

Synpunkter från Diabetesförbundets föräldraråd till

Dialogmöte om föräldrar till barn med funktionsnedsättningar eller svår/långvarig sjukdom,

Var brister stödet till och bemötandet av anhöriga idag?

Skola barnomsorg; assistent/resurs diabetesbehandling i skolan, pedagogiskt stöd, anpassning.

Föräldrar till barn med diabetes upplever att det är en kamp att få tillgång till en assistent/ resurs i skolan/förskolan. Diabetes är en sjukdom som inte alltid syns på utsidan, men som är mycket kämpig att leva då organet bukspottkörteln, inte producerar livsviktigt insulin, något som påverkar inte bara barnet alla dygnets timmar, utan i hög grad anhöriga och personer runt barnet. Det utmanar också barnet i hög grad i skolmiljön, där tillgången till resurser är avgörande för att barnet ska ha en likvärdig möjlighet att tillägna sig kunskaper som barn utan diabetes.

Kampen mot fördomar tar sig både fysiska och sociala utmaningar, något som ofta påverkar barnet direkt och anhöriga både direkt och indirekt. Många runt barnet med diabetes har ofta för grund kunskap om sjukdomen och kan felaktigt uttrycka åsikter som "det är väl bara att ta en spruta" eller "du har väl kanske ätit för mycket godis" som ofta får psykosocialt negativa effekter för barnet. Den låga kunskapsnivån kan också potentiellt leda till livshotande fysiska situationer om de runt omkring inte förstår hur ett barn som får lågt eller ligger för högt i blodsocker kan påverkas. På kort sikt kan ett för lågt blodsocker till exempel leda till medvetslöshet, på lång sikt kan diabetes som sjukdom leda till följsjukdomar i hjärta, njurar, nerver, ögon osv. Ett svängande blodsocker kan också skapa fysiologisk stress och ångest.

Skillnaden mellan information och kunskap är något som föräldrar till barn med diabetes sliter hårt med. Som nyinsjuknad måste barnet vara på sjukhus tillsammans med sin familj i ca 3 veckor för att lära sig hantera sjukdomen. Många föräldrar vittnar om att det tar minst ett år att lära sig hantera konsekvenserna runt sjukdomen. Pedagogiskt är det därför svårt för både anhöriga och barnet som har diabetes när skolan ofta möter familjen med en för grund förståelse för diabetes som sjukdom, men framförallt vad den kräver av omgivningen för att den anhörige ska känna att barnet är tryggt i sin skolmiljö. Många föräldrar vittnar om att skolan uttrycker att de tagit sitt ansvar efter genomförandet av ett enskilt

informationsmöte eller genom att lära upp en enskild resurs som riskerar att bytas ut eller få en vikarie där kunskapsöverföringen är undermålig.

Barn med diabetes har oftast lägre studieresultat än friska barn. Det beror inte på att barn med typ-1 har lägre intelligens än friska barn utan på att Diabetes ger blodsocker som är generellt högt och samtidigt ständigt går upp och ner. Många föräldrar upplever att skolorna prioriterar den praktiska hjälpen kring insulin trots att denna del av resursbehovet är marginellt i förhållande till alla faktorer som påverkar insulinnivån och som i hög grad kräver övervakning.

Många föräldrar känner att de ständigt måste ha jour för barnet trots att det befinner sig i en skolmiljö som ska vara trygg för barnet och tillgången till utbildade resurser är en rättighet. En jour som ofta föranleder behov att ta tjänst- eller semesterledigt från sitt arbete.

:

· **Vad behöver förändras (på lokal/regional/nationell nivå) för att anhörigas situation ska förbättras?**

Diabetesförbundet anser att det behövs en nationell strategi och gemensamma riktlinjer som gäller i hela landet. Grunden i denna bör vara att diabetes som sjukdom inte får ifrågasättas och där skolans och huvudmannens skyldigheter gentemot barnet och de anhöriga är tydligt formulerade och utrymmet för alternativa tolkningar är minimerat.

Det finns ju redan nu lagstöd och förordningar samt i skolans styrdokument, att barn med medicinska funktionshinder (exempelvis diabetes) ska få den hjälp och stöd som de behöver, men tolkningsutrymmet är stort och när det gäller diabetes undantas barn med diabetes ofta helt i kommunens och skolornas tolkning av dessa.

Rektor och huvudman ska inte kunna hänvisa till personal eller resursbrist, eller att barnet "bara" har diabetes. Uppdraget att ta hand om diabetes får inte delegeras till enskilda lärare som dels har ett redan ansträngt pedagogiskt uppdrag och som inte har eller bör ha vårduppdraget att ta hand om barnets diabetes.

Inom ramen för en nationell strategi och formulering av stöd bör också tydliga pedagogiska instruktioner till den utbildade resursen tas fram, då många anhörigas erfarenhet är att så snart resursen byts ut så måste den pedagogiska insatsen runt barnet tas om från början, ofta av föräldrarna själva.

·

Vilken funktion kan en nationell strategi för anhöriga fylla?

En nationell strategi bör kunna både avlasta de anhöriga från att behöva legitimera allvaret i sjukdomen för att istället kunna stötta både barnet och skolan i att minimera konsekvensen av sjukdomen. Till strategin bör det också finnas tydliga riktlinjer för hur de enskilda skolorna ska kunna ta ansvar. En nationell strategi med ett tydligt utformat resurstöd skulle sannolikt resultera i väsentligt bättre studieresultat och bättre mående både hos såväl anhöriga som barn med diabetes. På sikt ser Diabetesförbundet att de totala samhällskostnaderna för att hantera följd effekter av bristande resurstöd skulle reduceras.

2 Utvärdering / synpunkter

Mötesdeltagarna kom från vitt skilda organisationer såsom: schizofreni, Downs syndrom, hjärtsjuka, ADHD och andra NPF-diagnoser samt svårt sjuka barn som vårdas hemma med respirator osv. En stor del av deltagarna hade barn inom LSS. Målgrupperna har dels väldigt skilda behov, dels behöver stöd och är i kontakt med till viss del helt olika myndigheter. Gemensamt för de anhöriga är att föräldrarna kämpar mot fördomar, inte upplever sig lyssnade på, eller tagna på allvar.

Uppdraget som Diabetesförbundets representanter initialt uppfattade, att komma med "förslag på förändringar/ åtgärder som skulle göra skillnad för gruppen", resulterade i att våra representanter lagt ner mycket tid på att definiera utmaningarna för anhöriga till just barn med diabetes. Frågeställningarna i kombination med den begränsade mötestiden på 2 timmar var dock utformade så att de omöjligt skulle kunna besvaras utifrån de vitt skilda anhörigrupper som deltog. Utformningen av mötet förstärkte känslan av att inte som enskild sjukdomsgrupp känna sig sedd och lyssnad på, något som förstärker just den känslan som är grunden i utmaningarna som anhöriga och barn med diabetes kämpar med till vardags.

Anna Karin Gustavsson

Emma Skepp

Diabetesförbundets Föräldraråd