ men innan de fyller 18 vore det lämpligt med såna här kurser för likasinnade.

Informant 3: Absolut.

Informant 4: Det tycker jag vore jättebra (Grupp 1, nationella utbildningen).

Redan i den första undersökningen framkom många önskemål från föräldrarna att anordna något för barnen också.

Ett annat sätt är att skapa nätverk via Internet. Diagram 7 visade att ungefär tre fjärdedelar av föräldrarna i de nationella utbildningarna var intresserade av det. I intervjuer och grupparbeten berördes önskemålet ytterligare. Flera tyckte att det vore bra med ett forum eller chatttrum på någon hemsida som var gemensamt för de båda diagnoserna. Flera föräldrar hade också varit inne på Celiakiförbundets och/eller Diabetesförbundets hemsida och sökt information och deltagit i chatttrum. Fördelarna med Internet, som flera anförde, var att många har datorer och att man kan delta när man själv har tid. I ett sådant forum skulle man kunna ställa frågor, få veta nyheter inom forskning och få tips av varandra. Det fanns också de föräldrar som inte ville träffa andra via nätet, utan ha träffar i tid och rum.

Informant 1: Bra att ha ett forum där man kan lägga in tips och fråga efter tips. Dator har de flesta.

Informant 2: Nej, usch, nej.

Informant 3: Perfekt för man kan vara närvarande när man har tid.

Informant 4: Samtidigt är det ett problem. Vi har varit inne på såna där nätverk. Man bli överöst, man drunknar i tips och kommentarer. Nackdelen med Internet, det sållas inte alls. /.../ så fort man slog på datorn så blev hela in-korgen full. Jag kunde inte ha kvar det.

Informant 2: För mig är det ointressant. Tycker inte att det är kul att sitta framför burken. Sitter hellre så här och pratar. Jag är inte så intresserad.

Informant 1: Fast jag tycker att det är på kvällarna som man har tid när barnen gått och lagt sig (Grupp 2, nationella utbildningen).

Ett annat sätt att bilda nätverk är att en grupp föräldrar gör som en e-postkedja och det var också flera föräldrar intresserade av. Föräldrarna tyckte att olika former av nätverk via Internet vore en viktig uppgift för de båda förbunden att ansvara för. Deras ungdomsförbund skulle också kunna skapa nätverk för unga. Samtidigt höjdes röster om att gruppen familjer med de båda diagnoserna är så liten att det skulle vara svårt att få en bra dynamik i chattrummen och få resurser till en gemensam hemsida.

Informationsmaterial

Diagram 7 visade att fyra femtedelar av föräldrarna skulle vilja att det fanns någon broschyr om hur det är att leva med både diabetes och celiaki. Under återträffen visades ett informationsmaterial från Norge och i samband med en av gruppintervjuerna nämndes ett amerikanskt material från American Diabetes Association (ADA).

Vid återträffen var föräldrarna ganska eniga om att de skulle vilja att det fanns någon broschyr som de kunde ge till förskola, skola, försäkringskassa med flera om hur det är att leva med diabetes och celiaki, med information om de båda sjukdomarna diabetes och celiaki samt som framför allt vänder sig till äldre barn och ungdomar om hur det är att leva med diabetes och celiaki. Även en av grupperna vid de nationella utbildningarna tyckte att en broschyr vore värdefullt.

Informant 1: Om man går in på ADA har de material. Tanken är att man ska kunna ge det till lärare. Jättebra material alltså, verkligen. Det finns inget sånt i Sverige.

Informant 2: Det saknar jag också.

Informant 1: Just till skolor, idrottsföreningar, skolmatsalen. Det står vad sjukdomen handlar om. Det man ska ge till busschauffören som kör skolbussen är ganska enkelt, men det som man ska ge till din lärare är utförligare.

Informant 3: Att inte Diabetesförbundet översatt det?!

Informant 1: Då förklarar man sjukdomen, vad det här är för något, vad som kan hända, om barnet är så gör man så. Man kan fylla i eget.

Informant 4: Låter toppen (Grupp 1, de nationella utbildningarna).

I den andra gruppen under de nationella utbildningarna var man mer tveksam till broschyrer eller rent av negativa. Denna tveksamhet grundade sig i att enligt deras mening var det få barn som fick de båda diagnoserna samtidigt. Alltså kunde man använda redan befintligt material för att informera om diabetes eller celiaki. Dessutom var barnens behandling vid diabetes och symptom på att blodsockervärdet var för högt eller lågt så individuellt att en broschyr skulle ha svårt att täcka in den individuella variation som finns. Snarare kanske den skulle användas som ett facit för hur

barnet borde behandlas och att barnet då riskerade att inte passa in på den information som fanns i broschyren.

Föräldrarna fick också frågan om hur broschyrerna skulle vara utformade, om de skulle vara enkla så att man kunde kopiera dem själva eller upptryckta och färgglada. Grupp 3 vid återträffen svarade så här om behovet av broschyrer riktade till barn:

Ja, hemskt gärna. Denna kan vara mer påkostad så att de känner att man satsar på dem. Den norska varianten ser vi gärna översatt till svenska förhållanden (Grupp 3, Återträffen).

I övrigt fanns önskemål om både broschyrer i pdf-format som man själv kunde skriva ut från nätet, att de också skulle finnas i tryckt form eftersom alla inte har så god tillgång till datorer.

Många föräldrar önskade mer kunskap om matlagning, men var de även intresserade av *receptböcker*? Den frågan fick olika svar. Några tycker att de recept de fått under utbildningen räckte, en del ville gärna ha receptböcker, andra ville ha böcker om bakning och celiaki,

Informant 1: Ja. Det var en tjej som hade skrivit det på celiakihemsidan att hon ville ha recept. Då tänkte jag "Oh, vilken bra idé!"

Informant 2: Det finns väl väldigt mycket.

Informant 1: För blandningen vore bra.

Informant 3: Det har jag aldrig sett.

Informant 1: Det var en tjej som i alla fall för några år sedan hade tänkt att göra en.

Informant 3: Mycket handlar om bakning. Mycket av det som vi gick igenom tidigare med just vanlig mat, käka det så får det den effekten på diabetesen, det är bra för celiakin. Det är ju inte bara bakning. Mycket om de båda diagnoserna handlar om bröd.

Informant 3. Bröd är så fruktansvärt trist att baka (Grupp 1, den nationella utbildningen).

För en del räckte det med att recepten fanns på någon hemsida, andra ville också ha det i bokform, kanske även med lite näringsinformation och om råvaror. Någon tyckte att det var viktigt att recepten var barnanpassade och några tyckte att de redan hade många bra recept. Man kan ändå säga att flertalet av de intervjuade och de som deltog i grupparbetena önskade fler recept.

Ombudsman/kontaktperson

I gruppintervjuer och i återträffen ställdes också frågan om behovet av någon särskild ombudsman/kontaktperson som skulle kunna hjälpa till med frågor om försäkringskassa, lagar, regler med mera kring de båda sjukdomarna. Överlag var man överens om att det vore väldigt bra med en kontaktperson/ombudsman som kunde svara på frågor, kunde ge information om regler när det gäller försäkringskassan. Just försäkringsfrågor var något som man återkom som behov att få hjälp med.

Sammanfattning och reflektioner

Det är dags att sammanfatta och reflektera kring de resultat som framkommit. Syftet med utvärderingen var att fortsätta få kunskap om vad deltagarna ansåg om utbildningen och syftet med utvecklingsinsatsen var att ytterligare belysa vilka frågeställningar som är viktiga för föräldrar vars barn har dubbla diagnoser. Kunskapen om utbildningen har främst samlats in med hjälp av en kursutvärderingsenkät till alla deltagare. Kunskapen om vilka frågeställningar som var viktiga för föräldrarna har tagits fram med hjälp av grupparbeten under återträffen, ett frågeformulär till alla föräldrar som deltog i försöksstudien och i de nationella utbildningarna samt två gruppintervjuer.

Sammanfattning

Under hösten 2006 och våren 2007 genomförde Celiakiföreningen i Västra Götaland, Diabetesföreningen i Norra Älvsborg och Hushållningssällskapet Väst två utbildningar för föräldrar vars barn har både diabetes (typ 1) och celiaki. Efter försöksstudiens slut gjorde de samverkande organisationerna en tilläggsansökan till Allmänna Arvsfonden om medel till en återträff för de föräldrar som deltog i försöksstudien och två nationella utbildningar för hösten 2007 och våren 2008.

Sedan 1997 års skollag har förskoleverksamhet, skolbarnomsorg, förskoleklasser och grundskolan ansvar för elevernas tillsyn. I det innefattas den extra tillsyn som barn med diabetes och celiaki kan behöva. Denna tillsyn förtydligades av ett PM som Skolverket gett ut.

Resultaten i undersökningen visar att en majoritet av familjerna fick ett bra bemötande från förskolan när föräldrarna berättade att deras barn hade/hade fått *diabetes*. 26 barn av 38 barn hade diabetes när de började förskolan eller fick sjukdomen under sin förskoletid. Förskolans ansvar för barnens diabetes varierade mycket allt från att barnet inte fick följa med på utflykter om inte föräldrarna var med och till att man hade rutiner för vem som hade ett särskilt ansvar för barnet eller en resursperson. Även förskolans ansvar för medicineringen skiftade mycket. På en del förskolor gav inte personalen något medicinskt stöd utan föräldrarna fick lösa det helt själva. På andra förskolor ställde man inte in mängden insulin, utan det fick föräldrarna göra, men man tog blodsockervärden och gav sprutor. En del förskolor tog ansvar för allt. Av de 26 barn som fick diabetes typ 1 när de var i förskoleåldern var det 6 barn som inte fick någon hjälp av förskolan för att ta blodsockervärden, kontroll av insulinmängd eller ta sprutor. Reaktionerna från skolpersonalen när de fick veta att barnen hade diabetes var onekligen blandade med allt från reaktionen ”Det här ordnar vi” till att föräldrarna fick kämpa för det stöd barnet behövde. Tolv av barnen fick diabetes under sin grundskoletid. Dessutom hade flera av de barn i undersökningen som fick diabetes när de var i förskoleåldern också börjat grundskolan. Resultaten visar att det finns stora variationer i skolornas ansvar för elever med mellanmål, vid utflykter med mera. När det gäller medicinering fick en del av eleverna det stöd som de behövde. Medan andra behövde stöd, men fick det inte.

19 barn i undersökningen hade *celiaki* när de började förskolan eller fick det under tiden. Föräldrarna mötte olika reaktioner, men de flesta tyckte att de fått ett bra

bemötande. Förskolornas stöd till barnen skiftade mycket. Även i en och samma kommun varierade stödet, vilket indikerar att stödet beror på den enskilda förskolan snarare än en allmän hållning från kommunens sida. 19 barn fick diagnosen celiaki under sin skoltid och tre av dem fick båda diagnoserna samtidigt. Reaktionerna från skolpersonalen när de fick veta att barnet hade/hade fått celiaki var enligt föräldrarna allt från medkänsla för barnets och familjens situation till ointresse. För många barn fungerade det bra vid skolluncherna, men när det anordnades något särskilt som utflykter, luciafirande, fika eller liknande glömdes barnen ofta bort. Hemkunskapslektionerna var ett annat område som vållat föräldrar och barn en hel del oro.

Diabetesvården fick överlag höga betyg av föräldrarna. Högst betyg fick diabetesläkarnas hjälp med medicinska intyg, det vill säga intyg till framför allt försäkringskassa och försäkringsbolag. Lägre betyg fick vården vid akutbesök. De brister som föräldrarna ändå upplevde i samband med inläggningen på sjukhus handlade främst om resursbrist, barnakutens rutiner för inläggning samt omhändertagandet av barnet när det fått diagnosen diabetes. Bristerna i diabetesuppföljningen var, enligt föräldrarna, att det kunde gå lång tid mellan återbesöken, att sjukvårdens kunskap om de båda sjukdomarna ibland var bristfällig samt att informationen direkt till barnen när de blev äldre kunde vara bättre.

Föräldrarna gav *celiakivården* ett lägre betyg. Bara den första informationen om celiaki kommer över de värden som innebär att deras helhetsintryck varken är bra eller dåligt. Många svar vittnade om att föräldrarna bara haft ett besök hos dietisten och att de efterfrågade fler besök och praktiska tips. Föräldrarna var också mycket missnöjda med livsmedelsanvisningen och många önskade en kostnadsersättning istället. 28 föräldrar av de 38 som deltog i undersökning hade någon gång fått en hjälp av någon diabetessköterska eller dietist med information till personal på förskola/skola. Några diabetesmottagningar har årligen erbjudit information till skolpersonal. En del föräldrar har fått informationshjälp vid flera tillfällen alltefter föräldrarnas behov, medan andra har upplevt att diabetesmottagningarna haft ont om tid för att komma till skolor och informera.

Föräldrarnas helhetsintryck av *försäkringskassan* var i bästa fall varken bra eller dåligt och i sämsta fall dåligt. Endast tre föräldrar skrev om ett bra bemötande och kunnig personal på försäkringskassan. Föräldrarnas kommentarer handlade om ett krångligt och tidsödande ansökningsförfarande, lång väntetid på beslut, dåligt bemötande, godtyckligheten i storleken på vårdbidraget med mera. Flera föräldrar önskade att det fanns schabloner som försäkringskassan kunde följa för att få en mer rättvis bedömning. Ett par föräldrar hade inte ens ansökt om utökad vårdbidrag när barnet fick celiaki på grund av deras tidigare dåliga erfarenheter av försäkringskassan. Resultaten visar att inga barn i samma ålder vid de båda diagnoserna har fått samma storlek på vårdbidraget. Man kan visserligen hävda att en del barn har haft en mer svårinställd diabetes och därför behövt ett större vårdbidrag, men ändå är vårdbidragens storlek skiftande. Inte ens när man jämför barnens ålder idag har en helt liknande bedömning av vårdbidragets storlek gjorts, även om det trots allt finns flera barn som vid undersökningstillfället hade samma storlek på vårdbidraget. Det verkar överlag som att försäkringskassan inte anser att celiaki är ett skäl till att höja vårdbidraget. Enbart två familjer har fått högre vårdbidrag vid andra diagnosen. Det bör dock poängteras att undersökningen enbart omfattat föräldrarnas åsikter och att inga synpunkter inhämtats från försäkringskassan beträffande frågor om bemötande, beslutunderlag och ersättningsnivåer.

I de nationella utbildningarna har 40 föräldrar deltagit. Deltagarna har gett kurshelgen ett mycket gott omdöme. Alla instämde i att helhetsintrycket var mycket gott,

att kursen gett möjlighet till utbyte av erfarenheter och tankar, att innehållet varit intressant och stimulerande, gett fördjupade kunskaper och erfarenheter samt att utbildningen gett svar på många frågor. Majoriteten av deltagare instämde i att det varken varit för mycket teori eller för mycket praktik samt innehållet inte varit mest repetition. Överlag kan fastställas att de olika momenten fick ett gott betyg av deltagarna, men att de fick ännu bättre omdöme vid de nationella utbildningarna.

Nästan alla föräldrar hade *behov av mer kunskap* kring diabetes och celiaki, kring livsmedel och matlagning samt stöd från sjukvården. Flertalet av föräldrarna hade behov av nätverk och informationsmaterial. I undersökningen framkom ett stort önskemål om geografiska nätverk som gärna kunde anordnas av diabetesmottagningarna eller av lokala celiakiföreningar och diabetesföreningar. Tre fjärdedelar av föräldrarna i de nationella utbildningarna var intresserade av nätverk via Internet. Flera tyckte att det vore bra med ett forum eller chattrum på någon hemsida som var gemensamt för de båda diagnoserna. Ett annat sätt att bilda nätverk är att en grupp föräldrar gör som en e-postkedja och det var också flera föräldrar intresserade av. Föräldrarna tyckte att olika former av nätverk via Internet vore en viktig uppgift för de båda föreningarna att ansvara för. Fyra femtedelar av föräldrarna skulle vilja att det fanns någon broschyr om hur det är att leva med både diabetes och celiaki. I intervjuerna fanns dock delade meningar om värdet med broschyrer. När det gällde receptböcker tyckte några föräldrar i intervjuerna att matrecepten som de fått under utbildningen räckte. En del ville gärna ha receptböcker och för andra räckte det med att recepten fanns på någon hemsida. I intervjuer och grupparbeten på återträffen var föräldrarna överlag överens om att det vore väldigt bra med en kontaktperson/ombudsman som kunde ge svar på frågor, ge information om regler när det gäller försäkringskassan med mera.

Reflektioner

Utifrån resultaten i den här undersökningen finns det flera reflektioner att göra.

Den första reflektionen handlar om att samhällets stöd till familjer där ett barn har både diabetes och celiaki har en väldigt skiftande kvalitet. Undersökningen är visserligen inte på något sätt heltäckande. De deltagande föräldrarna kommer främst från södra Sverige och enbart familjer som deltagit i utbildningarna har fått komma till tals. Trots det kan konstateras att få av de *förskolor och skolor* som barnen gått eller går i, tar sitt fulla ansvar för barnens hälsa. Endast ett fåtal förskolor/skolor har heltäckande rutiner för ansvaret för barnen med de här sjukdomarna när det gäller mat, mediciner, utflykter med mera. Många förskolor/skolor tar delvis sitt ansvar, men gör det inte fullt ut. Det kan finnas brister i översynen av barnens hälsa (om de är på väg att få ett för lågt eller högt blodsockervärde), att maten inte är anpassad till barnens behov, att man inte ordnar med mellanmål, ansvaret för utflykter eller mediciner. En del av föräldrarnas berättelser uttrycker till och med att barnen utsatts för en särbehandling av personalen som kan betraktas som kränkande. Det verkar som att många förskolor/skolor har en lång väg kvar innan ansvaret för barn som både har diabetes och celiaki kan utföras på ett tryggt och säkert sätt. För både barn och föräldrar är det en betydelsefull del i deras hälsa om förskola/skola verkligen tar det ansvar de enligt lag är ålagda att ha.

Den andra reflektionen handlar om *diabetes- och celiakivården*. Resultaten visar att föräldrarna överlag är nöjda med diabetesvården, men mindre nöjda med celiaki-

vården. Sjukvården verkar ha kommit långt när det gäller vården av diabetes, men har kanske inte tagit problemen med att dessutom ha celiaki på tillräckligt stort allvar. Att vara ett barn eller ha ett barn som har två diagnoser, som i mycket försvårar varandra, kräver mer stöd av dietister och celiakivården än vad som hittills verkar vara fallet. För dessa familjer behövs också en större samordning av sjukvården kring de båda diagnoserna, men också mer kunskap inom andra sektorer inom sjukvården, exempelvis akutvården, för att kunna tillhandahålla en god sjukvård.

Den tredje reflektionen berör *försäkringskassan*. Försäkringskassan ansvarar för stora delar av de offentliga trygghetssystemen. Vid bland annat sjukdom är de flesta medborgare så gott som helt beroende av att det offentliga trygghetssystemet fungerar. I en så utsatt situation som barns sjukdom är ersättning och vårdbidrag något som måste fungera på ett tillfredställande sätt för att föräldrarna ska orka vårda sitt barn och bearbeta sin egen kris. Föräldrarnas berättelser av det bemötande de har fått av försäkringskassans handläggare, det tidsödande ansökningsförfarandet, de långa väntetiderna på beslut, den mycket skiftande bedömningen av rätt till ersättning och vårdbidrag visar på stora brister i det offentliga trygghetssystemet, i hur riktlinjer följs och i bemötande. Varje medborgare som upplever sig illa behandlade av det offentliga trygghetssystemet är ett misslyckande för det offentligas förmåga att tillhandahålla den trygghet som medborgarna har rätt till.

Den fjärde och sista reflektionen handlar om hur oerhört viktigt det är att det finns aktörer, i det här fallet Celiakiförbundet, Diabetesförbundet, Hushållningssällskapet och Allmänna Arvsfonden, som genom sin kunskap om människors livsvillkor också bidrar med stöd till föräldrar vars barn har både diabetes och celiaki. De *utbildningar* som hållits både i den regionala försöksstudien och nationellt har varit mycket uppskattade av föräldrarna och fyllt ett stort behov hos dem. Föräldrarna efterfrågar fler utbildningar av det här slaget, fortsättningsutbildningar, utbildningar för deras barn, nätverk i olika former och informationsmaterial. Även om projektet är slutfört finns fortfarande ett stort behov kvar. Samhället behöver olika aktörer som med sin kunskap kan bidra till stödet för familjer med barn som har både diabetes och celiaki. För att dessa aktörer ska kunna fortsätta sitt arbete behövs dock även i fortsättningen resurser.

Till sist kan sägas att ett fortsatt och förstärkt stöd till familjer och till barn som har både diabetes och celiaki är nödvändigt. Celiakivården behöver förstärkas. Personal och ledning för förskoleverksamhet, förskoleklasser och grundskolor måste ta sitt lagstadgade ansvar. Försäkringskassan är i behov av att se över sitt arbets- och förhållningssätt för att kunna bli en del i familjernas trygghetssystem. Det vore önskvärt att ytterligare utbildningar skulle kunna hållas runt om i Sverige för att fler föräldrar ska få möjlighet att delta i dem. Samarbetet mellan olika föreningar behöver fördjupas. Utmaningarna är onekligen många för samhället och dess olika aktörer för att kunna erbjuda en god hälsa på lika villkor.

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 det här kapitlet görs en beskrivning och diskussion av metod och genomförande för den forskningsintresserade läsaren.

Syftet med utvärderingen var, som tidigare nämnts, att fortsätta få kunskap om vad deltagarna ansåg om utbildningen och syftet med utvecklingsinsatsen var att ytterligare belysa vilka frågeställningar som var viktiga för föräldrar vars barn hade dubbla diagnoser. Genom att föräldrarna i de två nationella utbildningarna kom från ett större upptagningsområde än enbart Västra Götaland kunde eventuella regionala skillnader mellan föräldrarnas behov och stöd studeras.

Metod och tillvägagångssätt

Beslut kring undersökningens innehåll togs i samråd med de tre samverkande organisationerna (Svenska Celiakiförbundet, Diabetesförbundet och Hushållningssällskapet). Kunskapsinhämtningen har skett på fyra sätt: grupparbeten vid återträffen för deltagarna i försöksstudien, e-postenkäter till alla föräldrar i försöksstudien och de nationella utbildningarna, gruppintervjuer vid de nationella utbildningarna samt ett kursutvärderingsformulär till deltagarna i de nationella utbildningarna.

I projektet har ingått en återträff för deltagarna i försöksstudien. Under återträffen ansvarade utredaren för *grupparbeten* kring behovet av informationsmaterial och nätverk. De olika grupperna fick skriva ner sina synpunkter, vilka sedan har bearbetats kvalitativt.

Alla föräldrar som deltagit i försöksstudien och som deltog i de nationella utbildningarna fick en *e-postenkät* att fylla i. Formuläret skickades ut i samband med återträffen för föräldrarna i försöksstudien och de båda nationella utbildningarna. Totalt besvarade 38 av 61 familjer enkäten. Med tanke på att enkäten inte skulle utgöra ett representativt statistiskt underlag för exempelvis hur många familjer som var nöjda med skolans stöd utgör inte den något låga svarsfrekvensen något större problem. Även med 38 familjer har en mer detaljerad bild av samhällets stöd kunnat ges. Där emot är underlaget för begränsat till södra Sverige för att några mer tillförlitliga slutsatser ska kunna dras om regionala skillnader. Det i sin tur beror på att de föräldrar som deltagit i utbildningarna i främst kommit från södra Sverige. Resultaten antyder dock att skillnaderna snarare är på individnivå såsom förskolelärare, lärare och handläggare än mellan kommuner eller landsting.

Två *gruppintervjuer* har hållits i samband med de nationella utbildningarna, en per utbildningshelg. Innan utbildningarna genomfördes tillsändes föräldrarna ett brev om undersökningen, dess syfte och uppläggning. Med brevet följde en intresseanmälan till att delta i en gruppintervju. 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. I samband med kurshelgerna hade tid avsatts för gruppintervjuerna och de övriga kursdeltagarna hade andra aktiviteter. Gruppintervjuerna 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. Alla intervjuer har spelats in med hjälp av MD-spelare. I bilaga 2 finns intervjuguiden.

I slutet av utbildningen delade matkonsulten ut ett kursutvärderingsformulär till deltagarna. Enkäten hade tagits fram vid försöksstudien och var i stort sett densamma vid de nationella utbildningarna. Formuläret 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, utom två, fyllde i enkäten.

Bearbetning och analys

Kursutvärderingsformulären och delar av e-postenkäterna bearbetades 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 "Dagas mamma" eller Grupp 1, den nationella utbildningen". Sådana referenser gör att läsaren kan se spridningen på de citeringar som gjorts, men inte från vilken person.

De flesta frågorna i e-postenkäten har varit öppna där föräldrarna fått svara med egna ord. Svaren har bearbetats kvalitativt på samma sätt som intervjuerna, men dock inte i dataprogrammet N6. likadant gäller för svaren i grupparbetena.

Metoddiskussion

I kvantitativa undersökningar är ofta bortfallet en viktig och svår fråga. I och med att *enkäten* varit en totalundersökning, det vill säga att nästan alla deltagare svarat på den, finns inte något bortfallsproblem vilket annars är vanligt i exempelvis postenkäter. Däremot kan alltid frivilligheten diskuteras när ifyllandet äger rum i samband med en aktivitet. Frivilligheten har visserligen påpekats i själva informationen om undersökningen, men man kan ändå tänka sig att ett grupptryck uppstår som innebär att man helst bör fylla i enkäten. Med utgångspunkt från att nästan 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 deltagare 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 utredaren 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 enskilda 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 samhället, 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 samma tid får in flera informanters synpunkter, att dynamiken i gruppen underlättar intervjun 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.

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 livssituationens möjligheter och begränsningar.

Genom enkäter, grupparbeten 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 livssituation och med bredd att man fått kunskap om hur deltagarna uppfattade utbildningen.

Referenser

Boij, Anita (2006): *Smarta Matval. Utvärdering av matutbildningar för småbarnsföräldrar samt personal i förskolan inom Uppsala län*. Tranås: A. Boij AB – Idé- och produktutveckling. Rapport 2006:3

Boij, Anita (2007): *Att leva med både diabetes och celiaki. Undersökning om familjernas livssituation och tankar kring en föräldrautbildning i Västra Götaland*. Tranås: A. Boij AB. Rapport 2007:2

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

Skolverkets PM 2007-10-23 Dnr 50-2006:1593

Tilläggsansökan till Allmänna Arvsfonden för projektet ”*Nationell utbildning med riksintag: Teoretisk och praktisk matutbildning för föräldrar som har barn med båda diagnoserna celiaki/diabetes*”

<<http://www.sjukvardsradgivningen.se/artikel.asp?CategoryID=24735>> Hämtat 2008-04-30

<http://www.skolverket.se/content/1/c4/64/90/egenvard_av_barn_och_elever.pdf> hämtad 2008-04-26

Bilaga 1. E-postenkät

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

Till föräldrar som deltagit i utbildningen om diabetes och celiaki

Vintern/våren 2008

Om utvecklingsinsatsen och ifyllandet av enkäten

Utifrån försöksstudien med en utbildning för föräldrar vars barn hade både diabetes och celiaki, har Hushållningssällskapet och dess samarbetspartner fått ytterligare medel från Allmänna Arvsfonden till en återträff och till två nationella utbildningar.

Hushållningssällskapet Väst har gett A. Boij AB uppdraget att fortsätta utvecklings- och utvärderingsinsatsen. Resultaten från försöksstudien visade att det fanns tendenser till att barnen och familjerna fick olika stöd från sjukvården, försäkringskassan och förskola/skola. Dessa frågor vill vi veta mer om för att kunna göra jämförelser inom och mellan kommuner och landsting.

Jag hoppas därför att du vill fylla i den här enkäten så snart som möjligt eller senast den 15 februari 2008. Enkäten är som ett mellanting mellan en vanlig enkät och en intervju och den innehåller mestadels frågor som ska besvaras med egna ord. Tanken är att du svarar direkt i Word-dokumentet, vilket betydligt underlättar bearbetningen av svaren. Du väljer själv hur du omfattande du vill svara, men det är inte meningen att svaren ska bli långa uppsatser. Däremot är några meningar per fråga välkommet. Alla uppgifter som lämnas behandlas enligt forskningsetisk praxis och skyddas av gällande sekretesslagar.

Deltagandet i undersökningen är frivilligt och resultaten utmynnar i en rapport som ska vara klar i maj 2008. Om du har några frågor om undersökningen kontakta gärna mig.

TACK PÅ FÖRHAND!

A. Det handlar om dig och det barn som har både diabetes och celiaki

1. Är du som besvarar enkäten kvinna eller man?

Sätt ett kryss (x) framför rätt svarsalternativ

Kvinna

Man

2. Vilket år är du född? 19

3. Vad är ditt civilstånd?

Sätt ett kryss (x) framför rätt svarsalternativ

Ensamstående

Gift/sambo

4. I vilken kommun bor ni?

5. Vilket år föddes det barn som har både diabetes och celiaki? 19...

6. Är barnet flicka eller pojke?

Sätt ett kryss (x) framför rätt svarsalternativ

Flicka

Pojke

7. Vilken var den första diagnosen som barnet fick?

Sätt ett kryss (x) framför rätt svarsalternativ

Diabetes

Celiaki

8. Under vilket år fick barnet den första diagnosen? 19

9. Under vilket år fick barnet den andra diagnosen? 19

B. Det handlar om förskola/skola

10. Går barnet idag i förskola eller skola? Om det går i skolan, ange också vilken årskurs.

Sätt ett kryss (x) framför rätt svarsalternativ

Förskola

Skola

årskurs

11. Hur reagerade förskolan/skolan när ni berättade att barnet fått/har diagnosen diabetes?

12. Var förskolan/skolan beredd att ge sprutor, hjälpa till med kontroll av insulinmängd eller kontroll av blodsockervärde?

13. Hur ordnade förskolan/skolan med möjlighet till specialkost för diabetes, mellanmål, fredagsmys, utflykter, någon som är särskilt ansvarig för barnets hälsa med mera för att det skulle kännas tryggt och bra med barnets diabetes?

14. Hur reagerade förskolan/skolan när ni berättade att barnet fått/har diagnosen celiaki?

15. Hur ordnade förskolan/skolan med möjlighet till specialkost för celiaki, fredagsmys, utflykter, någon som är särskilt ansvarig för barnets hälsa med mera för att det skulle kännas tryggt och bra med barnets celiaki?

16. Fick ni byta förskola/skola eller klass för att det skulle fungera med barnets sjukdomar?

17. Har ni fler kommentarer om förskola/skola?

C. Det handlar om sjukvården

18. Här följer några frågor om sjukvården.

Skriv in en siffra på raden under den stigande skalan som stämmer bäst överens med ditt helhetsintryck. Siffran 1 betyder mycket dåligt och siffran 10 betyder mycket bra.

Mitt helhetsintryck är att:	Mycket dåligt										Mycket bra									
a. den första inläggningen i samband med att vi fick diagnosen diabetes fungerade	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
b. omhändertagandet av oss föräldrar i samband med att vi fick diagnosen diabetes fungerade	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
c. omhändertagandet av barnet i samband med att vi fick diagnosen diabetes fungerade	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
d. kontakten med diabetesmottagningen fungerar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
e. diabetesläkarens hjälp med medicinska intyg fungerar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
f. vården vid akutbesök fungerar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
g. den första informationen i samband med att vi fick diagnosen celiaki fungerade	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
h. kontakten med dietisten fungerar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
i. livsmedelsanvisningen på apoteket fungerar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

19. Har till exempel någon diabetessköterska eller dietist hjälpt er med information om sjukdomarna till personal på förskolan/skolan?

20. Har ni fler kommentarer om sjukvården?

C. Det handlar om försäkringskassan

21. Hur stort vårdbidrag har ni idag?

22. Hur stort vårdbidrag fick ni under det första året när barnet hade fått den första diagnosen?

23. Hur stort vårdbidrag fick ni i samband med att barnet fick den andra diagnosen?

23. Här följer några frågor om försäkringskassan.

Skriv in en siffra på raden under den stigande skalan som stämmer bäst överens med ditt helhetsintryck. Siffran 1 betyder mycket dåligt och siffran 10 betyder mycket bra.

Mitt helhetsintryck är att:	Mycket dåligt										Mycket bra
a. kontakten med försäkringskassan fungerar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
b. kontakten med försäkringskassan när det gäller ansökan om vårdbidrag fungerar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
c. kontakten med försäkringskassan när det gäller beslut om vårdbidrag fungerar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
d. försäkringskassans kunskap om de båda diagnoserna är	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

24. Har ni fler kommentarer om försäkringskassan?

Om ni har några övriga kommentarer kan ni skriva dem här:

TACK FÖR DIN MEDVERKAN OCH ATT DU TOG DIG TID ATT BESVARA I ENKÄTEN!

Nu är det bara att spara filen och mejla den till mig.

Bilaga 2. Kursutvärderingsformuläret

(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

Vinter/Vår 2008

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 helt	Instämmer delvis	Tar delvis avstånd	Tar helt 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 dålig										Mycket bra									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
a. Föreläsningen av NN om celiaki var																				
b. Föreläsningen av NN om kombinationen diabetes och celiaki var																				
c. Föreläsningen av NN om att leva med diabetes och celiaki var																				
d. Mat och bakning i praktiken med NN var																				
e. Mat och måltidsmönster vid celiaki och diabetes med dietisten var																				

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	Mycket bra	Ganska bra	Ganska dåligt	Mycket 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.
e. 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.
d. Mer kunskap i matlagning.	<input type="checkbox"/> 1.	<input type="checkbox"/> 2.	<input type="checkbox"/> 3.	<input type="checkbox"/> 4.	<input type="checkbox"/> 4.
e. Broschyrer att ge till förskola, skola, försäkringskassa m.fl. om hur det är att leva med diabetes och celiaki.	<input type="checkbox"/> 1.	<input type="checkbox"/> 2.	<input type="checkbox"/> 3.	<input type="checkbox"/> 4.	<input type="checkbox"/> 4.
f. Gemensam hemsida för de båda sjukdomarna.	<input type="checkbox"/> 1.	<input type="checkbox"/> 2.	<input type="checkbox"/> 3.	<input type="checkbox"/> 4.	<input type="checkbox"/> 4.
g. Ett nätverk via Internet.	<input type="checkbox"/> 1.	<input type="checkbox"/> 2.	<input type="checkbox"/> 3.	<input type="checkbox"/> 4.	<input type="checkbox"/> 4.
h. 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. Grupparbete

Samtalsunderlag för föräldrar under återträffen

Vad behöver ni som föräldrar av nätverk?

Geografiskt avgränsade nätverk

1. Skulle ni vilja träffa andra föräldrar eller familjer inom ert geografiska område?
2. Vem ska anordna träffarna?
3. Finns det någon av er som kan ta ansvar för en första träff?
4. Vem ska finansiera träffarna?
5. Kan ni tänka er att betala något för att delta i den här typen av träffar?

Nätverk via Internet

6. Skulle ni vilja ingå i ett nätverk via Internet?
7. Ska det vara via e-post eller på någon hemsida?
8. Vem ska anordna nätverken via Internet; föräldrar, olika föreningar?
9. Finns det någon av er som är intresserad av att starta upp ett nätverk via e-post?
10. Vem ska finansiera Internetnätverken?
11. Kan ni tänka er att betala något för att vara med i ett Internetnätverk?

Vad behöver ni som föräldrar för informationsmaterial?

Informationsmaterial

12. Skulle ni vilja att det fanns någon broschyr som ni kan ge till förskola, skola, försäkringskassa med flera om hur det är att leva med diabetes och celiaki?
13. Skulle ni vilja att det fanns någon broschyr som ni kan ge till förskola, skola, försäkringskassa med flera med information om de båda sjukdomarna diabetes och celiaki?
14. Skulle ni vilja att det fanns någon broschyr som framför allt vänder sig till äldre barn och ungdomar om hur det är att leva med diabetes och celiaki?
15. Ska informationsmaterialet vara upptryckt färgglada broschyrer eller räcker det med enklare exempelvis pdf-filer som kan skrivas ut efter behov?
16. Skulle ni vilja ha någon receptbok för just diabetes och celiaki?
17. I vilken form skulle i så fall en sådan receptbok vara; finnas på Internet, häften, lösblad?

Hemsidor

18. Skulle ni vilja att det fanns någon gemensam hemsida för de båda sjukdomarna med olika material samlat och kanske chattum?

Kontaktperson

19. Skulle ni vilja att det fanns någon särskild kontaktperson som skulle kunna hjälpa till med frågor om försäkringskassa, lagar, regler med mera kring de båda sjukdomarna?

Bilaga 4. Gruppintervjuer

Bakgrund

Vill gärna att ni börjar med att berätta lite om er själva och er familj:

- Vad ni heter
- Hur många barn ni har
- Vilket barn som har både diabetes och celiaki
- Vilken diagnos barnet fick först och när

Om kurshelgen så här långt

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

Ni kommer att få svara på en kursutvärdering, men det kanske finns något ni vill säga redan nu om den.

Har ni några synpunkter om den?

Ni har ju sett programmet, är det något ni saknar?

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

Stöd från samhället

Vad anser ni om:

stödet från sjukvården

- När det gäller båda diagnoserna?
- Diabetes?
- Celiaki?

stödet från förskola och skola?

- När det gäller båda diagnoserna?
- Diabetes?
- Celiaki?

kontakterna med försäkringskassan?

- I samband med vårdbidrag?
- Vård av sjukt barn?
- Merkostnader?

Livsmedelsanvisningen?

- Fyller den era behov?
- Vad saknas?
- Vad är överflödigt?

Framtida behov

Vad har ni för intresse eller behov av geografiskt avgränsade nätverk?

- Skulle ni vilja träffa andra föräldrar eller familjer inom ert geografiska område?

Vem ska anordna träffarna (kan stöd från föreningarna underlätta)?

Finns det någon av er som kan ta ansvar för en första träff?

Vem ska finansiera träffarna?

Kan ni tänka er att betala något för att delta i den här typen av träffar?

Vad har ni för intresse eller behov av nätverk via Internet

Skulle ni vilja ingå i ett nätverk via Internet?

Ska det vara via e-post eller på någon hemsida?

Vem ska anordna nätverken via Internet; föräldrar, olika föreningar?

Finns det någon av er som är intresserad av att starta upp ett nätverk via e-post?

Vem ska finansiera Internetsnätverken?

Kan ni tänka er att betala något för att vara med i ett Internetsnätverk?

Vad har ni för intresse eller behov av informationsmaterial?

Informationsmaterial som ni kan ge till förskola, skola, försäkringskassa med flera om hur det är att leva med både diabetes och celiaki?

Informationsmaterial som ni kan ge till förskola, skola, försäkringskassa med flera med information om de båda sjukdomarna diabetes och celiaki?

Informationsmaterial som framför allt vänder sig till äldre barn och ungdomar om hur det är att leva med både diabetes och celiaki?

Ska informationsmaterialet vara upptryckt färgglada broschyrer eller räcker det med enklare exempelvis pdf-filer som kan skrivas ut efter behov?

Skulle ni vilja ha någon receptbok för både diabetes och celiaki?

I vilken form skulle i så fall en sådan receptbok vara; finnas på Internet, häften, lösblad?

Vad har ni för intresse eller behov hemsidor?

Skulle ni vilja att det fanns någon gemensam hemsida för de båda sjukdomarna med olika material samlat och kanske chatttrum?

Skulle ni vilja att det fanns någon särskild kontaktperson som skulle kunna hjälpa till med frågor om försäkringskassa, lagar, regler med mera kring de kombinerade sjukdomarna?

Övrigt

Finns det något mer som ni vill tillägga?

Tidigare rapporter

Om inte annat anges är Anita Boij ensam författare till nedanstående rapporter.

Arbetsmiljö, kvalitetsarbete och organisationsförändringar

- *Församlingsammansgåenden i Visby stift.* Utvärdering av klockares, ordförandes, kyrkoherdars och stiftslednings åsikter
- *Kvalitetsarbete som nödvändighet.* Slutrapport från utvärderingen av det BRUK-baserade kvalitetsarbetet i förskola och grundskola, Vänersborgs kommun
- *Kvalitetsarbete som process eller tvång.* Delrapport 2 från utvärderingen av det BRUK-baserade kvalitetsarbetet inom förskola och grundskola i Vänersborg
- *Kvalitetsarbete i förskola och grundskola, Vänersborg.* Delrapport 1 av det påbörjade BRUK-baserade kvalitetsarbetet
- *Ljudmiljön inom förskolan.* Kartläggning av två förskolor i Skövde kommun inför ett pedagogiskt pilotprojekt

Drogförebyggande arbete

- *Att arbeta tobakspreventivt med ungdomar.* Utvärdering av tre projekt som delvis finansierats av Statens folkhälsoinstitut
- *Compass.* Slutrapport från ett förebyggande skolprojekt. Anita Boij & Zelma Fors
- *Förebygga utifrån och integrera inåt.* Delrapport från utvärderingen av projektet Compass i Lidköping. Anita Boij & Zelma Fors
- *Skolelevers tobaksvanor.* Baslinjemätning inför utvärdering av två tobaksförebyggande projekt
- *Ungdomars hälsa och drogvanor i Töreboda.* En undersökning bland niondeklassare år 2003
- *Ungdomars hälsa och drogvanor.* En undersökning bland niondeklassare i sex kommuner i Skaraborg år 2002

Folkhälsa

- *En meningsfull ålderdom.* Undersökning i Skövde kommun av äldres tankar kring boende, omvårdnad och IT-teknologi
- *Folkhälsoakademin.* Utvärdering av ett samarbetsprojekt mellan Västra Götalandsregionen i Sverige och Zemgale planeringsregion i Lettland. Anita Boij med flera
- *Hälsofrämjande fysisk aktivitet.* Kartläggning av sådan verksamhet i grundskola och gymnasium på Gotland
- *Livsstil och hälsa.* Utvärdering av ett pilotprojekt inriktat på elever, skolpersonal och föräldrar i grundskolans år 5–7
- *Matstart.* Utvärdering av en matutbildning för småbarnsföräldrar. Anita Boij & Agneta Zetterlund
- *Smarta Matval.* Utvärdering av matutbildningar för småbarnsföräldrar samt personal i förskolan inom Uppsala län

Skola och utbildning

- *Att leva med både diabetes och celiaki.* Undersökning om familjernas livssituation och tankar kring en föräldrautbildning i Västra Götaland
- *Att stärka föräldraskapet.* Uppföljning av insatser riktade till föräldrar med barn i grundskolans år 7, Gotlands kommun

- *Delutvärdering av Mateko*. En satsning för ökat användande av ekologiska livsmedel i storhushåll. Joacim Andersson & Anita Boij
- *Salladsbar och samåkning*. Sammanställning av två kursutvärderingar från ”Det hållbara pusslet”, Hushållningssällskapet i Västra Götaland. Utbildningen ingår i projektet Näreko
- *Skolmaten i Hjo kommun*. Elevers matvanor och åsikter om skolmaten i år 3, 6 och 9
- *Skolmatsundersökning*. Elevers matvanor och åsikter om skolmaten i en 6–9 skola i Töreboda
- *Studerandes trivsel och lärande*. Sammanställning av en studerandeenkät genomförd vid Vuxenutbildningen i Falköping
- *Vad betyder livsmedelsmärkningen?* Utvärdering av en regional försöksstudie för småbarnsföräldrar med invandrarbakgrund
- *Äta för livet*. Undersökning av uppfattningar om skolmaten bland elever, lärare och föräldrar i Skövde kommun

Socialtjänst, omsorg, omvårdnad och rehabilitering

- *Att få Chansen igen*. Slutrapport från utvärderingen av samverkansprojektet Chansen i Falköping
- *Boendetrappan i Lidköping*. Sammanställning av resultaten från den första och andra utvärderingsperioden, år 2007 och 2008
- *Iakttagelser och reflektioner från det första och andra utvärderingstillfället av projektet Anhörig/närståendestöd i Skaraborg*
- *Livet blir bättre*. Utvärdering av verksamheten med personliga ombud i Skaraborg år 2004-2006
- *Rehabilitering på väg*. En pilotstudie av effekterna av rehabilitering för individer med stressrelaterade symtom vid Mössebergs Rehabcenter i Falköping. Hugo Westerlund & Anita Boij
- *Stöd till anhörig/närståendevårdare i Falköpings, Grästorps, Hjo och Tidaholms kommuner*. Iakttagelser och reflektioner från den första utvärderingsdelen av fyra kommunala projekt om anhörig/närståendestöd

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 Anita Boij 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.

Stödet till familjer med barn som har både diabetes och celiaki

Hushållningssällskapet Väst, Celiakiföreningen i Västra Götaland och Diabetesföreningen i Norra Älvsborg fortsatte under hösten 2007 och våren 2008 sin utbildningsinsats för föräldrar med barn som hade både diabetes (typ 1) och celiaki. De anordnade en återträff för de föräldrar som deltog i försöksstudien och två nationella utbildningar. Uppdraget att fortsätta utvärderings- och utvecklingsinsatsen gick till A. Boij AB – Idé- och produktutveckling. I den första rapporten (Boij 2007:2) finns bland annat föräldrarnas uppfattningar kring hur det är att leva med barn som har både diabetes och celiaki beskrivet. Syftet med den här utvärderingen var att fortsätta få kunskap om vad deltagarna ansåg om utbildningen och syftet med utvecklingsinsatsen var att ytterligare belysa vilka frågeställningar som är viktiga för föräldrar vars barn har dubbla diagnoser. Resultaten bygger på grupparbeten på återträffen för de föräldrar som deltog i försöksstudien, ett frågeformulär till alla föräldrar som deltog i både försöksstudien och de nationella utbildningarna, två gruppintervjuer samt kursutvärderingarna från de nationella utbildningarna.

Undersökningen visar att få av de *förskolor och skolor* som barnen gått eller går i, tar sitt fulla ansvar för barnens hälsa. Endast ett fåtal förskolor/skolor har heltäckande rutiner för ansvaret för barnen med de här sjukdomarna när det gäller mat, medicinering, utflykter med mera. Många förskolor/skolor tar delvis sitt ansvar, men gör det inte fullt ut. Det kan finnas brister i översynen av barnens hälsa (om de är på väg att få ett för lågt eller högt blodsockervärde), att maten inte är anpassad till barnens behov, att man inte ordnar med mellanmål, ansvaret för utflykter eller medicinering. En del av föräldrarnas berättelser uttrycker till och med att barnen utsatts för en särbehandling av personalen som kan betraktas som kränkande.

Resultaten visar att föräldrarna överlag är *nöjda med diabetesvården, men mindre nöjda med celiakivården*. Sjukvården verkar ha kommit långt när det gäller vården av diabetes, men har kanske inte tagit problemen med att dessutom ha celiaki på tillräckligt stort allvar. Att vara ett barn eller ha ett barn som har två diagnoser, som i mycket försvårar varandra, kräver mer stöd av dietister och celiakivården än vad som hittills verkar vara fallet. För dessa familjer behövs också en större samordning av sjukvården kring de båda diagnoserna, men också mer kunskap inom andra sektorer inom sjukvården, exempelvis akutvården, för att kunna tillhandahålla en god sjukvård.

Föräldrarnas berättelser av det bemötande de har fått av *försäkringskassans* handläggare, det tidsödande ansökningsförfarandet, de långa väntetiderna på beslut, den mycket skiftande bedömningen av rätt till ersättning och vårdbidrag visar på stora brister i det offentliga trygghetssystemet, i hur riktlinjer följs och i bemötande.

De *utbildningar* som hållits både i den regionala försöksstudien och nationellt har varit mycket uppskattade av föräldrarna och fyllt ett stort behov hos dem. Föräldrarna efterfrågar fler utbildningar av det här slaget, fortsättningsutbildningar, utbildningar för deras barn, nätverk i olika former och informationsmaterial. Även om projektet är slutfört finns det fortfarande ett stort behov kvar. Samhället behöver olika aktörer som med sin kunskap kan bidra till stödet till familjer med barn som har både diabetes och celiaki. För att dessa aktörer ska kunna fortsätta sitt arbete behövs dock även i fortsättningen resurser.

Till sist kan sägas att ett fortsatt och förstärkt stöd till familjer och till barn som har både diabetes och celiaki är nödvändigt. Celiakivården behöver förstärkas. Personal och ledning för förskoleverksamhet, förskoleklasser och grundskolor måste ta sitt lagstadgade ansvar. Försäkringskassan är i behov av att se över sitt arbets- och förhållningssätt för att kunna bli en del i familjernas trygghetssystem. Det vore önskvärt att ytterligare utbildningar skulle kunna hållas runt om i Sverige för att fler föräldrar ska få möjlighet att delta i dem. Samarbetet mellan olika föreningar behöver fördjupas. Utmaningarna är onekligen många för samhället och dess olika aktörer för att kunna erbjuda en god hälsa på lika villkor.

A. BOIJ AB
Idé- och produktutveckling

ISBN 978-91-976952-6-8