

Till:

Allmänna Arvsfondens barn och ungdomsfond
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Sökande organisation:
Svenska Diabetesförbundet
Box 1107
172 22 Sundbyberg

Samarbetspartner:
Barndiabetesteamet
Länssjukhuset Ryhov
Jönköpings Läns Landsting

Diabeteskonsulent – ett utvecklingsprojekt för att ge barn med diabetes en trygg och jämlik skolgång

1. Bakgrund till projektet

Typ 1 diabetes ökar bland barn och unga

Typ 1 diabetes är den näst vanligaste kroniska sjukdomen hos barn och ungdomar i Sverige. Omkring 800 barn och unga under 18 år insjuknar i typ 1 diabetes varje år. Tendensen är att allt yngre barn insjuknar i diabetes. Tidigare fick de flesta sin diabetes i samband med puberteten men det är nu lika vanligt att barn insjuknar före skolåldern. Enligt uppgifter från svenska diabetesregistret för barn, Swediabkids, är det idag dubbelt så många barn som insjuknar jämfört med för tjugo år sedan. Det innebär därmed att det idag finns dubbelt så många barn med diabetes i den svenska barnomsorgen och skolan som för tjugo år sedan.

Typ 1 diabetes är en autoimmun sjukdom som innebär att de insulinproducerande cellerna i bukspottkörteln successivt dör ut och leder till en livslång brist på insulin. Kroppen måste ständigt tillföras insulin med hjälp av injektioner eller insulinpump.

För att nå ett bra behandlingsmål vid diabetes, dvs en blodsockernivå så nära den normala som möjligt, krävs kunskap, bra mat på någorlunda regelbundna tider och självkontroll av blodsockernivån så att de dagliga insulindoserna kan anpassas efter personlig livsföring. Det krävs stora ansträngningar med bland annat frekventa kontroller av blodsocker och insulininjektioner till varje måltid för att nå en god blodsockerkontroll. Att blodsockret ligger inom vissa riktvärden är av väsentlig betydelse för barnen, det kan annars ge komplikationer med ett flertal organsjukdomar.

I skolan kan elever med diabetes hamna i situationer som gör det svårt för dem att genomföra behandlingen på ett tillfredsställande sätt. Skolmat, fysisk aktivitet, begränsade kunskaper hos lärare, annan skolpersonal samt kamrater kan komplicera diabetesbehandlingen. För att ge det stöd som behövs är det nödvändigt att barnen har någon resursperson i skolan under dagen. Det kan vara en extra fritidpedagog eller assistent som finns till hands, en person som har de

kunskaper om sjukdomen som behövs, för att hjälpa till med blodsockertester och insulindoser och som kan ”känna av” hur barnet mår. Större barn kan själva förstå ”spelreglerna” i diabetesvården, men ju mindre barnet är desto mer hjälp behöver det i sin behandling. För mindre barn ligger ansvaret helt hos de vuxna. Först vid tolv års ålder räknar man med att barnen är kognitivt mogna för att ta ett större eget ansvar för sin diabetesbehandling.

En insulinkänning (för lågt blodsocker), eller i värsta fall ett insulinkoma (medvetslöshet), på ett litet barn kan komma fort och kräver alltid någon form av insats. Då är det viktigt att vuxna i skolan finns till hands och vet vad som krävs.

Barn med diabetes har sämre studieresultat än friska jämnåriga

Studier¹ har visat att barn med diabetes har sämre studieresultat än friska jämnåriga. Den svenska skolans utbildningsmål säger att alla barn ska ges samma möjlighet att lära och utvecklas i skolan. Resultaten från de aktuella studierna visar tydligt att barn med diabetes har svårare att ta till sig kunskap. Anledningen är att ett förhöjt och svängande blodsocker ger koncentrationssvårigheter och inlärningsproblem vilket är en möjlig förklaring till skillnaderna i studieresultat och avgångsbetyg. Med ett bra stöd under skoldagen och att det finns vuxna i barnets omgivning som har kunskap om diabetes kan onödigt svängande värden undvikas.

Egenvård i skolan

I ett PM från Skolverket 2007-10-23 ”Egenvård av barn och elever” finns råd för hur barn med behov av egenvård ska tas omhand under skoldagen. Tillsynsansvaret för barnet övergår från föräldrar till kommunen under den tid då barnet befinner sig i skolan. Dokumentet om ”Egenvård” beskriver vilka lagrum som reglerar egenvården för barn och elever i skolan. Det är enbart rådgivande och är inte förknippat med några bindande krav eller sanktioner. Innehållet bygger på att föräldrar, skola och vårdpersonal diskuterar sig fram till vad som passar bäst i det enskilda fallet.

Det har visat sig att Skolverkets Pm om Egenvård är otillräckligt i många fall och barnen har inte fått det stöd de behöver. Resultatet blir en skolsituation där både lärare, elever och föräldrar känner en stor oro över barnens hälsa och välbefinnande under skoldagen. Det råder dessutom stora skillnader i landet för hur man agerar när ett barn med diabetes börjar inom barnomsorg och skola. Det beror i stor utsträckning på beredskapen för och olikheter i erfarenhet av barn med särskilda behov.

Mot bakgrund av incidensökningen är det ett klart ökat behov av resurser idag jämför med för ett antal år sedan. Diabetesteamen har många gånger svårt att hinna med att träffa eleven i skolmiljön. Teamen kan i stället bjuda in skolpersonal till allmänna informationsdagar om diabetes och egenvård. Detta är mycket värdefulla informationsdagar som ett komplement till

¹ . Dahlquist et al: School performance in children with type 1 diabetes – a population based register study Diabetologia, 2007

introduktion i skolan, men kan inte ersätta den individuellt anpassade informationen för det specifika barnet. Beredskapen för att ordna skolsituationen för barnet på bästa möjliga sätt blir på så sätt lägre.

Egenvård är till skillnad mot hälso- och sjukvård inte reglerat i lagstiftning utan är sjukvårdens bedömning av att viss vård, behandling och omsorg kan delegeras och utföras av den egna individen eller av någon i dennes närhet. Här finns en uppenbar risk att det uppstår en situation där barnet hamnar ”mellan stolarna”. Det finns exempel då skolan nekade barnet hjälp med hänvisning till att uppgifter om egenvård inte ingår i lärarens arbetsbeskrivning.

Kartläggning om diabetes i skolan

Med anledning av rapporter från oroliga och förtvivlade föräldrar till barn med diabetes, vilka uttalat många och allvarliga brister i skolan för barnen, genomfördes hösten 2008 en nationell inventering av skolsituationen för dessa barn ”Diabetes i skolan - en nationell enkätstudie”. Svenska Diabetesförbundet deltog i inventeringen tillsammans med representanter från den medicinska professionen. En enkät besvarades av 317 barn, 323 föräldrar och 41 av 44 barndiabetesmottagningar och spridningen var över hela landet.

Resultatet av inventeringen presenterades i samband med Världsdabetesdagen den 14 november 2008 och blev mycket uppmärksammat av både föräldrar till barn med diabetes, professionen och media.

Det framkom av rapporten att det finns stora brister i omhändertagandet i skolan som medför att barn med diabetes inte kan delta i skolarbetet på lika villkor som friska barn. Genom okunskap hos skolledning och lärare sker idag i många skolor en diskriminering av dessa barn.

Det som framkom var bland annat att:

- Drygt 40 % av föräldrarna, oavsett barnens ålder, var oroliga att deras barn inte fick ett bra stöd i skolan
- Sexton procent av föräldrarna, oavsett barnens ålder, uppgav att de hållit barnen hemma från skolan vid något tillfälle pga att de inte ansett att barnet varit säkert omhändertaget i skolan
- Varannan förälder (51%) upplevde att klassläraren inte hade tillräckliga kunskaper om diabetes
- Tjugo procent av föräldrarna uppgav att de underdoserar insulin minst en gång i veckan pga rädsla för att barnen ska få lågt blodsocker under skoldagen
- Fler än hälften av barnen har inte tillgång till stöd av en extra resurs i skolan

2. Projektidé

Projektet bygger på de erfarenheter som gjorts i samband med den tidigare nämnda rapporten ”Diabetes i skolan - en nationell enkätstudie.” Där har både barn, föräldrar och barndiabetesteam tillfrågats om hur skolsituationen upplevs från respektive håll. Skolverkets PM ”Egenvård av barn och elever” har diskuterats med företrädare för Skolverket

Dokumentet om Egenvård, som tidigare nämnts, är enbart rådgivande och det är inte heller vår absoluta önskan att det ska vara lagstadgat. Det finns bra exempel på när en god samarbetsvilja har lett till bra resultat både för familjen och för skolan. Vi anser att man kan

komma långt med en modell för information och stöd som baseras på erfarenheter från andra liknande situationer.

För att åtgärda de problem som inventeringen visade har ett flertal förslag diskuterats.

Ett förslag är att försöka skapa förutsättningar för en förbättrad nivå på egenvården inom skolan genom ett strukturerat och systematiskt informationsarbete som samtliga inom skolan/förskolan kan ta del av. Hur det organiseras avgörs i det enskilda fallet, men ett ökat erfarenhetsutbyte mellan skolor, diabetesteamet och barn/föräldrar är nödvändigt.

En konkret åtgärd är att prova en funktion som diabeteskonsulent, i likhet med exempelvis allergikonsulenter som finns idag. Diabeteskonsulentens huvudsakliga uppgift skulle vara att ge de kunskaper som skolan behöver för att ge varje barn med diabetes en optimal skolgång på lika villkor som friska barn. Arbetsområdet är en länk mellan skolan, sjukvården och barn/föräldrar med barnet och föräldrarna i fokus.

Jönköpings läns landsting har tidigare haft funderingar kring en tjänst motsvarande den nu föreslagna diabeteskonsulenten. Det har visat sig vara svårt att få till stånd en sådan funktion med motiveringen att den typen av tjänst inte finns definierad eller utvärderad inom landstingets ansvarsområde. Tjänstens verksamhetsfält placerar sig i gränslandet mellan den huvudsakligen kommunala skolverksamheten och landstingets hälso- och sjukvårdsområde. Det gör att det finns en inbyggd svårighet att hitta finansiering inom befintliga verksamheter för funktionen innan den är utvärderad. Det är därför av stor vikt att få möjlighet att pröva hur en tjänst som diabeteskonsulent kan ge stöd och trygghet till dem som i olika sammanhang har ansvar inom skolan för barnet med diabetes.

Svenska Diabetesförbundet ser det som en viktig uppgift för organisationen att försöka lösa bidra till en lösning på detta organisatoriska problem. Funktionen är enligt samtliga aktörer inom diabetesområdet oerhört viktig för att få en jämlik skolgång. Genom att ta fram metoder och arbetssätt för att arbeta enligt projektidén kan andra huvudmän överta ansvaret och införa en sådan tjänst i ett längre perspektiv.

Metod

Metoden är att utveckla och utvärdera ett nytt arbetssätt som innebär en närmare samverkan mellan landsting, kommuner och föräldrar kring barn och ungdomar med diabetes. Det innebär att en tjänst som diabeteskonsulent testas inom ett landsting i projektform. Konsulentens uppgift blir att fungera som länk mellan föräldrar/barn, landstingets barndiabetesmottagning och skolan/förskolan. Diabeteskonsulenten ska ha en centralt placerad funktion i landstingets diabetesmottagning och ha medicinsk kompetens som barndiabetessjuksköterska. Kunskap om skolans organisation och arbetssätt är en fördel.

Diabeteskonsulenten ska upparbeta rutiner för samarbetet mellan intressenterna. En viktig uppgift är att samla erfarenheter om hur skolans möjligheter och förutsättningar kan organiseras för att bäst möta barnets behov av stöd. Diabeteskonsulenten ska på så sätt fungera som en erfarenhetskälla och ett bollplank i olika uppkomna situationer.

I rollen ska även ingå att ställa samman relevant material och information som skolpersonalen behöver då ett barn med diabetes börjar i skolan/förskolan samt vid byten av stadier eller klass. I det nya Vårdprogrammet för barn och ungdomar med diabetes, "Barn- och ungdomsdiabetes, (red. Sture Sjöblad) är det rekommenderat att "Diabeteskonsulenter skulle

(på samma sätt som allergikonsulenter) väsentligen kunna bidra till information till berörd personal och tillgodose behov av extra stöd, uppmuntran och praktisk hjälp i skolan för elever med diabetes”.

En nyskapande idé

Det har med stor enighet inom barndiabetesvården uttryckts ett behov av en funktion lik den som vi nu föreslår, en diabeteskonsulent. Föräldrarna känner att de får ta ett stort ansvar för att informera och lära upp skolans personal när det gäller egenvård av barn med diabetes. Många föräldrar kan inte arbeta heltid eller måste ändra sina arbetsuppgifter för att kunna rycka in i barnets vardag på kort varsel. Det skulle inte behövas i samma utsträckning om det fanns en samlad resurs som länk mellan barn/föräldrar, skolan och barndiabetesvården.

En diabeteskonsulent skulle snabbt kunna informera och ge det stöd som behövs inom skolan redan innan barnet börjar. Föräldrarna och barnet själv måste naturligtvis vara med, förberedelsearbetet kan inledas tidigare och på så sätt underlätta barnets skolstart och senare skolgång.

I dag arbetar en del barnkliniker så att någon från diabetesteamet på barnkliniken kommer till skolan eller bjuder in skolpersonal till sjukhuset för information. Detta är en viktig del i introduktionen och ska även fortsättningsvis finnas. Diabeteskonsulten ska ha en nära och fortlöpande kontakt med diabetesteamet, men konsulentens roll är att stödja barnen och skolpersonalen så att de själva kan hantera den dagliga omsorgen och egenvården.

Mål

Syftet är ökad kunskap och stöd i egenvården av barn med diabetes i skolan. Ett övergripande mål är naturligtvis en bättre blodsockerkontroll som i sin tur leder till en bättre livskvalitet både under skoltiden men även i ett livstidsperspektiv. En god kontroll under de kritiska åren under uppväxten minskar risken för komplikationer senare i livet samt ger ett bättre studieresultat. En god blodsockerkontroll underlättar också för barn med diabetes att nå likvärdiga studieresultat som hos friska jämnåriga.

3. Projektorganisation

Huvudman för projektet är Svenska Diabetesförbundet.

Samarbetspartner är Barndiabetesteamet, Länssjukhuset Ryhov. Jönköpings Läns Landsting

Projektledare-Diabeteskonsulent

Representant från aktuell barnklinik vid Länssjukhuset Ryhov.

Expertgrupp

Representant från:

Svenska Diabetesförbundet

Svensk förening för Sjuksköterskor i diabetesvård

Barnläkarföreningen för endokrinologi och diabetes

Dietisterna riksförbund

Svensk förening för diabetologi

Referensgrupp

Projektkommunernas utbildningsförvaltningar, och eventuellt representant från Skolverket.

4. Målgrupp

- Barn med diabetes och deras familjer
- Skolledning och skolpersonal
- Landets samtliga Barndiabeteskliniker
- Berörda myndigheter och organisationer, exempelvis Skolverket, Skolinspektionen och Socialstyrelsen, Sveriges kommuner och landsting, (SKL)

Målgruppen ska företräddas

Föräldrar och barn kommer att involveras under projektets gång eftersom informationen till skolan bygger mycket på den individuella situationen varje berörd familj lever i. Barnen får möjlighet att berätta om sina erfarenheter från att ha diabetes i skolan/förskolan genom planerade fokusgrupper.

Skolan och personalen där blir ett arbetsfält för diabeteskonsulenten och erfarenheter kommer att kontinuerligt tas härifrån.

När det gäller barnsjukvården kommer diabeteskonsulenten att nära samarbeta med Länssjukhuset Ryhov.

Diabeteskonsulenten kommer att fortlöpande ha kontakter med och informera kommun och landsting som en del av arbetsmetoden.

5. Utvärdering

Utvärdering görs fortlöpande genom uppföljning av en extern forskare eller doktorand. Projektet ska följas upp dels mot bakgrund av resultaten från DIS rapporten, dels mot nya erfarenheter som framkommer under projektiden.

Erfarenheterna dokumenteras

Som en del av projektet ska en forskare/doktorand dokumentera projektet utifrån mål och syfte och följa diabeteskonsulentens arbete. Slutsatserna från DIS enkäten kommer att utgöra utgångspunkten och en viktig del i utvärderingen av diabeteskonsulentens arbete.

Erfarenheterna ska ställas samman i en utvärderingsrapport. Slutsatserna i rapporten ska presenteras för berörda parter som ett exempel på arbetsmetoder för att ta till vara kunskaper och erfarenheter i arbetet med egenvård av barn med diabetes. Centrala mottagare är bland annat Sveriges kommuner och landsting (SKL) och Skolverket, som är viktiga påverkansparter för kommunernas och landstingens arbetsformer.

6. Hur projektet ska drivas vidare

Under projektet kommer kontakter att tas med berörda myndigheter och organisationer. Efter projektets slut kommer Svenska Diabetesförbundet tillsammans med expertgruppen och referensgruppen att samråda med och informera om slutsatserna i projektet till viktiga parter.

Informationen kommer att spridas till nätverk inom både barndiabetesklinikerna och inom skolvärlden. Syftet är att sprida information om hur arbetsmetoden med en Diabeteskonsulent kan underlätta för barn med diabetes att få en trygg och jämlik skolgång.

Hösten 2009

Bygga upp verksamheten

Förbereda material, undervisningstillfälle.

Ta kontakt med förskolor/skolor via brev och personlig kontakt.

Besök på förskolor/skolor med nyinsjuknade diabetesbarn.

Informera på barn och utbildningsnämnden inom respektive kommun

Våren 2010

Fortsätter besöksverksamhet till nyinsjuknande. Nybesök till de barn med diabetes som redan finns inom skolverksamhet/barnomsorg.

Sammanställa och utforma pedagogiskt utbildningsmaterial och informationsbroschyrer till personal och barn.

Sprida information till närliggande barnkliniker om diabeteskonsulentens arbete.

Hösten 2010

Fortsätta med ovanstående

Förankring hos beslutsfattare och centrala aktörer.

Våren 2011

Sammanställa erfarenheter av arbetet som diabeteskonsult.

Enkät till lärare och rektorer gentemot förskola/skola.

En uppföljande enkätundersökning med frågeställningar från DIS-undersökningen till barn/ungdomar, föräldrar och barnkliniker.

Extern utvärdering av hela projektet.

Sprida informationen till övriga barnkliniker i Sverige.

7. Projektbudget

Projektledning

År 1

300 000:-

År 2

300 000:-

25000:-/månad inkl sociala avg.

Administration

Investeringar

Mobil

30 000:-

OH-projektor

Dator/internet

Resor

Hyra av bil samt milkostnad

43 000:-

43 000:-

12:-/mil, 5mil/dagx120 dgr=7200:-

Löpande kostnader:

30 000:-

30 000:-

Telefon, skrivmaterial mm

Arvode revision

8 timmar à 600kr

3600:-

3600:-

Expertgrupp		
Arvoden, resor mm	50 000:-	50 000:-
Produktion av material		
Arvode för skribent/journalist samt tryckning	60 000:-	60 000:-
Informationsmöten, utbildningar		
Arvoden, resor, lokal	40 000:-	40 000:-
Summa:	556 600:-	526 600:-
Egen insats	39 600:-	39 600:-

Arbetsinsats i projektet från Svenska Diabetesförbundet

Svenska Diabetesförbundet kommer att medverka i projektet genom att en utredare finns med i expertgruppen. Utredaren kommer att kontinuerligt ha kontakt med projektledaren och följa projektet på 10 procent vilket ger en insats i projektet med ca **3 300:-/månad**. Framtagande av informationsmaterial kommer också att ske i samarbete med Svenska Diabetesförbundet. Projektledaren erbjuds lokal och administrativt stöd från Svenska diabetesförbundets kansli.

Ett tredje år planeras för att implementera arbetsmetoden i ytterligare flera landsting. Svenska Diabetesförbundet återkommer med eventuell ansökan om ytterligare finansiering.

8. Sökande organisation

Svenska Diabetesförbundet är en partipolitiskt och religiöst obunden rikstäckande organisation med 30 000 medlemmar. Förbundet är en organisation vars syfte är dels att minimera konsekvenserna av diabetes, för såväl den enskilde som hans/hennes närstående och för samhället, dels att stödja vetenskaplig forskning rörande diabetes.

Margareta Nilsson
Ordförande
Svenska Diabetesförbundet