

Till
Utbildningsminister Gustav Fridolin

Barn och unga med typ1- diabetes i förskola/skola

Först och främst vill jag och Diabetesförbundet gratulera dig till det viktiga och ansvarsfulla uppdraget som utbildningsminister.

Diabetesförbundet, som är en rikstäckande intresseorganisation för personer med diabetes oavsett typ och ålder, har tagit fasta på vad statsministern uttalade i regeringsförklaringen om att "ge våra barn nyckeln till den framtid som vi vet att de är värda". Vår förhoppning är att detta även omfattar barn och ungdomar som har typ-1 diabetes. Med denna skrivelse vill jag uppmärksamma dig på hur vardagen för denna grupp kan se ut, men också informera om ett lyckat projekt som genomförts i Jönköpings län.

I Sverige finns idag cirka 8 000 barn och ungdomar med typ-1 diabetes, varav merparten går i förskola eller skola. Varje dag får två nya barn diagnosen. Typ-1 diabetes är en kronisk, livslång sjukdom som innebär att personen varje dag måste tillföra insulin, antingen genom upprepade injektioner eller med hjälp av insulinpump. För att må bra och fungera i vardagen krävs en ständig medvetenhet och kontroll av blodsockernivån. Kost, rörelse och lek är exempel på saker som påverkar. Ett för lågt blodsocker kan snabbt leda till ett akut tillstånd, medan ett för högt värde kraftigt påverkar möjligheten för barnet att prestera normalt i skolarbetet. Till stor del består behandlingen av diabetes av kvalificerad och individualiserad egenvård. Föräldrarna, inte sjukvården, tar fullt ansvar för barnets egenvård. Allt efter barnets ålder, mognad och situation tar barnet självt över mer och mer av ansvaret, men med stöd och hjälp av föräldrarna. Under tid i förskola/skola är det dock skolan som måste fylla upp och ge barnet det stöd och den hjälp det behöver.

Det finns många goda exempel på skolor där ansvarsfördelningen fungerar, och det finns flera olika lösningar. Men allt för många berättelser från våra medlemmar vittnar om en annan verklighet också. Det kan t.ex. handla om att barn uppmanas att inte testa sitt blodsocker under lektionstid då det stör andra elever, att de uppmanas att stanna hemma från friluftsdagar om inte någon förälder följer

med eller att lektioner i idrott och hälsa läggs på tider som försvårar blodsockerkontrollen. Andra exempel är att vuxna i barnets omgivning inte vill - eller p.g.a. bristande utbildning inte kan - hjälpa barnet i olika situationer som kan uppstå, med stor otrygghet som följd. Föräldrar berättar att de möts med misstro och ifrågasättande från skolpersonal och rektorer och att de ständigt måste hålla sig "stand-by". I vissa fall kan en person i skolan ha utsetts till ansvarig. Om denna är frånvarande p.g.a. sjukdom, semester eller utbildning kan föräldrarna med kort varsel uppmanas att stanna hemma från sina arbeten med vad det innebär i form av missnöje från arbetsgivare och arbetskamrater samt förlorad arbetsförtjänst (ersätts inte heller av Försäkringskassan, då det inte är barnet som är sjukt). Jag vill här också understryka att forskning visar att barn med diabetes riskerar sämre måluppfyllelse i skolan som i sig kan leda till utanförskap och sämre inkomst i det vuxna livet.

Med stöd av Allmänna arvsfonden genomfördes under 2010-2013 ett projekt i Jönköpings län, *Diabeteskonsulent*. Projektet innebar att en barndiabetessjuksköterska på halvtid besökte samtliga de förskolor/skolor där ett barn diagnostiserats för att informera all personal som kommer i kontakt med barnet om sjukdomen och vad den innebär. Vid behov genomfördes ytterligare besök och sköterskan fanns också som resurs att kontakta. Vidare upprättades i samband med besöken en s.k. egenvårdsplan för barnet. Av utvärderingen från projektet framgår mycket tydligt att samtliga inblandade - barn, föräldrar, skola och sjukvård - upplevde det som mycket positivt och att både kunskapen och tryggheten ökade. Trots detta beslutade landstinget efter projektets avslut att inte fortsätta p.g.a. bristande resurser.

Diabetesförbundet vill gärna få möjlighet att träffa dig för att berätta mer om projektet. Vi är övertygade att diabeteskonsulent som modell över hela landet skulle ha stor betydelse för barn och ungdomar med diabetes, och även i förlängningen vid andra allvarliga sjukdomar som drabbar ett större antal. Vi ser fram emot ett förslag på en tid då du har möjlighet att träffa oss.

Sundbyberg den 3 november 2014

SVENSKA DIABETESFÖRBUNDET



Fredrik Löndahl
Förbundsordförande
fredrik.londahl@diabetes.se