

Med rätt stöd finns inga hinder!

En kartläggning av villkoren i vardagen för
barn med diabetes och deras föräldrar.



Innehåll

Förord.....	3
Sammanfattning.....	4
Metod.....	6
1. Vårdnadshavarnas roll i relation till skola-/förskola	7
Vikariera som diabetesresurs.....	7
Tvingas ha barnet hemma.....	7
Låg kunskapsnivå om diabetes i förskolan/skolan.....	8
2. Markant negativ stress hos vårdnadshavare till barn med diabetes.....	9
Bristande stöd och stress	9
Målvärde och stress	9
Bristande sömn och stress.....	10
Påfrestning i relationen och stress.....	10
3. Utmaningar med hanteringen av diabetes i förskolan/skolan.....	12
Stödet i förskolan/skolan	12
Anpassningar i förskolan/skolan.....	12
Insulindosering styrd av rädsla eller en behandlingsstrategi?	13
Inkludering i förskola/skola.....	14
4. Allvarligt kunskapsglapp om diabetes i förskolan/skolan	15
Bristande kunskap och förståelse från ledningen.....	15
Kunskapsnivån hos barnets resurser	16
Kunskapsnivån hos övrig personal	16
Bristande kunskapsöverföring mellan barndiabetesmottagningen och förskola/skola	17
5. Barn med diabetes och fritidsaktiviteter	18



Foto: Daniel Ekblad

Förord

Det beräknas finnas drygt 500 000 personer med diabetes i Sverige idag. Runt 85-90 procent har typ 2-diabetes medan cirka 10 procent lever med typ 1-diabetes. Drygt 8 000 barn har typ 1-diabetes i Sverige, och ytterligare 900 barn får sjukdomen varje år.

Diabetes är en kronisk sjukdom som personen lever med från insjuknandet och under hela livet, om inte forskningen hittar ett botemedel. Sjukdomen kräver kontinuerlig uppmärksamhet, kontroll samt löpande bedömning och analys av situationen genom avancerad egenvård. Samtidigt är risken stor att personer med diabetes över tid drabbas av allvarliga följsjukdomar. Dagligen dör 5-6 personer i Sverige där diabetes är den underliggande dödsorsaken.

Svenska Diabetesförbundet företräder personer med diabetes, i alla åldrar och alla typer av diabetes, samt dessa personers familjer och närstående som också påverkas av sjukdomen. Vi har med vår 80-åriga historia en bred erfarenhet av och kunskap om hur livet med diabetes ser ut, och vi stöttar personer med diabetes genom hela livet i olika situationer och faser.

Diabetes behöver hanteras varje dag, dygnet runt. Det synliga med diabetes, exempelvis att ge insulin vid måltid och kontrollera blodsockernivåer är viktiga delar av egenvården. Samtidigt handlar den om mycket mer. En stor utmaning med egenvården är exempelvis att insulin är (livs)-farligt i för höga och för låga nivåer. Det finns ingen läkarordination på "rätt mängd" insulin. Denna förändras många gånger under en dag, samtidigt

som en mängd olika faktorer inverkar på blodsockret och därmed behovet av insulin.

Det innebär ett ständigt tankearbete och beräkning under dygnets alla timmar året om. Det är psykisk påfrestande för vårdnadshavare, och i denna rapport presenterar vi följande förslag för att komma lite närmare en vanlig vardag och rimliga livsvillkor för barn med diabetes och deras vårdnadshavare:

- Vårdnadshavare till barn med funktionsvariationer, som diabetes, ska kunna få tillfällig föräldrapenning vid exempelvis möten, upplärning av personal om diabetes och då de vikarierar som diabetesresurs
- Alla rektorer – både på förskolor och skolor – i hela Sverige behöver ta sitt lagstadgade ansvar och säkerställa att det finns tillräckligt med kompetent personal som kan hantera diabetes.
- Alla rektorer – både på förskolor och skolor – i hela Sverige behöver ta sitt lagstadgade ansvar och säkerställa att barn med diabetes får en likvärdig skolgång till exempel då det gäller stöd av diabeteskunnigt personal, anpassning och inkludering. Skolplikten gäller barn med diabetes såväl som för alla andra barn.
- Barndiabetesmottagningarna¹ ska ta ansvar för att samordna kunskapsöverföringen om diabetes

»I denna rapport presenterar vi förslag för att komma lite närmare en "vanlig vardag" för barn med diabetes och deras vårdnadshavare«

typ 1 till förskole-, skolpersonal och rektorer. Det innebär att de ska se till så att personalen på den förskola/skola där barnet med diabetes går har uppdaterad kunskap om barnets diabetesbehandling. De ska också ansvara för att barnets Egenvårdsplan är aktuell och känd hos personalen närmast barnet.

- Barndiabetesmottagningarna ska bemannas med kompetens om den psykiska belastningen som föräldraskap i kombination med barn med diabetes ger. De avsedda yrkeskategorierna är kuratorer/behovsassistenter/psykologer med särskild kompetens om diabetes hos barn.
- En särskild kommunal pott bör instiftas där lägeraktörer både privata och kommunala kan söka pengar för att kunna ge stöd till barn med speciella behov.
- Vårdnadshavare till barn med diabetes ska ha rätt till avlösarservice i likhet med Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.



*Björn Ehlin,
förbundsordförande
Svenska Diabetesförbundet*

1. Det finns olika benämningar för de mottagningar på sjukhus där barn med diabetes typ 1 behandlas. Vi kommer i denna rapport att benämna dessa mottagningar som barndiabetesmottagningen.

Sammanfattning

Resultaten från undersökningen belägger den tunga börda som diabetesföräldrar bär på sina axlar, såväl i relation till sina barn och partners samt när det gäller den egna ekonomin främst till följd av dåliga möjligheter för att få VAB. Samtidigt tar de instanserna som ska minska bördan, i detta fall skolan och vården, inte alltid sitt ansvar. Det i sin tur leder till att föräldrarna får en än mer komplicerat vardag.

Sammantaget ger undersökningen en bild av att gruppen föräldrar till barn med diabetes är en oerhört stressad och belastad grupp. Det riskerar att leda till i värsta fall utbrändhet, som utöver att vara ytterligare en enorm påfrestning på familjen även skapar onödiga samhällskostnader i form av exempelvis sjukskrivningar och minskade skatteintäkter.

Dessutom visar analysen, att barn med diabetes inte får en skolgång i likhet med sina friska skolkamrater, vilket är orimligt. Enligt dessa resultat är det även uppenbart att vårdnadshavarna skulle behöva mer stöd för att säkerställa en rimlig återhämtning. Gruppen glömts ofta bort i den behandlingsregim, som pressat ner barnens målvärden.

Nedan finns några centrala resultat från de fem huvudområden som finns med i analysen via enkätsvaren:

1 Vårdnadshavarnas roll i relation till skola/förskola



22%

av vårdnadshavarna i enkäten har vikarierat som resurs åt sitt barn under vårterminen.



9/10

uppger att de kontrollerar barnets blodsocker via sin egen mobiltelefon på distans.

1/3



får inte hjälp av barndiabetesmottagningen i att utbilda personalen i förskola/skola om diabetes.

2 Markant negativ stress hos vårdnadshavare till barn med diabetes

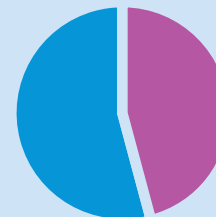


3/4

påverkas "negativt" eller "mycket negativt" av att få barnet att ligga inom målområdet.

86%

påverkas "negativt" eller "mycket negativt" av barnets diabetes när det gäller sömn.

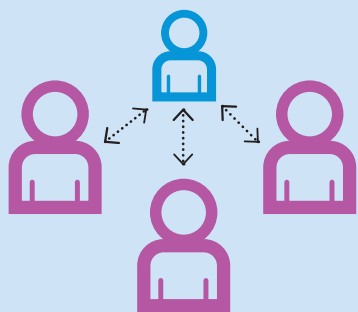


46%

ungefär hälften (46 procent) terna anger att relationen med partnern har påverkats negativt eller mycket negativt av barnets diabetes.

3

Utmaningar med hanteringen
av diabetes i förskolan/skolan



29%

bland vårdnadshavarna uppger
att barnet "i liten utsträckning"
eller "inte alls" får tillräckligt med stöd
av personalen för att hantera
sin diabetes i förskolan/skolan

3/10

av vårdnadshavarna i undersökningen svarar,
att skolan "i liten utsträckning" eller "inte alls"
arbetar aktivt med inkludering och att öka
förståelsen av olikheter.

4

Allvarligt kunskapsglapp om
diabetes i förskolan/skolan

50%

hälften av respondenterna anser att kunskapen hos
ledningen (biträdande rektor/rektor på den förskola/
skola som barnet går i) är "låg" eller "mycket låg".



1/3

upplever att de i
"stor" eller "mycket
stor" utsträckning har
behövt kämpa med
skolledningen för att
barnet ska få det stöd
som hen har rätt till.

34%



1 av 3 av respondenterna svarar att den
barndiabetesmottagning som barnet
tillhör inte har utbildat personalen
i den förskola/skola som barnet går på.

5

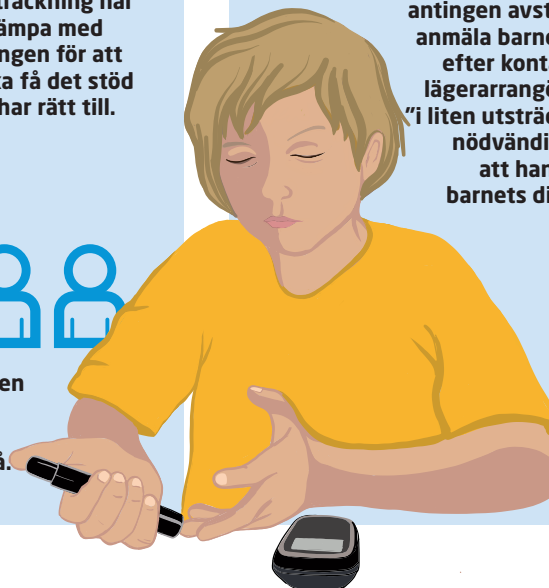
Barn med diabetes
och fritidsaktiviteter



1/5



vårdnadshavare (19 procent) har
antingen avstått från att
anmäla barnet till läger
efter kontakt med
lägerarrangören, eller
"i liten utsträckning" fått
nödvändigt stöd
att hantera
barnets diabetes.



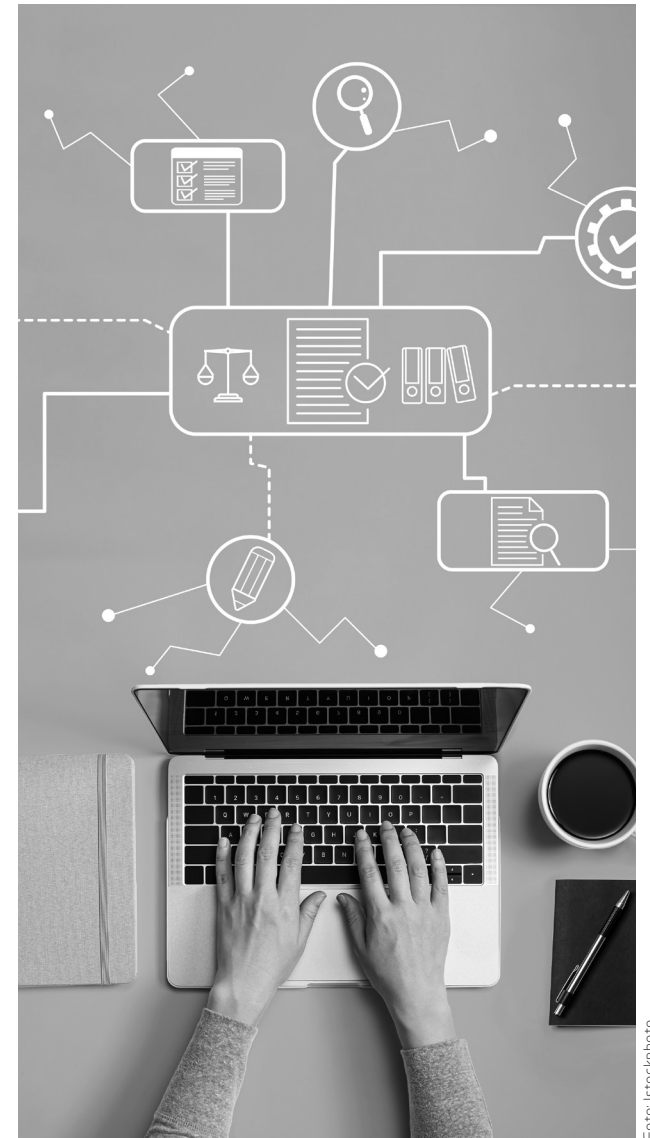
Metod

Undersökningen genomfördes som en webbenkät som skickades ut till medlemmar som är registrerade som närstående i Svenska Diabetesförbundet medlemsregister och som hade tillgänglig mejladress. Utöver detta lades enkäten ut på Svenska Diabetesförbundets hemsida, Facebooksida, Instagram och LinkedIn. Utöver dessa kanaler så fick de barndiabetesmottagningar som är med i Lärande nätverk² tillgång till enkäten med en QR-kod som kunde hängas upp i väntrummen.

Frågeformuläret skickades ut måndagen den 29 augusti och enkäten avslutades måndagen den 29 september 2022. Två påminnelser har gått ut under denna period. Vid bearbetning av den aktuella statistiken hade 545 svar inkommit. Det finns i storleksordning 16 000 vårdnadshavare till barn med diabetes i Sverige

givet att det finns cirka 8 000 barn med diabetes typ 1 under 18 år. Även om antalet respondenter sett till antalet är relativt litet, så motsvarar gruppen dock drygt 3 procent av den samlade populationen av vårdnadshavare till barn med diabetes i Sverige vilket är ett bra urval.

Av respondenterna är 84 procent kvinnor, och andelen män uppgår till 15 procent.³ Majoriteten (79 procent) av respondenterna har barn som är 7-16 år. Något fler vårdnadshavare till pojkar har svarat (53 procent). Ungefär hälften (46 procent) av respondenterna bor i regionerna Skåne, Västra Götaland eller Stockholm. Samtliga av respondenterna hade barn med diabetes typ 1. Resultaten som redovisas i diagrammen uppges alltid i andelar i procent, om inget annat anges.



2. Lärande nätverk <https://sydostrasjukvardsregionen.se/samverkansgrupper/kvalitetsregister/registercentrum-sydost/larande-natverk/> [Använd 2022-11-29]

3. Några enskilda respondenter har inte önskat att uppge sitt kön.

1. Vårdnadshavarnas roll i relation till skola-/förskola

Vårdnadshavarna och skolan, har ett stort ansvar dagligen för barn med diabetes egenvård och alltefter som barnet utvecklas och mognar klarar den unge själv att sköta sin egenvård, med stöd av de vuxna i sin närhet. Det är dock viktigt att vara tydlig med att det synliga med sjukdomen, exempelvis att ge insulin vid måltid och kontrollera blodsockernivåer, är bara en liten del av egenvården vid diabetes.

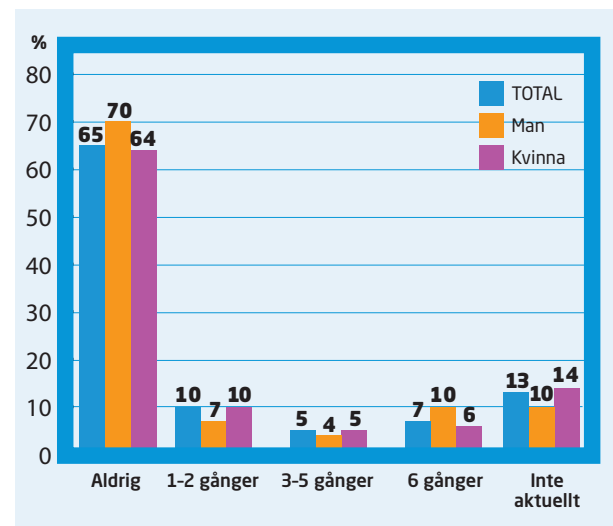
En stor utmaning med egenvården är att insulin är (livs)-farligt i för höga och för låga nivåer. Det finns ingen läkarordination på vilken mängd insulin som är rätt. Den mängd som är rätt förändras många gånger under en dag, samtidigt som en mängd olika faktorer inverkar på blodsockret och därmed den mängden insulin som ska ges. Yngre barn behöver därför hjälp med allt kring sin diabetes och är helt beroende av vuxna i dess närhet för detta ändamål. Därför är det helt avgörande för barnets trivsel och hälsa att barnet ges detta stöd i förskolan/skolan/fritidshemmet på dagarna.

Vikariera som diabetesresurs

Vi har mot den bakgrunden ställt frågor till vårdnadshavarna om i vilken utsträckning de behöver agera aktivt stöd i vardagen när deras barn med diabetes vistas i skolmiljöer. Tyvärr visar resultaten att vårdnadshavarna alltför ofta får ta det ansvar som egentligen vilar på förskolan/skolan.

Diagram 1.

Hur ofta under vårterminen 2022 har du vikarierat som diabetesresurs?



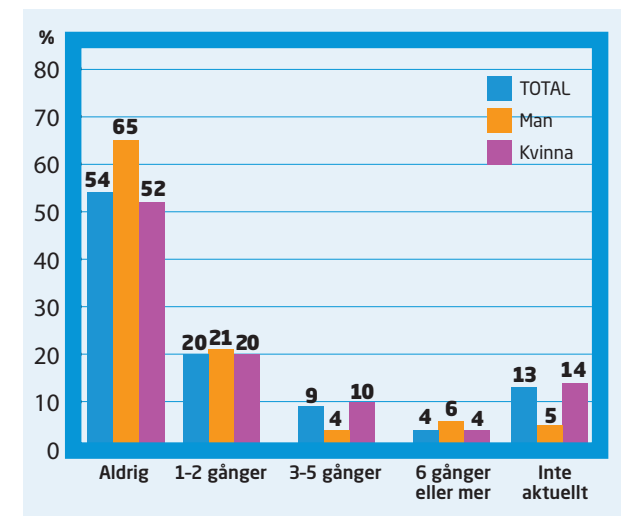
Som det framgår av diagram 1, så har 22 procent av vårdnadshavare till barn med diabetes vikarierat som resurs åt sitt barn under vårterminen 2022. 1/3 i denna grupp har gjort det 6 gånger eller mer, vissa så mycket som i en hel termin. De flesta försöker själva lösa ekonomin med semesterdagar, distansarbete från förskola/skola eller ledighet utan ersättning. Endast ett fåtal uppger att de får ersättning från förskola/skola då de vikarierar som diabetesresurs.

Tvingas ha barnet hemma

På samma tema har det kartlagts i vilken utsträckning barnet med diabetes ibland har varit hemma från förskola/skola på grund av att det saknats diabeteskunnig personal - se diagram 2. Detta går förstas stick stäv med barns rätt till skolgång, och utgör ytterligare en belastning på en redan hårt belastad föräldragrupp. Fritextsvaren visar att detta oftast förekommer under lov, studiedagar, friluftsdagar och perioder då många i personalen är sjuka samtidigt. Ett annat skäl att hålla barnet hemma är oron över att lämna barnet hos vikarierande resurs.

Diagram 2.

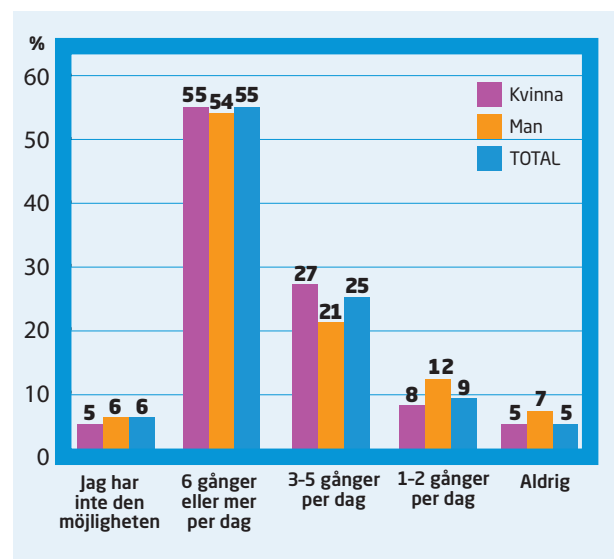
Hur ofta under vårterminen 2022 har du behövt ha barnet hemma till följd av att det saknas diabeteskunnig personal på skolan/förskolan?



Som det framgår är det 1 av 3 i undersökningen som under vårterminen 2022 har behövt ha sitt barn hemma, eftersom det inte var diabeteskunnig personal på plats i skolan/förskolan. En förälder uttrycker det på följande sätt: "För att visa allvaret vägrade jag vara backup-stöd till slut, och jag höll hen hemma och jobbade hemifrån."

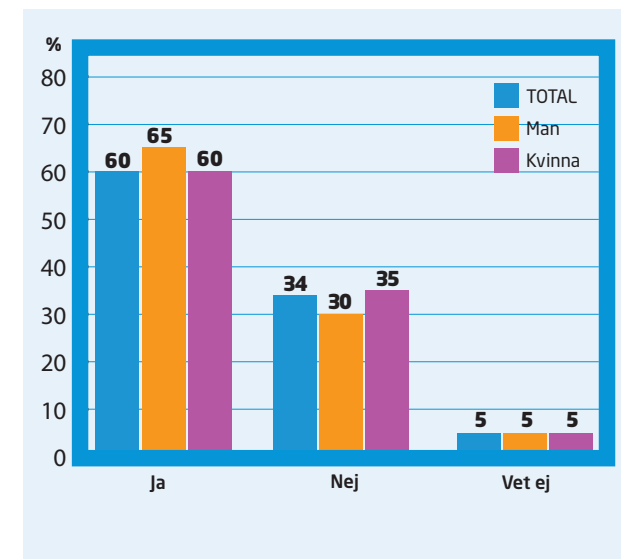
Låg kunskapsnivå om diabetes i förskolan/skolan
Det faktum att kunskapsnivån inte alltid är tillräcklig hos exempelvis vikarier, bidrar också till att många av vårdnadshavarna känner sig otrygga och följer barnets blodsocker även då barnet är på förskolan eller i skolan. Vi har därför försökt att analysera, i vilken utsträckning detta sker.

Diagram 3.
Hur många gånger under en vanlig skoldag kontrollerar du barnets blodsocker via din egen telefon?



Hela 9 av 10 uppger att de kontrollerar barnets blodsocker via sin egen mobiltelefon på distans. Mer än hälften (55 procent) kollar barnets blodsocker 6 gånger eller mer per dag. Så även när inte vårdnadshavarnas fysiska närvaro krävs i förskolan/skolan så upptar barnets diabetes en stor del av vardagen. En annan fråga i undersökningen rör om barndiabetesmottagningen som barnet tillhör har utbildat förskolan/skolan om diabetes. 1 av 3 av respondenterna svarar att sjukhuset inte har gjort detta - se diagram 4.

Diagram 4.
Har sjukhuset informerat personalen i skolan/förskolan om barnets diabetes?



När inte detta sker, så leder det till att utbildningsansvaret faller på vårdnadshavarna själva vilket gör att vårdnadshavarna behöver avsätta ytterligare tid för detta: "Vi fick ingen ersättning - det var under upplärning av resurs, men dessa var borta mycket på grund av covid. Vi var ca 3 månader i skolan. Vi växlade mellan mig och min man, som kunde jobba från skolan."

2. Markant negativ stress hos vårdnadshavare till barn med diabetes

Barndomen är en tid av beroende och anknytning till vårdnadshavare och andra vuxna i barnens närhet. Barn med diabetes är ännu mer beroende av vuxna än andra barn. Dessa vårdnadshavare/föräldrar har därför ett mycket stort ansvar som vilar på dem.

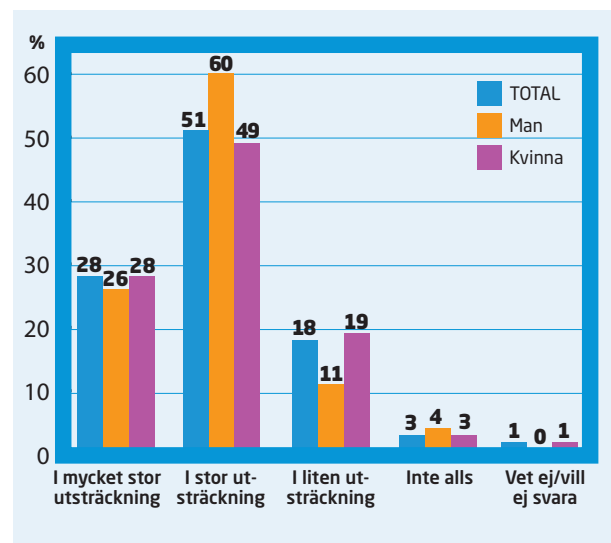
Som det redan har beskrivits i kapitel 1, så behöver föräldrar till barn med diabetes väldigt ofta ta ansvar för barnets hälsa även när de egentligen inte ska ha det. Det finns forskning som pekar på en markant ökad förekomst av utmattningsymptom hos föräldrar till barn med kroniskt sjuka barn. Detta gäller främst bland mödrar.⁴ Mot den bakgrunden följer en redovisning om hur vårdnadshavare till barn med diabetes mår.

Bristande stöd och stress

Som det framgår av diagram 5, på denna sida, så är det 1 av 5 vårdnadshavare till barn med diabetes som bara i "liten utsträckning" eller "inte alls" känner sig trygga när barnet är i förskolan/skolan.

Här framkommer det en skillnad mellan män och kvinnor, eftersom sistnämnda grupp i större utsträckning upplever otrygghet. Den andelen är 22 procent bland kvinnorna, medan den utgör 15 procent bland männen.

Diagram 5.
I vilken utsträckning kan du känna dig trygg när barnet är i skolan/förskolan?



Orsakerna till otryggheten bland vårdnadshavarna är bland annat att det skett incidenter tidigare, att barnet själv ska hantera sitt blodsocker eller att resursen är ny eller fortfarande är osäker på diabetesbehand-

lingen. Generellt kan det vara svårt för föräldrarna att våga släppa taget då konsekvenserna för barnet är allvarliga om det går fel.

Målvärde och stress

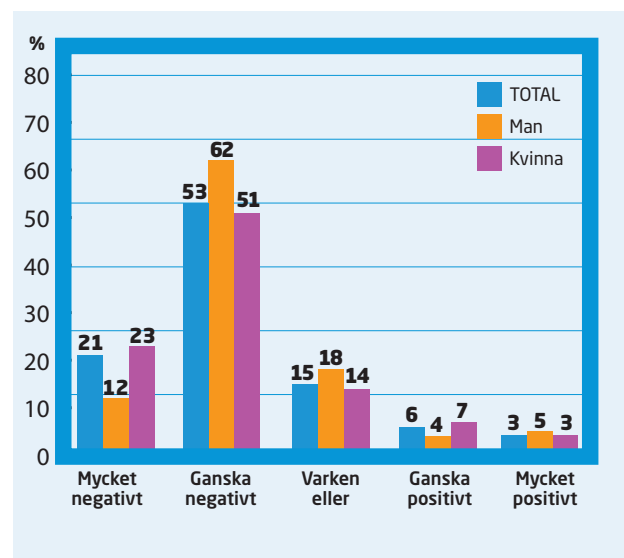
Vi har tidigare konstaterat, att många vårdnadshavare ofta kollar sitt barns blodsocker via mobilen under dagen, när barnet vistas i förskolan/skolan. Det finns också en stress som kommer sig av det låga målmedelblodsocker som vården har bestämt för barn med diabetes typ 1. Denna låga gräns är satt för att barn som drabbas tidigt i livet av diabetes typ 1 ska leva många år med sjukdomen utan att få följsjukdomar. Men 2021 nådde knappt 35 procent av barnen målvärdet.⁵

Detta innebär att de flesta av vårdnadshavarna inte klarar att leva upp till vårdens målvärden. Det skapar stress, rädsla för senkomplikationer hos barnet samt känsla av misslyckande. Det visar också tydligt att för att fler barn ska nå målvärdet behöver stödet till barn och deras vårdnadshavare utökas och förbättras. I diagram 6 visas resultatet av upplevd stress till följd av att hålla barnets blodsocker inom målområdet.

4. Lindström, C. (2016). Burnout in parents with chronically ill children. Doktorsavhandling, Örebro universitet, Örebro. Tillgänglig: <https://www.divaportal.org/smash/get/diva2:893756/FULLTEXT01.pdf> [2021-09-28].
5. Nationella Diabetesregistret, www.ndr.nu, Årsrapport 2021, <https://www.ndr.nu/#/arsrapport>

Diagram 6.

Hur påverkas du av att hålla ditt barns blodsocker inom målområdet?



3 av 4 i enkäten anger att de påverkas "negativt" eller "mycket negativt" av att försöka få barnet att ligga inom målområdet. Exempel som lyfts fram är den ständiga oron dygnet runt, och att blodsockret alltid finns i tankarna. En del anger att de oroas över möjliga komplikationer hos barnet, både akuta och framtida.

Många beskriver även att de har varit, är eller håller på att bli utbrända och det är vanligt med dåligt samvete de gånger då de inte lyckas få barnet att ligga bra i blodsocker.

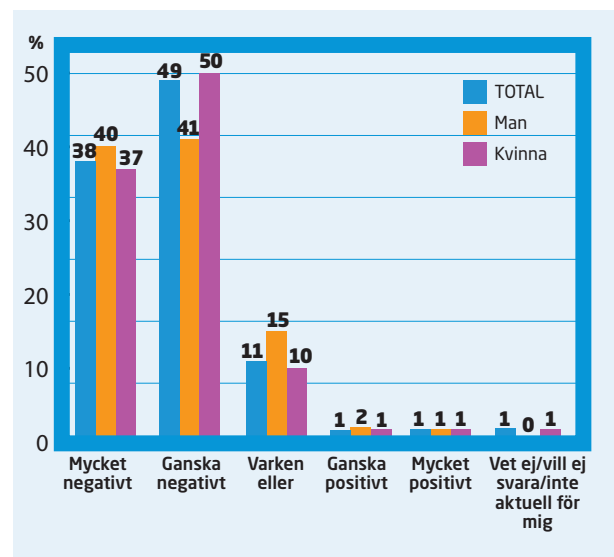
En respondent uttrycker det så här "Ständig stress att hålla bra värden. Känns som ett misslyckande vid varje högt och lågt blodsockervärde."

Bristande sömn och stress

Sömn är mycket centralt för återhämtningen, men påverkas samtidigt behovet av att hålla koll på barnets blodsocker. Det är ytterligare en hårt belastande faktor. Hela 86 procent av respondenterna anger att deras sömn påverkas "negativt" eller "mycket negativt", vilket framgår av diagram 7. Igen tenderar kvinnorna att drabbas hårdare, givet att andelen som svarar "ganska" eller "mycket" negativt uppgår till 87 procent. Motsvarande andel bland männen är 81 procent.

Diagram 7.

Hur påverkas du av ditt barns diabetes avseende sömn?



Många anger att de inte har sovit en hel natt sedan diabetesdebuten, för vissa är denna tidsperiod 10 år: "Vi har inte sovit på natten på nästan 10 år nu. Det är extremt påfrestande på oss som individer, som ett par och som en familj."

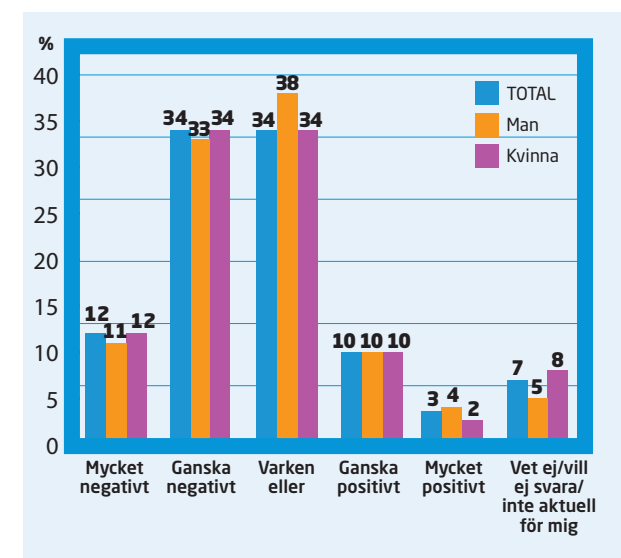
Den störda sömnen påverkar vårdnadshavares psykiska och fysiska hälsa och leder till exempel till glömska, nedstämdhet och utmattning. Men även infektionskänslighet, eksem och irritation anges som följder av sömnbristen. Dessutom leder sömnstörningarna för vissa till ytterligare sömnproblem och svårigheter att sova även då tillfälle ges.

Påfrestande i relationen och stress

Ungefär hälften (46 procent) av respondenterna anger samtidigt att relationen med partnern har påverkats negativt eller mycket negativt. Det kan exempelvis vara svårt att få barnvakt och på så sätt kunna vårda relationen. Resultaten finns i diagram 8.

Diagram 8.

Hur påverkas du av ditt barns diabetes avseende relationen med din partner?



Tröttheten som kommer av diabetesbehandlingen i sig, eller att det finns olika syn på behandlingen, leder till irritationer i relationen. Det kan finnas upplevelser av att en i paret tar mindre eller mer ansvar för barnets diabetes, vilket tär på relationen. En del respondenter har separerat efter barnets diagnos och konflikter i samband med barnets diabetes är en av förklaringarna.

82 procent av respondenterna upplever stress till följd av barnets diabetes. Andelen bland män är 75 procent, medan denna bland kvinnorna är 9 procenten heter större och når 84 procent. Förklaringarna är flera men det framkommer en bild av oro över blodsockret, och att normaltillståndet är att vara ständigt påkoppad. Stressen tycks även bli självgenererande, vilket försvårar avkoppling även när tillfälle ges: "Aldrig burit en så stor och obehaglig inre stress förut, att vara på alerten dygnet runt och aldrig kunna slappna av ger enorm inre stress."

Diagram 9.

Hur påverkas du av ditt barns diabetes avseende stress?

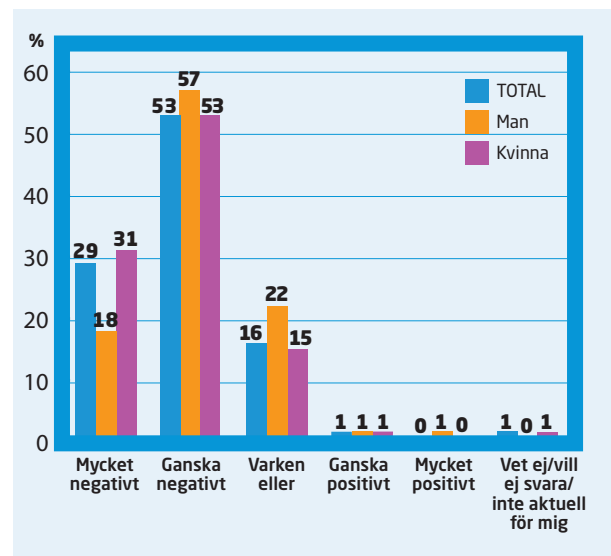


Foto: istockphoto

3. Utmaningar med hanteringen av diabetes i förskolan/skolan

Som vi redan var inne på i kapitel 1, så är särskilt barn i yngre ålder utlämnade till att vuxna i dess närhet tar ansvar för diabetesbehandlingen. Det finns tyvärr idag stora skillnader i kommunernas prioriteringar avseende stöd till barn med diabetes i förskolan/skolan.

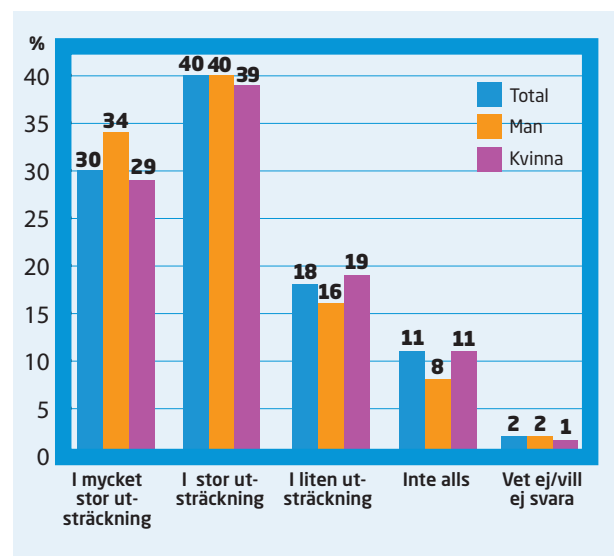
I detta sammanhang är det viktigt att betona att alla barn är unika och hur stödet kan se ut ska utgå från barnets behov, vilket fastställs i den egenvårdplan som ska tas fram tillsammans med vårdgivare, vårdnadshavarna och ansvarig i förskolan/skolan.

Stödet i förskolan/skolan

I det som följer analyseras hur föräldrarna upplever stödet som ges när barnet vistas i skolmiljöer i bred bemärkelse. Stödet är helt avgörande för att barn som lever med diabetes ska få rimliga förutsättningar för att få en fullgod skolgång trots en påfrestande kronisk sjukdom.

Diagram 10.

Upplever du att barnet får det stöd som hen behöver för att hantera sin diabetes i förskolan/skolan avseende personella resurser?



Av diagram 10 framgår det att 3 av 10 (29 procent) bland vårdnadshavarna i undersökningen uppger att barnet "i liten utsträckning" eller "inte alls" får tillräckligt med stöd av personalen för att hantera sin diabetes i förskolan/skolan. Här upplever kvinnorna i mindre utsträckning än männen, att stödet är tillräckligt. 6 procentenheter skiljer de två grupperna åt (30 procent versus 24 procent), när det gäller personella resurser.

Bilden är att det väldigt ofta saknas ett systematiskt arbete med stödet och mycket blir hängande i

luften. Därmed blir det för ofta avgörande att det finns engagerade och pådrivande vårdnadshavare samt pedagoger, men att de grundläggande strukturerna runt barnet inte finns på plats. Rektorernas engagemang och förståelse i frågan påverkar också vilket stöd som barnen med diabetes får.

Anpassningar i förskolan/skolan

Av svaren framgår det också att det upplevs som att kunskapen om sjukdomen är låg och att barn så tidigt som i mellanstadiet förväntas kunna hantera sin diabetes själva. Det finns inte alltid en resurs per barn utan det kan finnas en resurs för flera barn med diabetes. Andra gånger ligger ansvaret hos flera resurser och det skapar oro hos barn och vårdnadshavare. Nedan redovisas, i kortform, resultaten runt vilka anpassningar som görs/inte görs i skolmiljön för barn med diabetes:

- 39 procent av respondenterna svarar att deras barn "i liten utsträckning" eller "inte alls" får kostanpassningar. Motsatt uppger 57 procent att det sker i "stor/mycket stor utsträckning."
- 1 av 2 svarar att barnet "i liten utsträckning" eller "inte alls" fått anpassning av schema utifrån sjukdomen. Motsatt uppger 31 procent att det sker i "stor/mycket stor utsträckning."
- 1 av 3 av respondenterna svarar att barnet "i liten utsträckning" eller "inte alls" får provtillfälle anpassat efter blodsockervärde. Motsatt uppger 18 procent att det sker i "stor/mycket stor utsträckning."

I fritextsvaren uppenbaras det att vårdnadshavarna inte alltid vill ha specialanpassningar med kost och schema. Man anser att det inte behövs för att få en bra diabetesbehandling. Andra vill gärna ha anpassningar med anpassad kost eller idrott en speciell tid på dagen. Som resultatet visar så får vissa gehör för detta och andra inte.

Den mest problematiska uteblivna anpassningen är att provtillfällen inte alltid anpassas efter blodsockervärdet. Ett högt, lågt eller kraftigt svängande blodsocker påverkar kognitionen och speglar därför inte den faktiska kunskapen hos barnet vid dessa tillfällen.⁶ Det innebär att dessa barn inte får den likvärdiga skolgång de har rätt till. Den samlade bilden utifrån fritextsvaren är att det varierar kraftigt om provtillfällena anpassas efter blodsockervärdet.

Insulindosering styrd av rädsla eller en behandlingsstrategi?

En av de viktigaste aspekterna av diabetesbehandlingen är som redan beskrivits att dosera och beräkna insulin. Om insulindosen blir för låg blir blodsockret för högt och blir dosen för hög blir blodsockret för lågt. Inget av detta är bra, utan kärnan i behandlingen är en så lagom dos som möjligt. Vi har mot den bakgrunden frågat om vårdnadshavarna respektive skolpersonalen underdoserar insulin för att undvika låga blodsockervärden – se resultaten i diagram 11 och diagram 12. Bland vårdnadshavarna uppger 35 procent att de "ibland", "ofta" eller "mycket ofta" underdoserar insulin till frukost. När det gäller vårdnadshavarnas upplevelse av skolpersonalen på området, så anger de att 30 procent av skolans personal gör detta.

Diagram 11.
Underdoserar du insulin till frukost för att undvika lågt blodsocker hos barnet i förskolan/skolan?

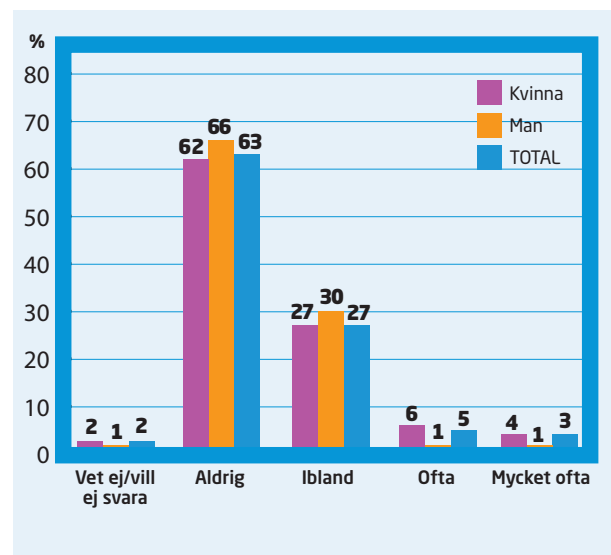
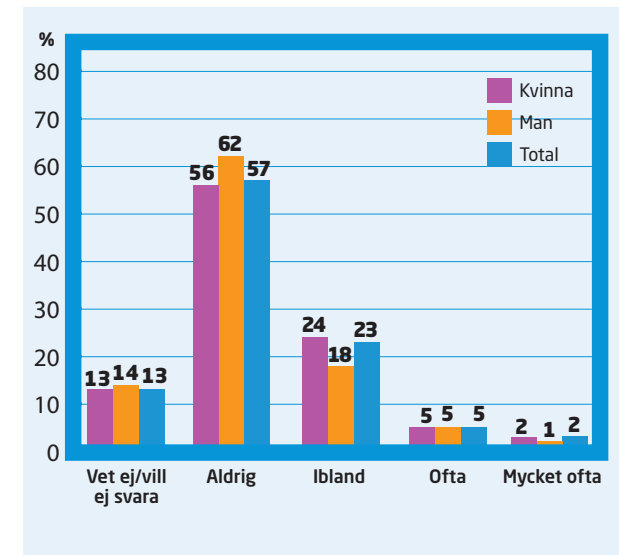


Diagram 12.
Upplever du att skolans personal underdoserar insulin vid måltider för att undvika lågt blodsocker hos barnet i förskolan/skolan?



Orsakerna till att vårdnadshavarna underdoserar insulin varierar. Ibland handlar det om ett medvetet val för att kompensera för idrottslektion eller annan fysisk aktivitet som ligger direkt på morgonen. Detta är helt i linje med en välfungerande diabetesbehandling.

Andra orsaker till underdosering är inte i linje med den bästa behandlingen utan handlar om bristen på stöd i förskolan/skolan. Några exempel är osäkerhet om det finns personal som tar hand om barnets låga blodsocker. Ett annat exempel är att resvägen till skolan kan vara lång och att barnet själv ska hålla koll på sitt blodsocker under resan. I några fall rör det sig

6. Specialpedagogiska skolmyndigheten, <https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/medicinska-funktionsnedsattningar/diabetes/> (använd 2022-10-18)

om att vårdnadshavaren vill undvika att ett störande larm går av under lektionstid, då pedagoger och elever påpekat detta.

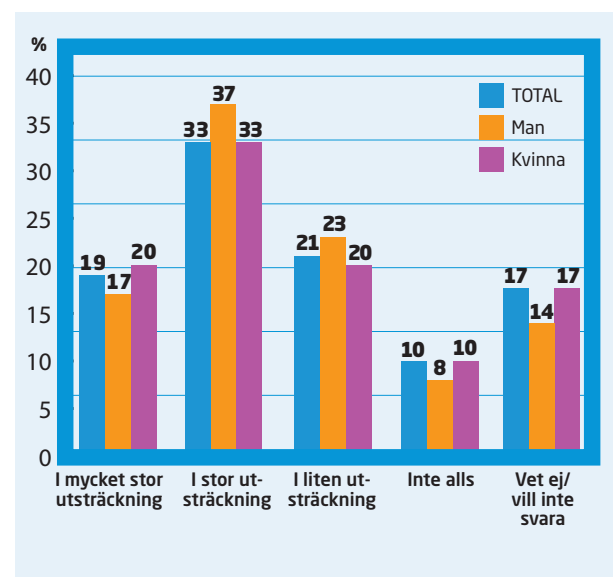
Orsakerna till att skolpersonalen underdoserar insulin är antingen en medveten behandlingsstrategi eller en följd av rädsla för lågt blodsocker. Då det gäller behandlingsstrategin så är underdosering ett medvetet val inför aktiviteter med mycket rörelse, men som gör att barnet får ett för högt blodsocker i stället. Medan orsaken till det andra exemplet är rädsla för lågt blodsocker och att ovana resurser tenderar att underdosera oftare än mer erfarna till följd av denna rädsla.

Inkludering i förskola/skola

Det är en djupt mänsklig drivkraft att få vara en del av en gemenskap. Upplever vi oss annorlunda, till exempel för att vi har diabetes, i kombination med att miljön vi vistas i inte arbetar aktivt med inkludering, finns det stor risk att vi inte upplever oss vara en del av denna gemenskap. Detta kan ha en stor negativ inverkan på vår identitet och hur vi i en förlängning tar hand om vår diabetes.

Diagram 13.

Upplever du att skolan arbetar aktivt för att inkludera barnet och öka förståelsen för olikheter?



Som det framgår ovan svarar 3 av 10 av vårdnadshavare, att skolan "i liten utsträckning" eller "inte alls" arbetar aktivt med inkludering och att öka förståelsen för olikheter. Vidare uppger 13 procent av respondenterna, att de upplever att deras barn blivit exkluderade på grund av sin diabetes vid exempelvis skolutflykter och skolresor: "Ja, hen fick inte följa med på en skolutflykt till djurparken - men resurserna var så fina att de tog med barnen med diabetes på restaurang för att kompensera."

I fritextsvaren framkommer att bristande arbete med inkludering lett till att vårdnadshavare tillfrågas om de kan följa med på skolutflykter eller att barn med diabetes nekats att följa med för att det blir merarbete för personalen att hantera barnets blodsocker vid dessa tillfällen. I vissa fall leder det bristfälliga arbetet för inkludering att barn med diabetes känner sig utpekade och exkluderade.



Foto: istockphoto

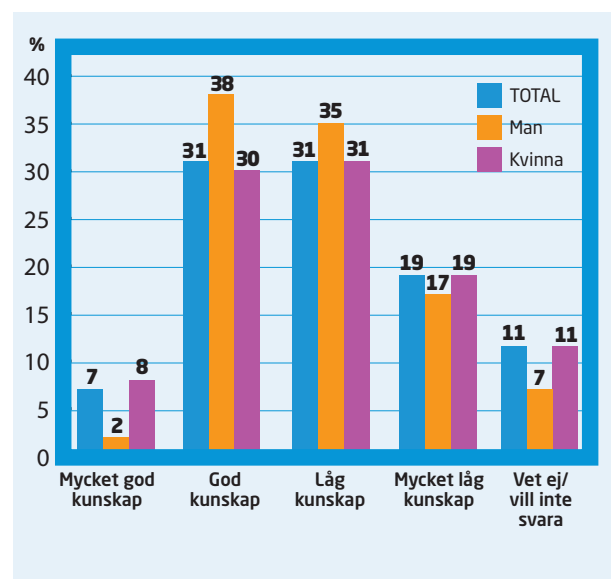
4. Allvarligt kunskapsglapp om diabetes i förskolan/skolan

”De tycker att de vet och kan, men tyvärr är kunskapen katastrofalt låg”, konstaterar en vårdnadshavare som har besvarat enkäten. Hen är inte ensam om den bilden. Resultaten visar tyvärr på en väldigt stor brist på kunskap om diabetes typ 1 i förskola/skola. Det är alarmerande då barnets välmående och säkerhet är direkt beroende av den samlade kunskapen som finns hos personalen. Det bör vara självklart att all personal på en skola där det finns barn med diabetes vet hur de ska agera vid lågt eller högt blodsocker. Här har 1 av 3 i undersökning uppgett att pedagogerna/lärarna ”inte alls” eller ”i liten utsträckning” vet hur de ska agera vid låga och höga blodsockernivåer. Samtidigt svarar 1 av 5 att de en gång per dag i en vanlig månad får ge råd om hanteringen av barnets diabetes till en resurs/lärare i förskolan/skolan.

Bristande kunskap och förståelse från ledningen

Diagram 14.

Hur upplever du att kunskapsnivån avseende diabetes är hos ledningen (rektor/biträdande rektor) på barnets förskola/skola?

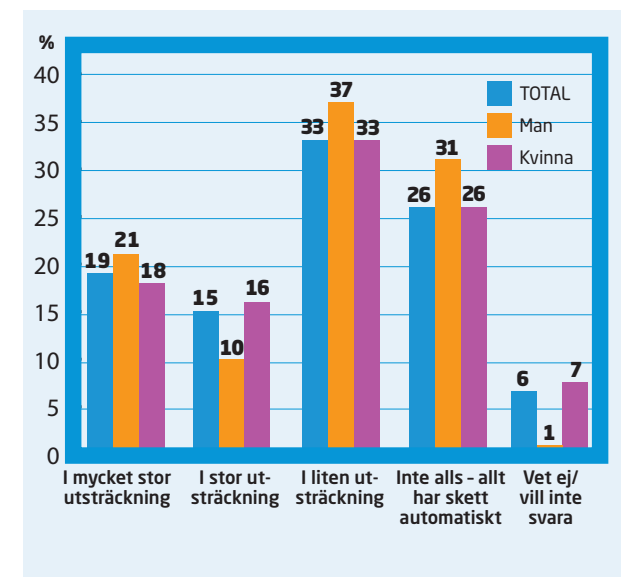


Som det framgår i diagram 14 svarar hälften av respondenterna att kunskapen hos ledningen (biträdande rektor/rektor på den förskola/skola som barnet går i) är ”låg” eller ”mycket låg”. I fritextsvaren framkommer det att ledningen uppfattar att de kan diabetes medan

respondenterna upplever att så inte är fallet. Kunskapen är ibland inaktuell eller direkt felaktig. Att tro sig veta bidrar till att personen i fråga inte söker kunskap och leder till att vårdnadshavarna möts av fördomar om sjukdomen som i sin tur skapar frustration och en känsla av att inte bli förstådd.

Diagram 15.

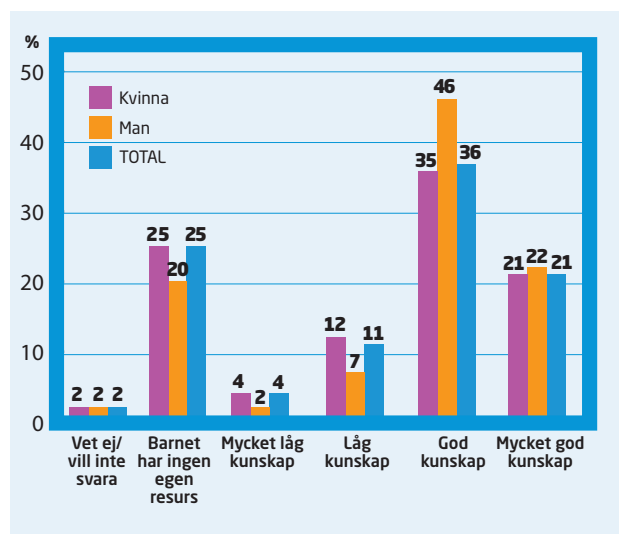
I vilken utsträckning måste du kämpa med skolledningen (i stället för att den nödvändiga anpassningen sker automatiskt) för att barnet ska få det stöd hen har rätt till?



Som diagram 15 på sidan 15 visar, så upplever 1 av 3 att de "i stor" eller "i mycket stor" utsträckning har behövt kämpa med skolledningen för att barnet ska få det stöd som hen har rätt till. Det finns mängder av vittnesmål om att vårdnadshavare har behövt kämpa sig helt utmattade för att få stöd och hjälp till barnet med diabetes. Orsakerna till att de inte fått hjälp och stöd verkar vara okunskap om diabetes, att ledningen inte förstår sitt ansvar gentemot barn med diabetes eller att det är ekonomin som styr och inte barnets behov av stöd.

Diagram 16.

Hur upplever du att kunskapsnivån avseende diabetes är hos barnets resurs/resurser på barnets förskola/skola?



Kunskapsnivån hos barnets resurser

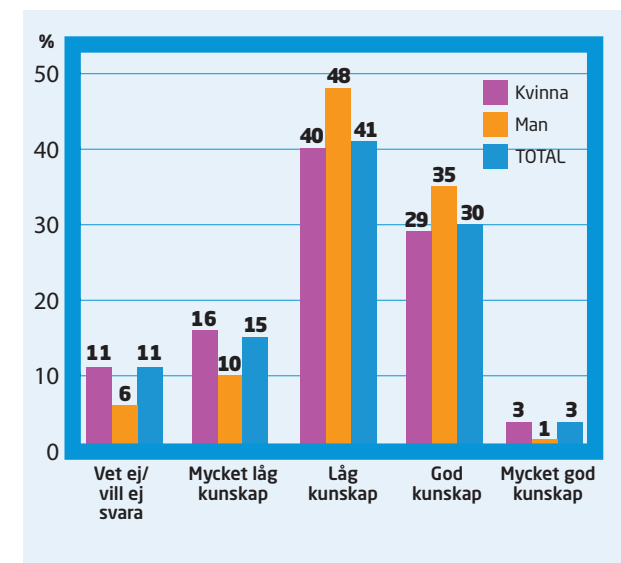
Hos barnets resurs/resurser är kunskapen markant högre än bland ledningen anser många respondenter – se diagram 16 – vilket är glädjande. Samtidigt är det ändå 15 procent av respondenterna, som anser att kunskapen hos denna grupp är "låg" eller "mycket låg".

Fritextsvaren visar dock att det oftast är vårdnadshavarna som får utbilda resurserna, vilket kan ta mycket lång tid eftersom det är tidskrävande för en resurs att bli självständig i hanteringen av diabetes. Denna utbildningsperiod kan vara så lång som ett helt år. Detta blir extra problematiskt då personalomsättningen bland resurser är mycket hög. I jämförelse med omdömet om ledningen, så är resurserna i de flesta fall villiga att lära sig samt förstå sjukdomen och behandlingen.

Kunskapsnivån hos övrig personal

Diagram 17.

Hur upplever du att kunskapsnivån avseende diabetes är hos övrig personal som jobbar med barnet (exempelvis lärare, fritidspersonal med flera) på barnets förskola/skola?



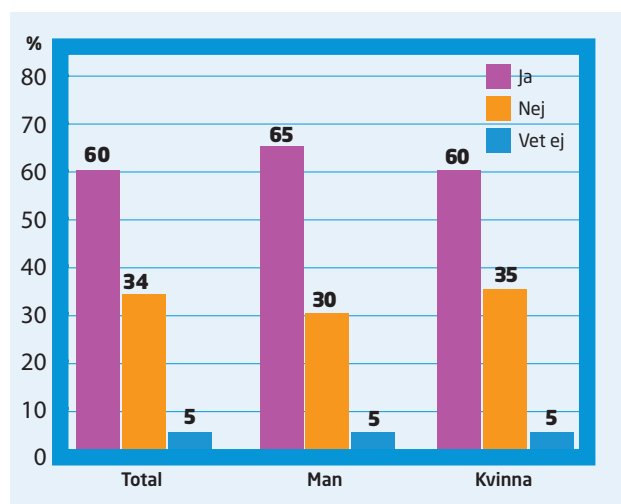
Den största kunskapsluckan anser respondenterna ligga hos "övrig personal" på den förskola/skola där barnet går, vilket inte kommer som en stor överraskning. Drygt hälften (56 procent) anser att kunskapen om diabetes är "låg" eller "mycket låg" hos övrig personal.

I fritextsvaren så framkommer det att upplevelsen är att många är villiga att försöka förstå/lära sig mer. Men denna vilja är beroende av eget intresse hos personen i fråga.

Bristande kunskapsöverföring mellan barndiabetesmottagningen och förskola/skola
Ett av skälen till den bristfälliga kunskapen om diabetes kan vara att samordningen och kunskapsöverföringen mellan barndiabetesmottagningen (regionen) och förskolan/skolan inte fungerar tillräckligt bra.

Diagram 18.

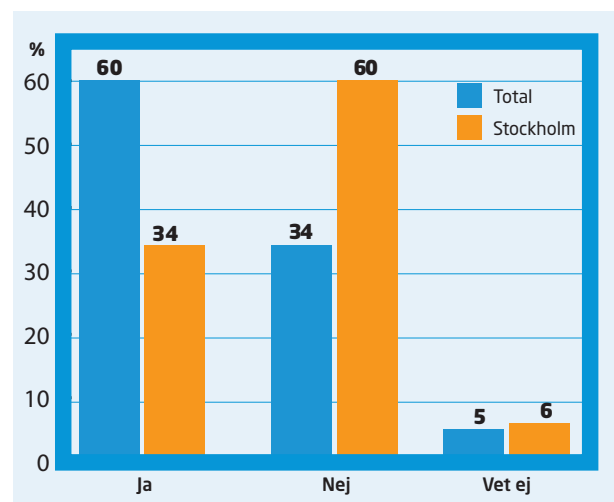
Har sjukhuset informerat personalen i skolan/förskolan om barnets diabetes?



Ungefär 1 av 3 (34 procent) av respondenterna svarar att den barndiabetesmottagning som barnet tillhör inte har utbildat personalen i den förskola/skola som barnet går på. Region Stockholm sticker ut som särskilt dåligt på detta. 60 procent av respondenterna i Stockholm anser att mottagningen inte har utbildat personalen om barnets diabetes.

Diagram 19.

Har sjukhuset informerat personalen i skolan/förskolan om barnets diabetes - Region Stockholm?



1 av 5 av barnen i enkäten saknar en egenvårdsplan för diabetesbehandlingen i förskola/skola. I enlighet med Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömning av om en hälso-och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård så ska det finnas en sådan då patienten, i detta fall barnet, behöver hjälp med sin egenvård.⁷

Resultatet visar på en väsentlig brist på kunskap om diabetes i de förskolor och skolor där barn med diabetes vistas på dagarna. Samordningen och kunskapsöverföringen brister väsentligt mellan barndiabetesmottagningen (regionen) och förskolan/skolan, vilket gör att det väldigt ofta blir vårdnadshavarna som får samordna och utbilda personalen trots att det ansvaret vilar på vården.

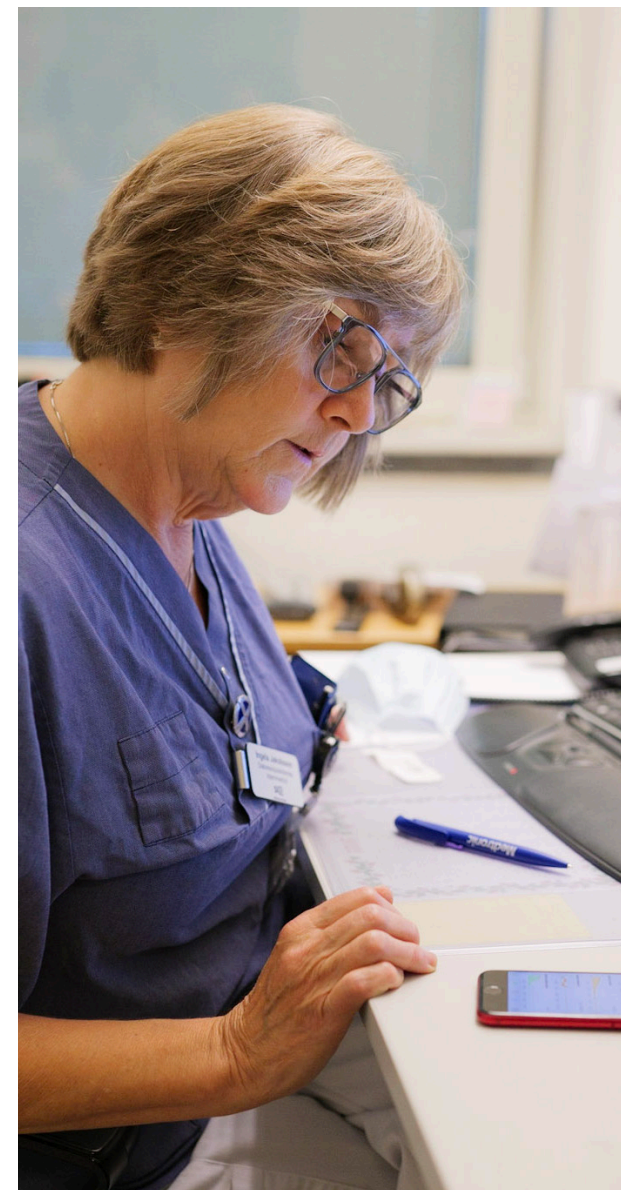


Foto: Daniel Ekblad

7. Denna föreskrift kommer den 1/1- 2023 att ersättas av Lag (2022:1250) om egenvård.

5. Barn med diabetes och fritidsaktiviteter

Den 1/1 2020 blev Barnkonventionen lag i Sverige. Lagen utgår från barnets bästa och att barn ska skyddas från diskriminering samt har rätt till hälsa och utveckling. Situationen som denna rapport belyser går emot denna lagstadgade konvention bland annat när det gäller fritidsaktiviteter.

Diagram 20.

I vilken utsträckning har barnet fått det nödvändiga stödet för sin diabetes vid lägeraktiviteter på fritiden?

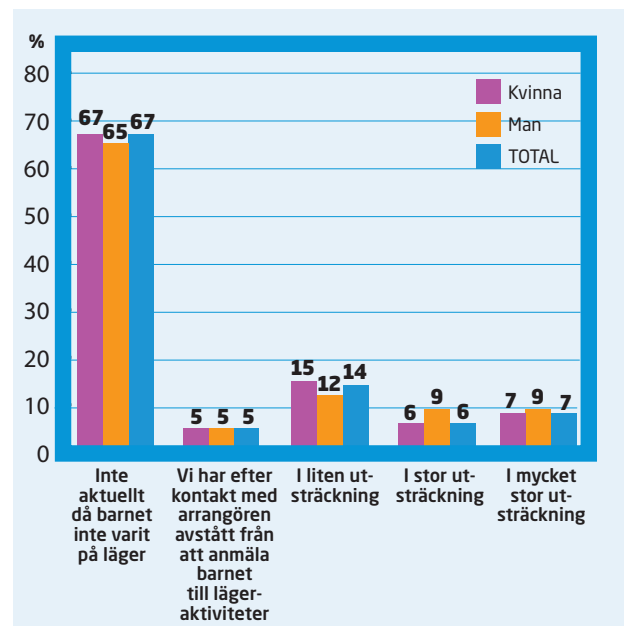


Diagram 20 visar att 1 av 5 av vårdnadshavare (19 procent) till barn med typ 1-diabetes antingen avstått att anmäla barnet till läger efter kontakt med lägerar-

rangören eller "i liten utsträckning" fått nödvändigt stöd att hantera barnets diabetes:

"Vi fick själva vara ansvariga och finnas till hands under årets fotbollsäger, efter att barnet hittats nästan medvetlös på förra årets läger."

I diagrammet finns en stapel som anger att frågan inte varit aktuell då barnets inte varit på läger. 67 procent har svarat att deras barn inte varit på läger. I denna grupp kan det finnas ytterligare barn som velat åka på läger men att de inte fått nödvändigt stöd för att kunna åka. Den egentliga siffran över barn som inte kunnat åka på läger kan alltså vara betydligt mycket högre än den som angetts.

De som valt att avstå från att anmäla barnet på läger har gjort det antingen för att de nekats stöd till barnet, detta gäller såväl offentliga aktörer som privata aktörer. Andra skäl till att avstå är att vårdnadshavarna förutsatt att de istället för det skulle bli nekade stöd till barnet. Vårdnadshavarna har valt olika lösningar för att avhjälpa det bristande stödet. Det tycks finnas tre olika alternativ för att hantera situationen. Ett sätt är att vårdnadshavarna kompenserat stödet genom att de själva följt med på läger som personal. Eller att barnen har fått välja läger på samma ort (och därmed fått välja bort önskade läger) så att vårdnadshavarna har kunnat rycka ut om barnets sjukdom krävt det.

Det andra sättet att hantera situationen är att låta barnet åka i alla fall trots bristande stöd och vetskapen om att ett livshotande tillstånd kan inträffa. Det



Foto: istockphoto

måste vara ett mycket svårt val för en förälder att låta barnet åka i väg under sådana omständigheter. Men att låta sitt barn vara som andra och ha roligt utan sina föräldrar kan säkert vara ett starkt argument för detta val. Vårdnadshavarna har tagit till olika säkerhetsåtgärder som att låta barnet ligga högre än optimalt i blodsocker eller att hoppas på att kompisar eller vuxna märker om det uppstår akuta situationer.

Det tredje sättet att hantera situationen på är att välja att åka på diabetsläger. Flera av respondenterna menar att läger som anordnas av Svenska Diabetesförbundet och andra liknande aktörer är det enda läger som barnet kunnat vara på utan vårdnadshavare. Under 2022 anordnade Svenska Diabetesförbundet 11 barnläger runt om i Sverige där 235 barn deltog. Det är såklart glädjande att de läger som vi arrangerar är till så stor nytta men att barn med diabetes inte kan åka på läger utifrån sina unika personligheter och intressen kommer vi aldrig att acceptera.

Genom att sprida kunskap, förenkla i vardagen
och stödja forskningen gör vi livet med diabetes
så rättvist och förenklat som möjligt.
Under alla faser och situationer i livet.