

Diabeteskonsulent – en möjlig funktion för att förbättra stödet till barn med typ 1 diabetes i skolan

Ingvor Andersson

Examensarbete, 30 hp, masteruppsats

Kvalitetsförbättring och ledarskap inom vård och omsorg

Handledare: Karina Huus, universitetslektor

Examinator: Boel Andersson-Gäre, professor

Sammanfattning

Bakgrund: Typ 1 diabetes är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna bland barn. Målet för all diabetesbehandling hos barn är att normalisera blodsockernivån för att undvika senkomplikationer i vuxen ålder. Eftersom barnet tillbringar en stor del av dagen i skolan så behöver behandlingen fungera bra under skoldagen. År 2008 uppgav barndiabetesteam i Sverige att ca 50 % av alla barn med diabetes i låg- och mellanstadiet inte får ett tillräckligt stöd i sin diabetesbehandling i skolan. En funktion som diabeteskonsulent har testats i Jönköpings läns landsting under två år för att erbjuda kunskaper som skolpersonal behöver angående diabetes.

Syfte: Att beskriva diabeteskonsulentens möjlighet att påverka de stöd som barn med typ 1 diabetes får i skolan.

Metod: Insamlingen av empirisk data har skett genom intervjuer, enkäter och jämförelse av HbA1c.

Resultat: Diabeteskonsulenten upplever att hon har möjlighet att förmedla den kunskap som skolpersonal behöver. De föräldrar vars barn haft besök av diabeteskonsulenten upplever sig mindre ofta vara oroliga över att barnet inte får ett bra stöd i skolan, fler av dessa barn har en huvudansvarig person i skolan samt fler barn har en individuellt informationsplan än de barn som inte haft besök. Funktionen som diabeteskonsulent har inte förändrat den metabola kontrollen under studieperioden.

Diskussion: Resultatet av interventionen visar att en diabeteskonsulent kan vara ett framgångsrikt arbetssätt för att förbättra stödet till barn med typ 1 diabetes i skolan. Ytterligare studier behövs för att klargöra i vilka årskurser diabeteskonsulenten gör mest nytta och för att efterhöra skolpersonalens upplevelse av diabeteskonsulentens arbete.

Nyckelord: Barn, typ 1 diabetes, skola, stöd, diabeteskonsulent

Abstract

Background: Type 1 diabetes is one of the most common chronic diseases in children. The overall goal in treating diabetes is to normalize the blood sugar level, in order to avoid complications in adulthood. Since a child spends a large part of the day at school, the treatment has to work well during the school hours. In 2008, paediatric diabetes team in Sweden reported that about 50% of the children in lower primary school, suffering from diabetes, do not receive sufficient support in their diabetic treatment at school. A function such as diabetes resource nurse has been tested in Jönköping County Council for two years to offer the school staff necessary knowledge about diabetes.

Purpose: Describe the diabetes resource nurse possibility to influence the support children with diabetes receive at school.

Method: The collection of empirical data was done through interviews, questionnaires and comparison of HbA1c.

Results: The diabetes resource nurse feels that she is able to convey the knowledge necessary for the school personnel. Parents whose children have been visited by a diabetes resource nurse says that they less often fear that their child does not get good support at school, that more of the children have a person in charge in school and that more children have an individual communication plan, compared to parents whose children have not been visited by a diabetes resource nurse. The function of the diabetes resource nurse did not improve the metabolic control during the study period.

Discussion: The result of the intervention shows that a diabetes resource nurse can successfully improve the support children with type 1 diabetes receive at school. Further studies are needed to clarify which grades benefits the most from the support of a diabetes resource nurse and inquire the school personnel's experience of the diabetes consultant's work.

Keywords: Child, type 1 diabetes, needs, diabetes resource nurse

Innehållsförteckning

Bakgrund	1
Diabetes	1
Skolmiljö	2
Egenvård.....	2
Barns utveckling.....	3
Coaching	3
Problem.....	4
Lokalt problem	5
Avsedd förbättring	5
Frågeställning	5
Metod	6
Etiska aspekter	6
Forskningsmiljö	7
Planering av interventionen	7
Tidsplan.....	8
Planering av utvärderingen av interventionen	9
Metoder för utvärdering av interventionen	9
Intervju.....	9
Enkätstudie.....	9
HbA1C.....	10
Analys	10
Intervju.....	10
Enkätstudie.....	11
HbA1c.....	12
Resultat	12
Egenskaper hos den studerade miljön och förbättrings-interventionen	12
Intervjuer	14
Förändringar i patientutfall	17
Resultat från barnenkäterna	18
Resultat från föräldraenkäterna	19
HbA1c.....	23
Diskussion	23
Sammanfattning	23
Jämförande med andra studier	24
Begränsningar	24
Metoddiskussion.....	24
Tolkning	25
Coachrollen.....	25
Intervjuundersökningen.....	26
Enkätundersökningen.....	27
HbA1c.....	29
Slutsats	29
Annan information	29

Finansiering	29
Referenser	30
Bilagor	34
Bilaga 1a Enkät till vårdnadshavare	
Bilaga 1b Enkät till barn	
Bilaga 2 Informationsbrev.....	
Bilaga 3 Påminnelsebrev	

Bakgrund

Diabetes

Typ 1 diabetes är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna bland barn. Under de senaste 25 åren har incidenten för nyinsjuknade fördubblats hos barn under 15 år; 43.9 per 100 000 barn år 2005-2007 mot 21.6 per 100 000 barn år 1978-1980 (Berhan et al., 2011). Det land i Europa som idag har flest barn med typ 1 diabetes är Finland där ett barn per 200-300 barn har typ 1 diabetes (Patterson et al., 2009).

Vid typ 1 diabetes kan bukspottkörteln inte producera tillräckligt av hormonet insulin vilket därför måste tillföras kroppen utifrån i form av injektionsvätska. Mängden insulin doseras efter blodsockernivå. För lite insulin ger högt blodsocker; hyperglukemi; som i sin allvarligaste form kan orsaka medvetslöshet och för mycket insulin ger lågt blodsocker; hypoglukemi; som i värsta fall också kan orsaka medvetslöshet. Sjukdomen kräver ständig kontroll av insulin, mat och fysisk aktivitet (Hanås, 2008).

Ordet diabetes används i detta arbete för typ 1 diabetes som är den dominerande (drygt 97%) diabetesformen hos barn i Sverige (Samuelsson, 2010) och begreppet barn används i enlighet med paragraf 1 i FN:s barnkonvention som säger att alla personer i åldern 0–18 år är barn (Förenta Nationerna, 1989).

Kvaliteten i diabetesvården uttrycks oftast i graden av metabol kontroll och anges i glykerat hemoglobin (HbA1c) som är ett ”långtidsmått” på blodsockernivån 8-12 veckor tillbaka i tiden. HbA1c är den viktigaste biokemiska variabeln för att följa behandlingen av diabetes. Det finns en stark koppling mellan HbA1c-värdet och risken för komplikationer längre fram i livet (Nordwall, Arnqvist, Bojestig, & Ludvigsson, 2009).

Det går inte att ange en HbA1c-nivå under vilken risken för komplikationer upphör. Lägre HbA1c är alltid bättre och innebär mindre risk. Inom barndiabetes visar HbA1c ett tydligt åldersberoende mönster med högre övre gränsvärde för HbA1c för yngre barn, tabell 1. Fr.o.m. den 1 januari 2011 har Sverige infört IFCC-kalibrering och HbA1c anges i enheten mmol/mol. Tidigare användes Mono-S kalibrering och HbA1c angavs i %. Internationellt finns en överenskommelse att alla länder ska rapportera på detta sätt vilket gör det möjligt att HbA1c rapporteras på lika sätt i alla länder (Samuelsson, 2010).

Tabell 1: HbA1c målnivåer enligt ADA 2008

Ålder, år	Mono-S % (före 2011)	IFCC mmol/mol (från 2011)
0 – 6	> 6,6 < 7,7	>58 < 69
6 - 12	< 7,1	< 64
13 - 19	< 6,6 Helst < 6,1	< 58 Helst < 53

Det övergripande målet för all diabetesbehandling är att uppnå en blodsockernivå så nära den normala som möjligt. En metabol dåligt kontrollerad sjukdom hos barnet ger stor risk för senkomplikationer i form av njur-, ögon och kärlsjukdomar i vuxen ålder. Idag är därför behandlingen i många länder, däribland Sverige, intensiv med kontroll av blodsocker (blodprov) och insulin-

tillförsel vid varje måltid, balanserad kosthållning och regelbunden fysisk aktivitet. Behandlingen är tekniskt avancerad och sker med olika typer av tillbehör; blodsockermätare, injektionspennor och insulinpumpar. Barnet utför behandlingen själv eller med hjälp av anhörig beroende på barnets ålder. Behandlingen måste utföras 24 timmar om dygnet, vardag som helg vilket gör att många familjer måste anpassa sig till ett nytt sätt att leva (Sjöblad, 2008).

Skolmiljö

Barnet tillbringar en stor del av dagen i skolan och därför är det viktigt att behandlingen fungerar bra under skoldagen. En svensk studie visar att trots ett väl utvecklat sjukvårdssystem så har vi inte lyckats hindra sjukdomen från att påverka skolprestationerna, fler barn med diabetes än övriga barn lämnar grundskolan utan godkänd examen. Orsaken till detta är svår att fastställa men bland barn som insjuknat i diabetes före 2 års ålder, och därmed varit sjuka längre, var de negativa effekterna större än hos barn med kortare sjukdomsduration (Dahlquist & Kallen, 2007). Barnets ålder avgör vilken hjälp med behandlingen som behövs under skoldagen, allt ifrån total hjälp med blodsockerkontroller och insulingivning hos de yngsta barnen till i stort sett ingen hjälp alls till tonåringar (Silverstein et al., 2009). Antalet nyinsjuknade barn med diabetes under 15 år förväntas att öka med 70 % i Europa fram till år 2020 (Patterson et al., 2009). Detta innebär att antalet barn med diabetes i skolan ökar dramatiskt och rutiner/riktlinjer behövs för hur och vem som ska ansvara för att barnet under skoldagen får det stöd de behöver. I USA har detta redan uppmärksamrats och här har riktlinjer i syfte att garantera en skolgång på lika villkor som andra barn med speciella behov tagits fram (American Diabetes Association, 2011). Flera studier visar på skolsjuksköterskans viktiga roll för att stödja barn med diabetes i skolmiljön (Bobo, Kaup, McCarty, & Carlson, 2010; Silverstein et al., 2009). För att kunna ge detta stöd behöver skolsköterskan vara på plats i skolan (Tolbert, 2009). Även skolsköterskor behöver vara uppdaterade kunskaps och behandlingsmässigt och en modell som prövats framgångsrikt i USA är att ha diabetessjuksköterskor som resurspersoner med uppgiften att stödja skolsköterskorna (Bobo et al., 2010).

Egenvård

Egenvård är en hälso- och sjukvårdsåtgärd som en legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården bedömt att personen själv eller med hjälp av någon annan kan utföra (Socialstyrelsen, 2009a, 2009b). Vid kronisk sjukdom innebär egenvård de åtgärder som krävs för att klara det dagliga livet med sin sjukdom och vid typ 1 diabetes utgör egenvård basen för behandlingen. En undersökning med syfte att undersöka hur barn med diabetes utvecklade sin egenvårdkapacitet visade att innehållet i egenvård vid diabetes är en kombination av kunskap och färdighet. Det måste finnas en balans mellan kraven på barnet och barnets mognad och vuxna runt barnet måste gradvis överlåta ansvaret för egenvården till barnet (Kelo, Martikainen, & Eriksson, 2011). Det har i Sverige tidigare ibland uppstått oklarheter som rört ansvarsförhållandet för hjälp till barn som är i behov av någon form av medicinska insatser under skoldagen. Med föreskriften SOSFS 2009:6 (Socialstyrelsen, 2009a, 2009b) har Socialstyrelsen klargjort vad egenvård innebär och hur bedömningen ska göras. Skolan har ett ansvar för att eleverna får hjälp med sin egenvård t. ex att ta sin medicin när de är i skolan, men skolhälsovårdens främsta uppgift är att arbeta förebyggande med hälsokontroller och enkla hälso- och sjukvårdsåtgärder. Skolhälsovården har alltså inte ansvar för att utföra egenvård vilket innebär att svenska skolsköterskor inte har skyldighet att hjälpa barn med diabetes under skoldagen. Istället är det lärarna eller någon annan personal nära barnet som får bistå med denna hjälp när så behövs (Skolverket, 2010, 2011).

Barns utveckling

När barns utveckling beskrivs är det vanligt att utgå dels från den kronologiska åldern och dels från de olika aspekterna av utvecklingen som beskrivs i fysisk, kognitiv/perceptuell och socio-emotionell utveckling.

- I den fysiska utvecklingen ingår längd och viktutveckling, förändringar i muskler, skelett och inre organ. Även motoriska färdigheter som att krypa, sitta, gå, tala och skriva räknas hit.
- Den kognitiva utvecklingen inrymmer de mentala processer som vi använder oss av för att få information om vår omgivning, att ta fram kunskaper ur minnet och för att bli medvetna om oss själva och andra.
- Socioemotionell utveckling handlar om vår personlighetsutveckling, hur vi utvecklas känslomässigt till unika individer och socialt till samhällsvarelser.

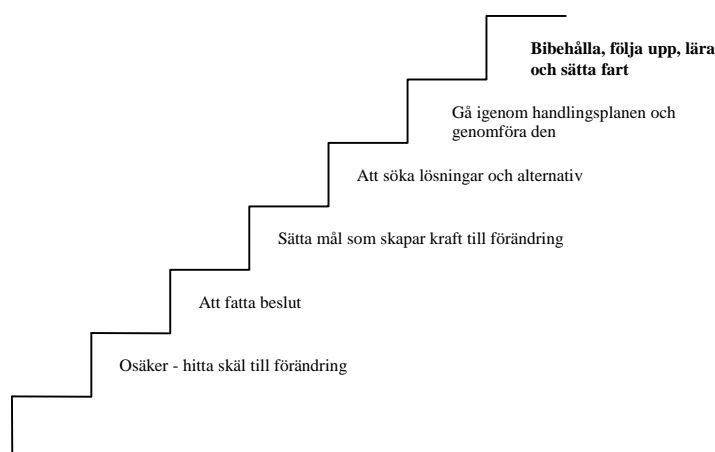
Dessa tre delar utgör en helhet, det är bara i tanken det går att skilja dem åt, i det verkliga livet griper de in i och påverkar varandra.

I de tidiga skolåren när barnet är 6 – 12 år har den fysiska utvecklingen stabiliserats och sker inte lika snabbt som tidigare. Barnen behöver få utmaningar och uppgifter som är lagom svåra för att få en god självkänsla.

Ungdomsåren, 13 -20 år är en omstörtande period i en människas tid eftersom utvecklingen – såväl den fysiska och sociala som den psykologiska - går mycket snabbt. Nu blir relationerna till jämnåriga mycket betydelsefulla, det är kamraterna som fungerar som bollplank och modeller för frågor runt identitetsutvecklingen, inte längre föräldrarna (Hwang & Nilsson, 2011).

Coaching

Coaching är ett populärt begrepp som används i många sammanhang, ofta med olika betydelse. En definition av begreppet är ”att uppmuntra och stötta en individ eller ett team att utveckla sitt sätt att tänka, vara och lära, samt att utveckla sina positiva känslor för att nå viktiga personliga mål och/eller organisationsmässiga mål”. Författarna skriver att individen eller teamet måste klargöra sina mål och själva ta ansvar för förverkligande av målen. Coachen ska ställa bra frågor, lyssna på flera nivåer, använda intuition för att förstå mera, antyda alternativ, uppmana till handling, ge feedback och bidra till att utveckla självförtroende. Med detta arbetssätt hjälper coachen inte bara individen eller teamet att lyckas utan hjälper även sig själv som coach att hela tiden utvecklas och få bättre metoder (Berg & Erlandsson, 2007). Genom att vägleda människor och få dem att tro på sin förmåga i de olika stadierna av förändringen går det att underlätta för dem att genomföra en förändring. En stadiemodell för detta beskrivs i coachingtrappan som ger en beskrivning av hur förändringen kan åstadkommas med hjälp av sju steg. Coachen får med denna modell hjälp att snabba på förändringsprocessen eftersom den visar vad som ska göras på de olika stadierna, ger hjälp att skapa motivation till förändring hos den coachade samt ger coachen en säkerhet genom processens olika steg (Hilmarsson & Thomasson, 2012).



Figur 1 Coachingtrappan. Från Coachingtrappan - en handbok i att coacha och motivera till resultat av T. Hilmarsson och B- Thomasson, 2012. Lund: Studentlitteratur.

Problem

Flertalet studier visar på att stödet i skolmiljön för barn med diabetes är bristfälligt. En spansk studie visade att 70% av föräldrarna till barn med diabetes i Madrid önskade att lärarna skulle ha bättre förståelse och kunskap om diabetessjukdomen, och endast 34% av föräldrarna trodde att lärarna skulle känna igen symtomen på en mild hypoglukemi hos barnet (Amillategui, Calle, Alvarez, Cardiel, & Barrio, 2007). Även barn med diabetes i Spanien var oroliga över att ingen skulle se att de hade lågt blodsocker. Barnen var även oroliga över att de skulle behöva sköta sina insulininjektioner själva (Amillategui, Mora, Calle, & Giralt, 2009). Bland tonåringarna kunde skolans regler och riktlinjer ibland framstå som problem. Exempelvis så fanns det inte bra platser i skolmiljön där barnen kunde kontrollera sitt blodsocker och ge insulin eftersom barnet inte fick ha injektionsnålar med sig själv utan måste förvara dessa t ex hos skolsköterskan (Hayes-Bohn, Neumark-Sztainer, Mellin, & Patterson, 2004; Newbould, Francis, & Smith, 2007; Tang & Ariyawansa, 2007). Barnen upplevde det viktigt att ha sitt material för att testa sitt blodsocker och ge insulin lättillgängligt (Nabors, Lehmkuhl, Christos, & Andreone, 2003). Ett annat viktigt område var att lärarna tillät att de kunde följa sina behandlingsrutiner vad gäller att t ex testa sitt blodsocker eller behöva äta något även om det innebär att det störde i klassrumsrutinen. Endast hälften av skolpersonalen förstod att högt blodsocker ger en ökad urinproduktion och att diabetesbarn därför behöver gå på toaletten när de ber om lov för detta (Siminerio & Koerbel, 2000). Ofta försökte barnen negligera sina symtom på känningar så länge som möjligt för att inte störa lärarens lektion vilken kunde innebära att de fick ordentliga känningar (Hawthorne et al., 2011). I Danmark upplevde föräldrar till barn med diabetes att skolan varken ville eller kunde ta ansvar för barnets diabetesbehandling. Kontakt togs med danska diabetesföreningen och en översiktlig litteraturundersökning om problem i skolmiljön för barn med diabetes, orsaker till problemen och lösningsförslag genomfördes. Syftet med studien var att tjäna som underlag till framtida förbättringar i skolmiljön för danska barn med diabetes (Bruun-Jensen, 2007).

Även i Sverige har Svenska diabetesförbundet fått många rapporter om bristande omhändertagande av barn med diabetes. Då skolsituationen för barn med diabetes varit bristfälligt studerad i Sverige genomfördes 2008 en nationell enkätstudie. Drygt 40% av föräldrarna, oavsett barnets ålder, upplevde att stödet i skolan var otillräckligt, och barndiabetesteamen uppgav att ca 50 % av alla barn med diabetes i låg- och mellanstadiet inte fick ett tillräckligt stöd i sin diabetesbehandling i skolan (Särnblad, 2008).

För att åtgärda de problem som enkätstudien visade har ett flertal förslag diskuterats. En konkret åtgärd skulle kunna vara att prova en funktion som diabeteskonsulent, i likhet med exempelvis allergikonsulenter som finns idag (Swenurse.se). Arbetsmetoden skulle vara att utveckla och ut-

värdera ett nytt arbetssätt som innebär en närmare samverkan mellan landsting, kommuner och föräldrar kring barn och ungdomar med diabetes. Diabeteskonsulentens huvudsakliga uppgift skulle vara att erbjuda de kunskaper som skolan behöver om diabetes för att ge varje barn med diabetes en optimal skolgång.

Funktionen skulle enligt samtliga aktörer inom diabetesområdet kunna vara oerhört viktig för att få en jämlik skolgång för barn med diabetes. Medel söktes därför från allmänna Arvsfonden av Svenska diabetesförbundet och samarbetspartnern Barndiabetesteamet vid Länssjukhuset Ryhov för att i projektform under två år testa en ny arbetsform med en diabeteskonsulent och ansökan beviljades i slutet av 2009. En expertgrupp bestående av representant från Svenska diabetesförbundet, Svensk förening för sjuksköterskor i diabetesvård och barnläkarföreningen för endokrinologi och diabetes har ingått i projektorganisationen och har regelbundet träffats.

Lokalt problem

Barn- och ungdomsmedicinska kliniken i Jönköping ansvarar för behandlingen av alla barn med diabetes i Jönköpings län. Eftersom länet är geografiskt stort och det finns många barn med diabetes i länet har personalen hittills inte haft möjlighet att ge information om barnets sjukdom på plats i skolan. Istället har personal inbjudits från förskolan till informationsträffar på barn- och ungdomsmedicinska kliniken och barnets föräldrar har informerat skolpersonal då ett barn insjuknat i diabetes. En gång om året; vid terminsstart på hösten; har barndiabetesteamet bjudit in all skolpersonal som har barn med diabetes i skolan till en allmän informationsträff om diabetes. Under senare år har färre och färre personal från skolan medverkat vid dessa träffar.

Barn- och ungdomsmedicinska kliniken i Jönköping hade länge eftersökt och arbetat för att få till stånd en liknande tjänst som diabeteskonsulent till barn- och ungdomsmedicinska kliniken och fick nu möjlighet att gå med som samarbetspart i projektet. En tjänst som diabeteskonsulent har därför testats inom Jönköpings läns landsting i projektform under två år. Projektet startade i mars 2010 och en sjuksköterska har sedan dess arbetat 50 % i denna funktion.

Avsedd förbättring

En nationell enkätstudie (Särnblad, 2008), genomförd i Sverige under år 2008, visade att mer än 40% av föräldrarna till barn med diabetes var oroliga över att deras barn inte fick tillräckligt med stöd i skolan och detta var upphov till projektet med diabeteskonsulent. Med en erfaren sjuksköterska specialutbildad inom barndiabetes i en funktion som diabeteskonsulent kan det skapas möjligheter att i reell skolmiljö förmedla kunskap om diabetesbehandling till personal inom förskola och skola. Detta skapar bättre förutsättningar för personal i skolan att kunna erbjuda barn med diabetes det stöd de behöver under skoldagen och kan ge en bättre metabol kontroll hos barn med diabetes i Jönköpings län.

Frågeställning

Syftet är beskriva diabeteskonsulentens möjlighet att påverka de stöd som barn med diabetes får i skolan.

Frågeställningar:

- Hur upplever diabeteskonsulenterna att hon har möjlighet att förmedla den kunskap som behövs och efterfrågas?

- Anser barn med diabetes och deras föräldrar att de fått det stöd de behöver efter besök av diabeteskonsulenten i skolan?
- Har den metabola kontrollen förändrats hos de barn som haft besök av diabeteskonsulenten?

Metod

Etiska aspekter

En etisk prövningsansökan har lämnats till den lokala etiknämnden vid Hälsohögskolan i Jönköping.

Undersökningen har följt de fyra allmänna kraven för individskydd; informationskravet; samtyckeskravet; konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet).

Informationskravet: Innan intervjuerna med diabeteskonsulenten gavs muntlig information om studien. Ett informationsbrev skickades med i enkätutskicket där det informerades om studiens syfte, design, datahantering samt om vilka som var ansvariga för studien. Till barn som ingår i det nationella registret för barn- och ungdomsdiabetes SWEDIABKIDS ges vid insjuknandet i diabetes information om registret till vårdnadshavarna. Informationen innehåller syftet med registret, vilka data som registreras och möjligheten att tacka nej till att delta i registret.

Samtyckeskravet: I informationsbrevet till enkätundersökningen (bilaga 2) gavs följande information "Ert deltagande är helt frivilligt och alla data kommer att behandlas anonymt. När resultatet presenteras kommer ingen enskild person att kunna identifieras. Genom att besvara och returnera enkäterna i det bifogade svarskuvertet godkänner ni er/ert barns deltagande i studien." Då författaren inte har någon yrkesmässig relation till någon av försökspersonerna finns inget beroendeförhållande mellan parterna.

Konfidentialitetskravet: Eftersom det endast är en person i rollen som diabeteskonsulent blir denna lätt att identifiera varför materialet har presenterats på ett sätt som inte kan upplevas kränkande av individen. Innan publiceringen har diabeteskonsulenten även haft möjlighet att läsa igenom och godkänna materialet från intervjuerna. Enkäterna skickades ut av personal på barn- och ungdomsmedicinska kliniken och de ifyllda, anonyma enkäterna skickades till författaren i det medföljande frankerade svarskuvertet. I informationsbrevet framgick att svaren skulle behandlas anonymt samt att varje enskilt svar inte skulle kunna urskiljas i resultatet. HbA1c, medelblodsocker, hämtades ur det nationella kvalitetsregistret SWEDIABKIDS av en sjuksköterska på barn- och ungdomsmedicinska kliniken och oidentifierades innan författaren fick ta del av data för vidare analys vilket innebar att någon enskild individ inte var möjlig att identifiera.

Nyttjandekravet: De medverkande har informerats om att enbart författaren har tillgång till insamlad data och att denna inte ska användas i något annat syfte. All originaldata sparas på säkert sätt av författaren i 10 år. Risker för skada eller besvärande integritetsintrång bedöms som mycket liten för barn, föräldrar och diabeteskonsulent, frågorna rör vilket stöd de får i skolan, inga fysiska ingrepp görs; nyttan bedöms som högst påtaglig. HbA1c tas rutinmässigt på alla barn och innebär ingen "extra" belastning för barn och familjer.

Studien förväntas vara till nytta för andra verksamheter som överväger liknande förbättringsarbeten. Om det visar sig att barnen, föräldrarna och diabeteskonsulenterna erfar

diabeteskonsulentens arbete positivt och att barnen känner ett bättre stöd i skolan finns en grund för att fler tjänster som denna inrättas. Om HbA1c d.v.s den metabola kontrollen förbättrats kan det ge fördelar för dessa barn långt fram i livet i form av minskade komplikationer av diabetessjukdomen (Medicinska forskningsrådet, 2002).

Forskningsmiljö

Funktionen som diabeteskonsulent prövades i Jönköpings landsting som har samma geografiska indelning som Jönköpings län. Länet är till ytan stort och här bor ca 338 000 personer varav drygt 70 000 är barn ("Befolkningsstatistik", 2011). I landstinget finns 3 sjukvårdsområden; Höglandet, Jönköping och Värnamo. Här finns bara en barn- och ungdomsmedicinsk klinik för slutenvård och denna är placerad i Jönköping. Det finns även 8 barn- och ungdomsmedicinska mottagningar för öppenvård i landstinget men alla barn med diabetes i länet behandlas vid barn- och ungdomsmedicinska kliniken. Totalt i landet fanns vid årsskiftet 2010-2011 7660 barn med diabetes varav 265 sköttes i Jönköping (Samuelsson 2010). Detta innebär att barn- och ungdomsmedicinska kliniken var den fjärde största klinik av totalt 43 kliniker i Sverige i det avseendet. Varje år nyinsjuknar i snitt drygt 30 barn i diabetes i Jönköpings landsting.

Diabeteskonsulenten har arbetat för barn i förskolan till 1:a året på gymnasiet.

Länet är uppdelat i 13 olika kommuner, både små och stora, som i sin tur har sin egna organisation och arbetssätt. Skolans verksamhet inryms oftast i barn- och utbildningsförvaltningen och här återfinns alla förskolor och skolor i kommunen. Dessutom finns ett antal fristående förskolor, fritidshem och skolor som har sin egen organisation.

Detta innebär att diabeteskonsulenten har ett geografiskt stort område att genomföra sina skolbesök i. Från Jönköping till Mariannelund är det 10 mil, och har en komplex kommunal verksamhet att samverka med eftersom länet har så många olika kommuner. Diabeteskonsulentens arbete har därför till största del organisatoriskt bedrivits på lokal nivå i samverkan med skolpersonal och skolledare på de enskilda enheterna.

Diabeteskonsulenten är specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar och har dessutom påbyggnadsutbildning inom diabetes. Hon har sin grundanställning på barn- och ungdomsmedicinska kliniken i Jönköping och har parallellt med projektet arbetat 50% som sjuksköterska inom barndiabetesvård. Barn- och ungdomsmedicinska kliniken har en lång erfarenhet av förändrings- och förbättringsarbete och erhöll år 2009 Utmärkelsen Svensk Kvalitet.

Planering av interventionen

En funktion som diabeteskonsulent skulle kunna bidra till att ge utförlig information och praktisk kunskap till berörd personal i skolan (Sjöblad, 2008), men då funktionen som diabeteskonsulent var ny i Sverige behövde arbetssättets metoder och former utvecklas. En liknande funktion har testats i USA med goda resultat men är inte helt jämförbar eftersom det i USA är skolsköterskorna som ansvarar för diabetesvården i skolan och därför var den personalgrupp som funktionen "diabetes resource nurse" arbetade med (Bobo et al., 2010). I Sverige har sedan många år sjuksköterskor med påbyggnadsutbildning inom allergi jobbat framgångsrikt som allergikonsulenter. Uppgiften är att arbeta allergiförebyggande genom att utbilda och informera i allergifrågor till enskilda patienter, anhöriga samt till personal inom barnomsorg, skola, vårdinrättningar och övriga arbetsplatser (Swenurse.se).

Själva interventionen skulle bestå i att diabeteskonsulenten genomför informationsbesök på plats i de förskolor/skolor där det finns barn med diabetes. Besöken ska ske efter anhörigas medgivande och de och barnet ska vara med vid skolbesöket. Vid skolbesöket ska diabeteskonsulenten informera om diabetessjukdomen, dess behandling och biverkningar.

Tidsplan

- Våren 2010

- Bygga upp verksamheten genom att förbereda material, informera berörda kollegor.
- Börja med besöken på förskolor/skolor efter personlig kontakt, i första hand till nyinsjuknande barn.

- Hösten 2010

- Fortsätta med besöksverksamheten till nyinsjuknande och i mån av tid även till barn med diabetes som redan finns inom skolverksamheten.
- Informera om arbetssättet i media.
- Utforma pedagogiskt utbildningsmaterial och informationsskrifter.
- Sprida information om arbetssättet till närliggande barnkliniker.

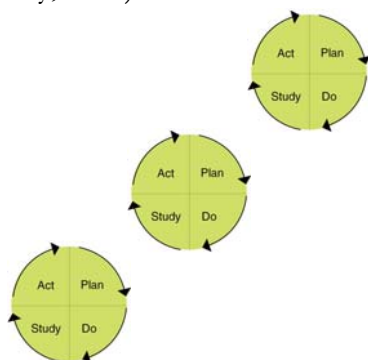
- Våren 2011

- Fortsätta med ovanstående arbete.

- Hösten 2011

- Sammanställa erfarenheter av arbetet som diabeteskonsulent.
- Sprida informationen till övriga barnkliniker i Sverige.

Eftersom detta är en helt ny funktion finns ingen egentlig kunskap om hur arbetet bör genomföras utan test av olika arbetssätt ska hela tiden cykliskt göras av diabeteskonsulenterna gärna i form av upprepade PDSA-hjul. Förkortningen PDSA står för Plan, Do, Study och Act och är ett användbart sätt att testa och introducera förändringar, figur 2. Modellen kallas också för Demingcykeln och ger svar på om en förändring är en förbättring (Langley, 2009; Nelson, Batalden, & Godfrey, 2007).



Figur 2. Upprepad användning av PDSA-hjul för att utveckla arbetssättet som diabeteskonsulent. Från *The improvement guide* av Langley et al, 2009. San Francisco: Jossey-Bass.

Genom att fortlöpande agera som coach till diabeteskonsulenterna (och till viss del även mot projektgruppen) planerade författaren att ge möjlighet för diabeteskonsulenterna att utveckla sitt förbättringsarbete. På detta sätt deltog författaren i interventionen samtidigt som författaren även genomförde studien av interventionen.

Planering av utvärderingen av interventionen

Utvärderingen planerades att utföras som en fallstudie som är en lämplig metod då studien avser att studera processer och förändringar och ger möjlighet att följa ett förlopp över tiden (Patel & Davidson, 2011). En fallstudie undersöker ett fenomen i sin naturliga miljö där gränserna mellan fenomenet och den kontext där det förekommer inte är klart åtskilda och datainsamling sker genom både kvalitativ och kvantitativ data (Yin, 2003). Planeringen för hur interventionen skulle utvärderas påbörjades av författaren i juni 2010 och planerades ske på tre olika sätt:

- För att följa diabeteskonsulentens utveckling och arbetssätt under interventionen planerade författaren att intervjua diabeteskonsulenten vid upprepade tillfällen.
- Via enkäter skulle jämförelse göras mellan de barn som haft besök av diabeteskonsulenten och de barn som inte haft det.
- Genom att jämföra medelvärdet av HbA1C från de barn som under interventionens första år haft besök av diabeteskonsulenten i skolan med en kontrollgrupp som inte haft besök av diabeteskonsulenten.

Metoder för utvärdering av interventionen

Insamlingen av empirisk data har skett genom intervjuer, enkäter samt data ur det nationella kvalitetsregistret SWEDIABKIDS.

Intervju

De 5 intervjuerna med diabeteskonsulenten genomfördes av författaren under perioden 100823-120103. Flera intervjuer gjordes under interventionen för att kunna följa utvecklingen av arbetet som diabeteskonsulent över tid. Intervjuerna ägde rum på barn- och ungdomsmedicinska kliniken som är diabeteskonsulentens arbetsplats, och dokumenterades genom ljudinspelning. Ljudfilerna har sedan transkriberats och sparats på datafil. Transkribering av inspelade data är gjorda av författaren. Intervjuerna var av semistrukturerad karaktär och frågorna utgick från föregående intervjus svar och var mellan 20 och 49 minuter långa. Den intervjuade hade valt tidpunkt för intervjuerna och bestämde när de skulle avslutas. Författaren hade förberett sig genom att läsa igenom föregående intervju och utifrån denna formulera uppföljande frågor. Att vara väl förberedd som intervjuare är viktigt för att intervjun ska kunna genomföras på bästa sätt (Kvale, Brinkmann, & Torhell, 2009).

Enkätstudie

Pappersenkäter (bilaga 1a och 1b) utformade på samma sätt som i den nationella diabetesstudien från år 2008 skickades ut till alla barn med diabetes i Jönköpings län i skolålder samt deras föräldrar via barn- och ungdomsmedicinska kliniken i Jönköping efter interventionen i januari 2012. Enkäten skickades ut med tillåtelse av barn- och ungdomsmedicinska kliniken i Jönköping. Med enkäten följde ett följebrev undertecknat av ansvariga på barn- och ungdomsmedicinska kliniken (bilaga 2). I enkäten hade en fråga om barnet haft informationsbesök av diabeteskonsulenten i skolan lagts till.

Enkäterna besvarades anonymt och skickades åter till författaren via medskickat frankerat svarskuvert. Ett påminnelsebrev, utan medföljande enkäter, skickades till alla ca 3 veckor efter första utskicket för att få så hög svarsfrekvens som möjligt (bilaga 3). Detta innebar att sjuksköterskor på barn- och ungdomsmedicinska kliniken skickade ut enkäten och påminnelsen, men svaren som var helt anonyma skickades till författaren. Författaren vet således hur många enkäter som skickats ut och hur många som svarat men inte vem som svarat, det vet

inte heller sjuksköterskor på barn barn- och ungdomsmedicinska kliniken. Data från enkäterna lades för hand in i ett enkät hanteringsprogram, EsMaker (EnterGate) som är ett webbaserat enkät- och analysverktyg och data i detta lagras på en extern server. Inloggning till webbplatsen sker med personlig lösen.

Adressuppgifter till enkätutskicken togs fram från det nationella kvalitetsregistret SWEDIABKIDS som är ett nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomsdiabetes 0-18 år. Registret innehåller både process och resultatdata och i detta förs olika parametrar in vid varje patientbesök. Samtycke till registrering i detta register gavs skriftligen av föräldrarna vid insjuknandet efter att de fått skriftlig information om registret och hur hantering av data sker. Samma skriftliga information lämnas även till tonåringar som insjuknar i diabetes (Samuelsson, 2010).

HbA1C

HbA1c värdet är framplockat ur det nationella kvalitetsregistret SWEDIABKIDS. Genom personlig inloggning i registret har en av barn- och ungdomsmedicinska kliniken sjuksköterskor tagit fram HbA1c-värdet från det besök som skett ca 1 år efter diabeteskonsulentens informationsbesök i skolan hos 35 av barnen i interventionsgruppen. Eftersom alla dessa barn var nyinsjuknade i diabetesjukdomen valdes intervallet 1 år som lämplig tidpunkt för att inte få med värden från en ev. remissionsfas (Hanås, 2008). En kontrollgrupp bestående av barn i samma ålder, kön och med samma sjukdomsduration som interventionsgruppen men som insjuknat före februari 2010 har sedan sorterat fram ur registret. Dessa båda grupper oidentifierades och data exporterades till Excel där fortsatt analys skett. Persondata till interventionsgruppen erhöles från diabeteskonsulenten. Först efter oidentifiering har författaren fått möjlighet att ta del av materialet.

Analys

Intervju

Analysen av intervjuerna är gjord med kvalitativ innehållsanalys av det utskrivna materialet. Metoden kvalitativ innehållsanalys har fördelen att den kan anpassas till både datamaterial av varierande kvalitet och forskarens erfarenhet och kunskap (Hällgren Graneheim & Lundman, 2008). Analysen har haft en induktiv ansats och analysenhet har varit all text från de 5 olika intervjuer som gjort med diabeteskonsulenten. Eftersom analysen avsåg ett skeende över tid har författarens ansats varit att följa förloppet av diabeteskonsulentens arbetssätt. Författaren har valt att fokusera på det latenta innehållet i materialet d.v.s. att göra en tolkning av den underliggande innebörden i texten (Graneheim & Lundman, 2004).

Tabell 2. Exempel på analysprocessen

Kondenserad meningsenhet (tolkning av innebörden)	Sub-tema	Tema
Får inte skrämmas, men måste tydliggöra insulinets verkningar	Har utformat en saklig, lättförstålig information i lagom omfattning, utan att förringa allvarligheten i behandlingen	Har gått från oklarhet till klarhet i hur skolbesöket ska planeras och genomföras
Ta fram guldkornen, anpassa mängden information		
Gett saklig och lättförstålig information		
Hittat ett flöde för informationen		
Om föräldrarna ger första skolinformationen är den oftast otillräcklig		

I arbetet med textmassan började författaren med att läsa materialet flera gånger. Sedan identifierades de meningsenheter som svarade mot studiefrågan, texten kondenserades i meningsenheter och en tolkning av dessa meningsenheter gjordes av författaren. De tolkade, kondenserade meningsenheterna delades in i sub-teman. Från dessa urskiljde författaren tre olika teman. Ett exempel på denna process återfinns i tabell 2.

Enkätstudie

Data från enkäterna registrerades av författaren i programmet EsMaker. Från detta program gjordes analyser av materialet genom att författaren med programmets hjälp tog fram olika rapporter i form av diagram och tabeller. De 4 olika rapporterna avsåg resultaten från barn och föräldraenkäterna efter interventionen. Två av rapporterna visade de totala resultaten av barn och föräldraenkäten och två av rapporterna visar en jämförelse mellan de barn som haft besök av diabeteskonsulenterna och inte. Enkäterna var mycket omfattande med 36 frågor i barnenkäten och 59 frågor i föräldraenkäten. I resultatet redovisas endast svaren från de 3 frågor ur barnenkäten och de 8 frågor ur föräldraenkäten som författaren ansåg svarade mot frågeställningen.

Författaren har valt att redovisa resultatet deskriptivt i löpande text samt i liggande, grupperade stapeldiagram som ger en överskådligt bild av resultatet (Ejlertsson, 2003). Diagrammen är framtagna med hjälp av programmet Excel. I figur 4 – 14 redovisas resultaten från enkäterna efter interventionen grupperade efter vilka som haft besök av diabeteskonsulenterna i skolan och vilka som inte haft besök av diabeteskonsulenterna.

Frågorna från föräldraenkäten har även analyserats med hjälp av statistikprogrammet IBM SPSS Statistics 19.0 (SPSS). Eftersom det fanns fler än två svarsalternativ i resultatet har i SPSS chitvåtest används (Ejlertsson, 2003). I de frågor där det förväntade värdet var under 5 har Fisher's Exact Test använts. Signifikansnivå: $\alpha = 0,05$.

I tabell 3 redovisas svarsfrekvenserna från de utskickade enkäterna.

Tabell 3. Svarsfrekvens enkäter

Utskickade enkäter		Återsända enkäter		Svarsfrekvens	
Föräldrar	Barn	Föräldrar	Barn	Föräldrar	Barn
174	174	89	88	51%	51%

Bland de 88 barn och 89 föräldrar som återsände enkäten hade 28 barn haft besök av diabeteskonsulenterna i skolan. I tabell 4 redovisas åldersfördelning i de båda grupperna utifrån data i barnenkäten. De 174 familjer som erhöll enkäten utgjorde hela populationen vid denna tidpunkt.

Tabell 4. Åldersfördelning hos de barn som fick enkäten

Barnens ålder	Utskickade enkäter	Inkomna svar från dem som haft besök av diabeteskonsulenterna	Inkomna svar från dem som inte haft besök av diabeteskonsulenterna	Totalt inkomna svar
16 år	30	0	2	2
15 år	29	1	17	18
14 år	25	1	9	10
13 år	15	5	8	13
12 år	14	1	8	9
11 år	13	4	4	8
10 år	9	2	3	5
9 år	20	4	2	6
8 år	14	6	6	12
7 år	5	4	1	5
Totalt	174	28	60	88

HbA1c

Analysen av mätvärdet HbA1c skedde genom att ett medelvärde för HbA1c hos interventionsgruppen jämfördes med samma värde hos kontrollgruppen. För den statistiska analysen av materialet använde sig författaren av t-test (Student's t-test) i dataprogrammet excel. T-test är en form av parametrisk statistik som jämför medelvärden mellan grupper. För att belysa korrelationen användes korrelationstest. Signifikansnivå: $\alpha = 0,05$ (Ejlertsson, 2003).

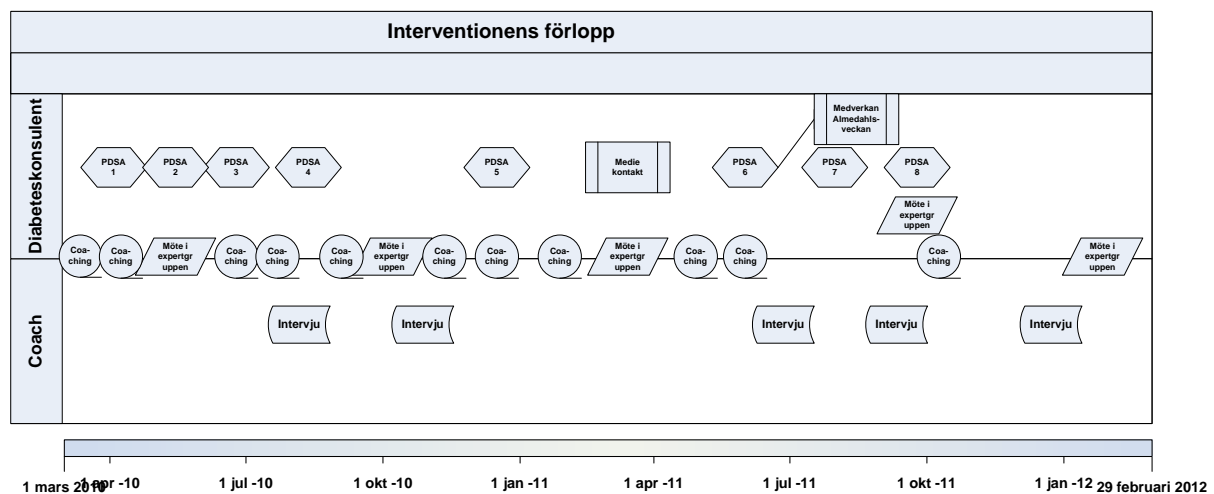
Resultat

Resultatet härrör sig från de tre olika undersökningarna:

- Intervjuer med diabeteskonsulenten.
- Enkäter till barn och deras föräldrar.
- Jämförelse av HbA1c.

Egenskaper hos den studerade miljön och förbättringsinterventionen

Diabeteskonsulenten har under interventionen besökt ca 90 barn i olika skolor för informationsbesök i de 13 olika kommuner som ingår i Jönköpings län. Det har varit både kommunala skolor och friskolor och skolorna har varit olika stora. I många av skolorna fanns redan något barn med diabetes varför viss kunskap om diabetessjukdomen redan fanns bland skolpersonalen, hos andra var det helt ny kunskap som diabeteskonsulenten förmedlade. Antalet personer som deltog vid informationsbesöken förutom diabeteskonsulenten och föräldrarna varierade stort. Diabeteskonsulenten har lagt stor vikt vid skolpersonalens och föräldrarnas önskemål om vilka som skulle närvara vid informationsbesöket.



Figur 3. Schematisk bild på interventionens förlopp över tid.

Under interventionen har författaren innehaft en coachande roll till diabeteskonsulenten och informella coachande samtal har fortlöpande förts. I början skedde dessa samtal ofta, men allt eftersom diabeteskonsulenten hittade formerna för sitt arbetssätt och blev trygg i sin funktion så skedde dessa mera sällan. En mera strukturerad form av coaching har skett vid de tillfällen som i figur 3 benämns intervju. Vid dessa tillfällen har samtalet spelats in och coachen har ställt frågor som "hur går det", "berätta vad du gjort sedan förra samtalet" och ställt frågor om saker som

bestämde vid förra samtalet t ex ”har du kontaktat?”. Vid de första samtalen lade författaren i rollen som coachen stor vikt vid att diabeteskonsulenterna skulle formulera sitt eget mål med arbetet eftersom hon ansåg att detta måste vara klart innan vägarna dit kunde formuleras.

Vid de möten med projektgruppen som författaren medverkat i har coachingen bestått i att försöka ställa bra frågor och lyssna för att förstå. Även här frågade författaren gruppen vad det var man ville uppnå med projektet eftersom hon ansåg att det fanns olika målbilder hos deltagarna. Författaren uppmärksammade även projektgruppen på de negativt förändrade fakta gällande Skolverkets egenvårdsråd som hon upptäckte vilket ledde till ett positivt möte mellan delar av gruppen och Socialstyrelsen.

Diabeteskonsulenterna har prövat sig fram i hur arbetet bäst kunde genomföras genom att planera, testa, reflektera och komma till beslut. Coachen har i varierande grad varit involverad i detta arbetssätt genom att lyssna, ställa frågor ge förslag på andra arbetssätt samt bekräfta framkomna beslut. Detta arbete kan beskrivas i form av olika PDSA-hjul och i figur 3 redovisas i ungefärlig tid när de viktigaste av dessa genomförts. En kortfattad beskrivning av ”hjulets” innehåll är:

PDSA 1: Kunskapsbehovet

Diabeteskonsulenterna var osäkra på vad skolpersonalen ville veta och därför lyssnade hon in mycket vid de första platsbesöken och byggde på och gjorde om sin information efter detta. Hon var även på besök i Växjö, vars barndiabetesteam redovisar mycket goda resultat gällande HbA1c i det nationella registret, för att få goda idéer.

PDSA 2: Förberedelse av besöket

Det var mycket att tänka på inför de första skolbesöken och diabeteskonsulenterna hade många frågor som behövde svar: Vad är viktigt att tänka på när skolbesöket planeras? Hur mycket tid går det åt till förberedelser? Vad ska jag ha med mig? Behöver jag köpa in material? Att få ordning på detta tog längre tid än hon tänkt sig, men efter sommaren 2010 var hon klar över hur hon skulle förbereda skolbesöken på bästa sätt.

PDSA 3: Informationsmaterial

Från början hade hon inget färdigt material och en av de första uppgifterna var därför att sätta samman ett lämpligt informationsmaterial. Hon letade bland eget material, vad som fanns hos andra och lyssnade mycket efter vad som efterfrågades vid besöken. Efter ett drygt halvår hade hon fått fram ett åldersanpassat basmaterial som hon anpassar ytterligare efter behovet. Materialet blir egentligen aldrig klart, utan uppdateras fortlöpande.

Diabeteskonsulenterna har även tagit fram ett utbildningsmaterial i form av en ”magnettavla” som används i undervisningen för att visa hur kroppen fungerar och vad som händer i kroppen när man fått diabetes.

PDSA 4: Skolbesöket

Eftersom diabeteskonsulenterna mycket gärna ville komma ut till skolorna var hon i början försiktig med sina egna krav på besökets utformning och tidsåtgång. Men efter att ett flertal gånger fått fel förutsättningar och upplevt att besöket saknade både mening och kvalitet bestämde hon sig för att klargöra sina förutsättningar för besöket direkt vid bokningen.

En annan fråga som hon ställdes inför var när det var lämpligt att hon kom på besök när det gällde en tonåring som nyinsjuknat. Efter att ha testat flera olika modeller bestämde hon sig för den i hennes tycke bästa modellen.

PDSA 5: Mediekontakt

I projektet ingick även att marknadsföra sig medialt vilket var ovant för diabeteskonsulenten. Dessa kontakter skedde när hon arbetat i funktionen ca 1 år och hittat sina former för funktionen. För varje kontakt blev hon säkrare på att få fram sitt budskap.

PDSA 6: Förbereda Almedahls framträdandet

Sommaren 2011 blev diabeteskonsulenten inbjuden att delta i en paneldebatt om skolsituationen för barn med diabetes. Efter mycket funderingar och förberedande planering innan blev framträdande positivt.

PDSA 7: Rektorns roll

Allt eftersom besöken fortskred insåg hon vikten av att rektorn på den aktuella skolan var med vid besöket och även var den som fick den första informationen om att ett barn på skolan insjuknat i diabetes. Det är rektorn som både har det yttersta ansvaret för att barnet får adekvat stöd under skoldagen och arbetsmiljöansvaret i skolmiljön. Tidigare skickades denna information till skolsköterskan och rektorn var oftast inte med när föräldrarna informerade i skolan.

PDSA 8: Utforma skriftlig information

I slutet av interventionen har diabeteskonsulenten upplevt en brist på skriftlig information om diabetessjukdomen och dess behandling som hon kan lämna i skolan vid sitt besök. Tillsammans med en professionell informatör är ett sådant material i pappersform nu under bearbetning.

I förhållande till den ursprungliga tidsplanen för interventionen har planen i stort kunnat hållas. Det har dock inte funnits tillräckligt med tid för att kunna besöka de barn med diabetes som redan fanns utan det har i till största delen varit barnen som nyinsjuknat som fått besök. Några få besök har ägt rum på skolor där barn med diabetes haft problem. En viss spridning av arbetssättet till övriga barnkliniker har skett.

Intervjuer

Tabell 5. Teman och sub-teman från textanalysen

Sub-tema	Tema
Har tagit reda på vilken kunskaps som behövs	Har gått från en uppsökande till en efterfrågad funktion som diabeteskonsulent
Upplever en öppenhet och trygghet i personalgruppen vid platsbesöken	
Att ett behov av funktionen har uppkommit	
Har hittat en välfungerande arbetsmodell	Har gått från oklarhet till klarhet i hur skolbesöket ska planeras och genomföras
Har utformat en saklig, lättförståelig information i lagom omfattning, utan att förringa allvarligheten i behandlingen	
Vet när det är lämplig tid för skolbesök, hur lång tid det ska ta, vad det ska innehålla och vilka som bör närvara	
Har tagit tid på sig för att få kontroll, men utvecklats mycket i rollen	Har gått från en osäkerhet till en säkerhet och trygghet i funktionen som diabeteskonsulent
Är trygg i sin funktion och förmedlar detta vid skolbesöken	

För att få svar på frågeställningen: ”Hur upplever diabeteskonsulenterna att hon har möjlighet att förmedla den kunskap som behövs och efterfrågas av personal i skolan?” har författaren genomfört intervjuer med diabeteskonsulenterna vid fem olika tillfällen under interventionen. Genom att följa processen över tid har författaren urskiljt åtta sub-tema och tre tema i textanalysen som redovisas i tabell 5.

Har gått från en uppsökande till en efterfrågad funktion som diabeteskonsulent

Har tagit reda på vilken kunskap som behövs

Det var i början oklart för diabeteskonsulenterna vilket stöd från diabeteskonsulenterna som behövdes i skolorna. Vad var det egentligen som efterfrågades; var det bestod kunskapsbehovet? För att ta reda på detta uppgav diabeteskonsulenterna att hon den första tiden analyserade och reflekterade över vad som skett under skolbesöken.

”Jag känner fortfarande in mycket”

Upplever en öppenhet och trygghet i personalgruppen vid platsbesöken

Hon upplevde efter ett tag att hennes besök på plats i skolan upplevdes mycket positivt av personalen. En personal på en särskolan uppgav att hon aldrig fått så bra information tidigare trots att hon skött många barn med diabetes. Det fanns en helt annan öppenhet i personalgruppen när hon kom ut till dem än vad hon upplevt vid besöken på sjukhuset

Att hon fanns och var nåbar via telefon eller mail i sin funktion som diabeteskonsulent för råd och stöd upplevde hon gjorde att personalen blev tryggare och vågade mera själva i det dagliga stödet till barnet med diabetes.

Att ett behov av funktionen har uppkommit

Under det första året var det alltid diabeteskonsulenterna som i samråd med föräldrarna själv ringde och bad att få komma och informera om barnets diabetes i skolan. Efter sommarlovet det andra året hon var i tjänst upplevde hon en stor skillnad då det nu var skolorna själva som började ringa och be om besök. Besöket kunde både gälla ett traditionellt informationsbesök vid t ex byte till ny skola, men också att skolan upplevde att föräldrarna hade orimliga krav på dem och behövde få råd.

”Det som var den stora skillnaden denna hösten mot förra hösten var att skolorna mer började ringa själva och ville att jag skulle komma ut till dem. Det var ju annorlunda, innan så var det ju vid de nyinsjuknade som man sålde in konceptet, men att det finns ett behov ute i skolorna om att jag ska komma tyckte jag var skoj att se”

Det hade nu uppstått ett kunskapsbehov ute i skolorna och en vetskap om att hon som funktion fanns att kontakta.

Från oklarhet till klarhet i hur skolbesöket ska planeras och genomföras

Har hittat en välfungerande arbetsmodell

När diabeteskonsulenterna började sitt arbete upplevde hon att det åtgick mycket mer tid än vad hon förväntat sig till planering och kringarbete.

”egentligen jättemycket jobb att bara få fram ett datum för skolbesöket som passar alla, förbereda materialet”

En av de första arbetsuppgifterna hon hade var att sätta samman lämpligt, åldersanpassat informationsmaterial att ha vid skolbesöken. För att göra detta gjorde hon först en inventering av vad som redan fanns i landet och vad hon själv hade sedan tidigare.

När hon varit i gång i sin funktion drygt ett år känner hon att hon utvecklat sitt material lite djupare, och är ofta inne och ändrar i sina PowerPoint bilder efter skolbesök där olika frågor varit uppe för att ständigt uppdatera och förbättra sitt material efter vad skolpersonalen belyst. Hon känner också att det finns ett behov av en skriftlig skolinformation om vad som är det viktigaste för barn med diabetes i olika åldrar och ska försöka att framställa ett sådant material.

”Det är ju så stort diabetes, det gäller ju verkligen att lära ut det viktigaste som man behöver kunna från början”

Vet när det är lämplig tid för skolbesöket, hur lång tid det ska ta, vad det ska innehålla och vilka som ska närvara.

I början var det också en hel del praktiska faktorer att tänka över vad gällde själva besöket, när skulle det ske tidsmässigt? Vilka skulle vara med? Hur mycket tid behövdes? Hon kom fram till att det var viktigt att besöket skedde tidigt efter sjukdomsdebuten, om barnet var tonåring borde det ske första dagen barnet var åter i skolan efter sjukhusvistelsen annars blev det inte av.

”Där, vid detta tillfälle tror jag att min roll är mest naturlig. Att jag kommer med när ungdomen själv är i skolan för första gången. Sen tror jag att de inte vill kännas vid det, de vill vara som alla andra igen”

Föräldrarna var alltid med vid besöket, men i övrigt var det skolpersonalen som bestämde vilka som var med. När föräldrarna var med vid besöket kunde hon visa på att föräldrarna har en viktig roll och är viktiga att lyssna på för personalen.

Om barnet behövde praktisk hjälp med t ex blodprovstagning så lades stor vikt vid den praktiska delen eftersom det ofta fanns en stor rädsla i personalgruppen kring detta. I början fick hon bland otillräckligt med tid för informationen vilket gjorde att den inte upplevdes bra. Ganska snart lärde hon sig att ”kräva” rejält med tid för besöken för att undvika stress hos alla.

Efter ett tag insåg hon vikten av att rektorn var med vid skolbesöket för att få en ökad förståelse för sin personals arbetssituation och för det enskilda barnets behov vilket gjort att hon sedan dess markerat behovet av rektorns närvaro vid besöket.

Efter att ha arbetat i drygt ett år som diabeteskonsulent kände hon att hon hittat sitt arbetssätt för skolbesöken och hade fått feedback på att informationen upplevts som saklig och lättförståelig. Hon börjar med det stora; allmänt om diabetes; för att sedan komma till vad som gäller för just det enskilda barnet.

”Det gäller att ta fram guldkornet i informationen, att hitta det viktigaste man måste kunna från början. Men det får inte bli korvstoppning, det gäller att anpassa mängden information”

Diabeteskonsulenterna vill ge en balanserad information, inte skrämmas men heller inte förringa allvarligheten i informationen.

”Man måste tydliggöra vilket starkt läkemedel man har framför sig, men man får ju inte skrämmas och säga att det är dödligt för då vågar de ju inte ge insulin till barnet”

Från en osäkerhet i rollen som diabeteskonsulent till en säkerhet och trygghet i rollen

Har tagit tid på sig för att få kontroll, men utvecklats mycket i rollen

Den första tiden som diabeteskonsulent kände hon en osäkerhet och att det gick lite sakta med arbetet, men det var viktigt för henne att inte hasta iväg utan att ha kontroll på vad hon gjorde.

Hon upplever efter att ha arbetat som diabeteskonsulent i ungefär 1,5 år att hon utvecklats mycket i rollen, hon är nu mycket säkrare och tryggare. Detta har även påpekats av en mångårig kollega som varit med vid de skolinformationer som tidigare ägt rum på barn- och ungdomsmedicinska barn- och ungdomsmedicinska kliniken under många år.

”men...vad du har utvecklats, vilken skillnad på din presentation idag och för ett år sedan. Inte för att du var dålig då, men du är mycket säkrare i din roll nu”

Är trygg i sin funktion och förmedlar detta vid skolbesöken

Vid sina skolbesök upplever hon att hon både vill och kan förmedla och ge trygghet till personalen om det enskilda barnets diabetesbehandling.

Hon insåg efter tag att det fanns stora krav både på barnet i skolan och på skolans personal vad gällde barnets diabetesbehandling som hon inte tidigare varit medveten om. Skolpersonal kunde ställa orimliga krav på vad det enskilda barnet skulle klara av själv och föräldrarna kunde ställa orimliga krav på personalen. Efter ett år i funktionen som diabeteskonsulent hade hon fått erfarenhet av vad som var viktigt för föräldrarna att skolan kan hjälpa till med kontra vad som var möjligt och rimligt för skolan att backa upp med och kunde nu stötta båda parterna om oegentligheter uppstod.

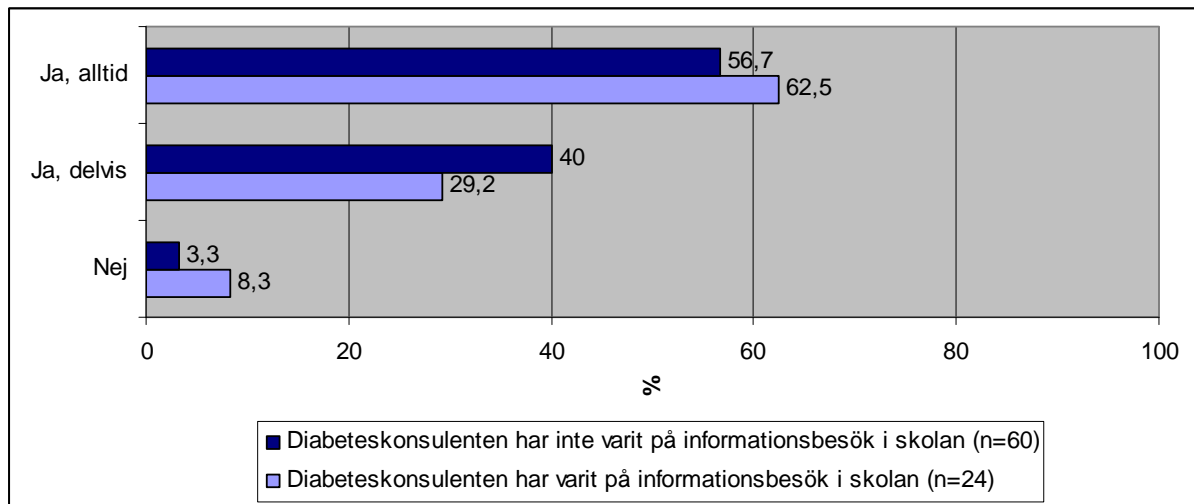
”Föräldrar kan lägga in egna krav och önskemål mot skolorna om hur barnen ska behandlas pga. sin diabetes som inte alltid är sanning. Då kan jag stötta personalen och tillrättalägga. Alla hör vad alla säger när vi sitter ner tillsammans. Föräldrarna kan lägga oerhörda krav på personalen”

Förändringar i patientutfall

Resultatet från enkätundersökningen efter interventionen redovisas i form av stapeldiagram. Diagrammen visar på jämförelsen mellan de barn som haft besök av diabeteskonsulent i skolan och de barn som inte haft det.

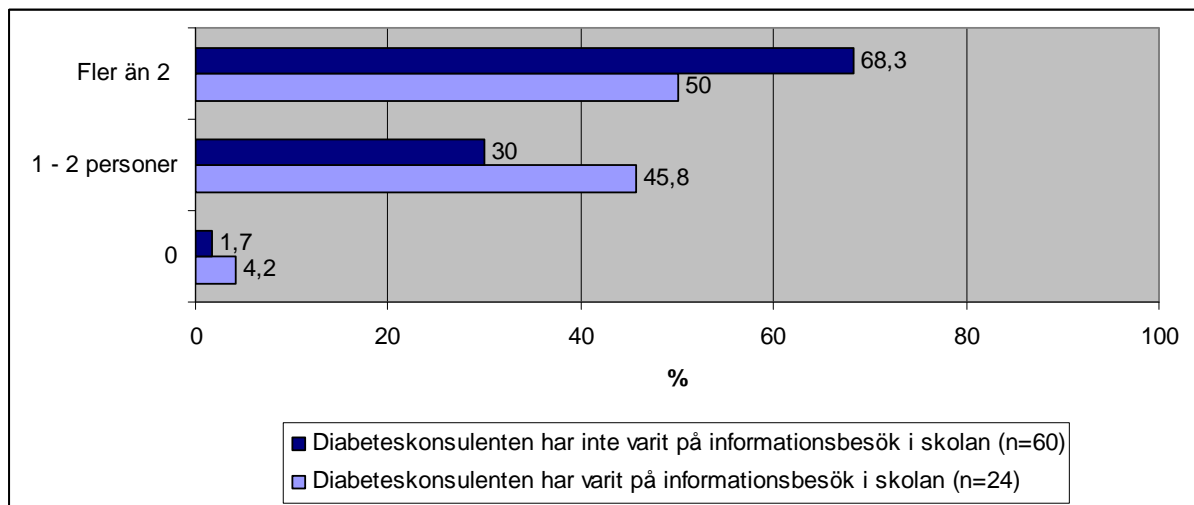
Resultaten presenteras i %.

Resultat från barnenkäterna



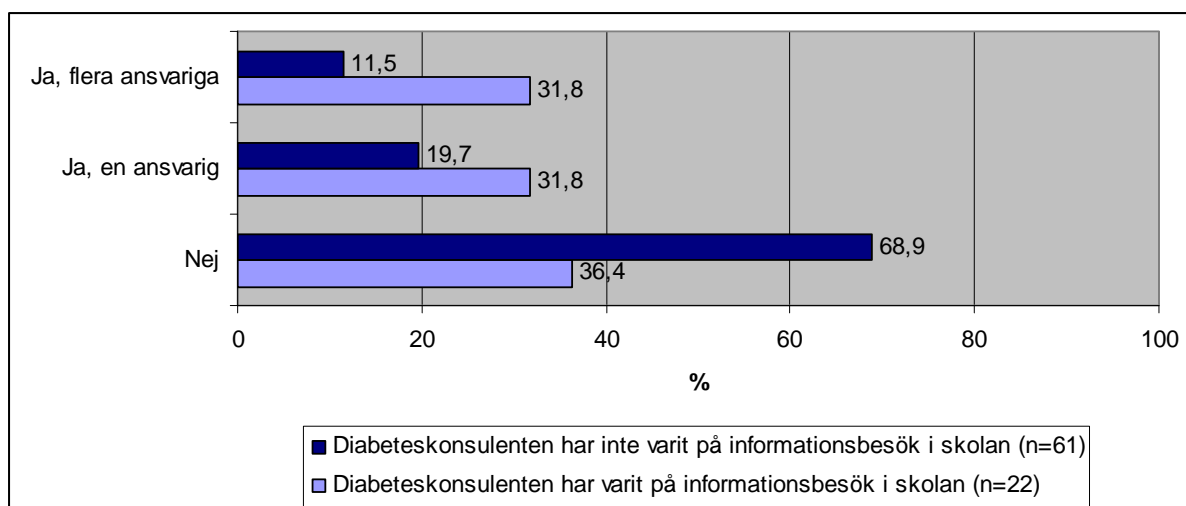
Figur 4. *Fråga: Tror du att skolans personal kan hjälpa dig om du får en känning?*

Resultatet visar att en majoritet av barnen tror att skolans personal alltid kan hjälpa dem om de får en känning. I svaret ja, delvis skiljer sig det dock, 40 % de som inte haft besök av diabeteskonsulenten mot 29,2 % i gruppen som haft besök av diabeteskonsulenten. Flera barn som haft besök av diabeteskonsulenten än barn som inte haft besök valde alternativet nej.



Figur 5. *Fråga: Hur många vuxna kan hjälpa dig om du skulle få en känning?*

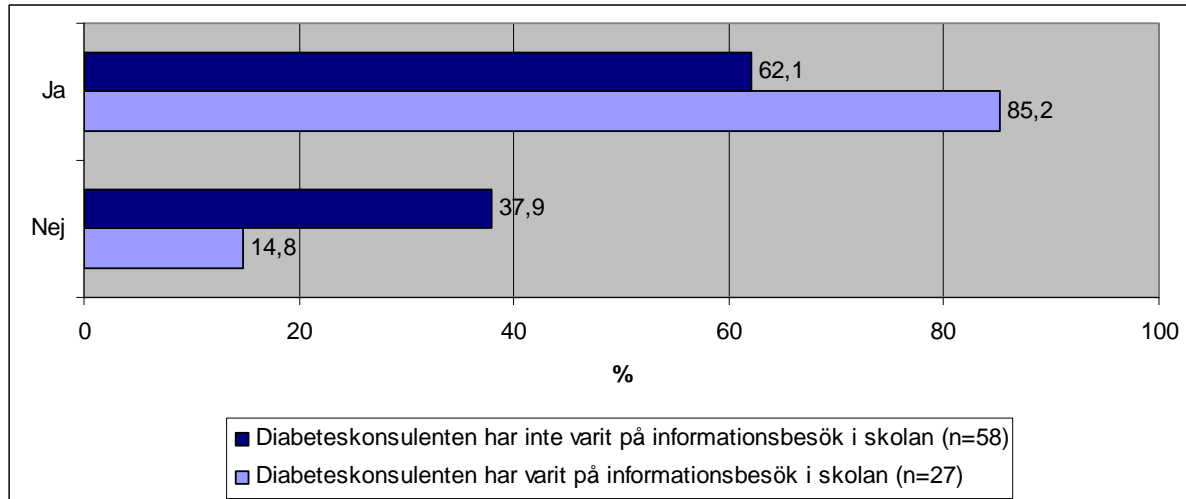
Resultatet visar att i gruppen av barn som inte haft besök av diabeteskonsulten tror 68,3 % att fler än 2 personer kan hjälpa dem om de får en känning. I gruppens som haft besök av diabeteskonsulenten är denna siffra 50%. I alternativet att 1 – 2 personer kan hjälpa till vid känning är resultatet det omvända, 30% av de som inte haft besök mot 45,5 % bland dem som haft besök. Ett fåtal barn tror att ingen vuxen skulle kunna hjälpa dem om de får en känning.



Figur 6. *Fråga: Är det någon ur skolans personal som är huvudansvarig för din diabetesvård på skolan?*

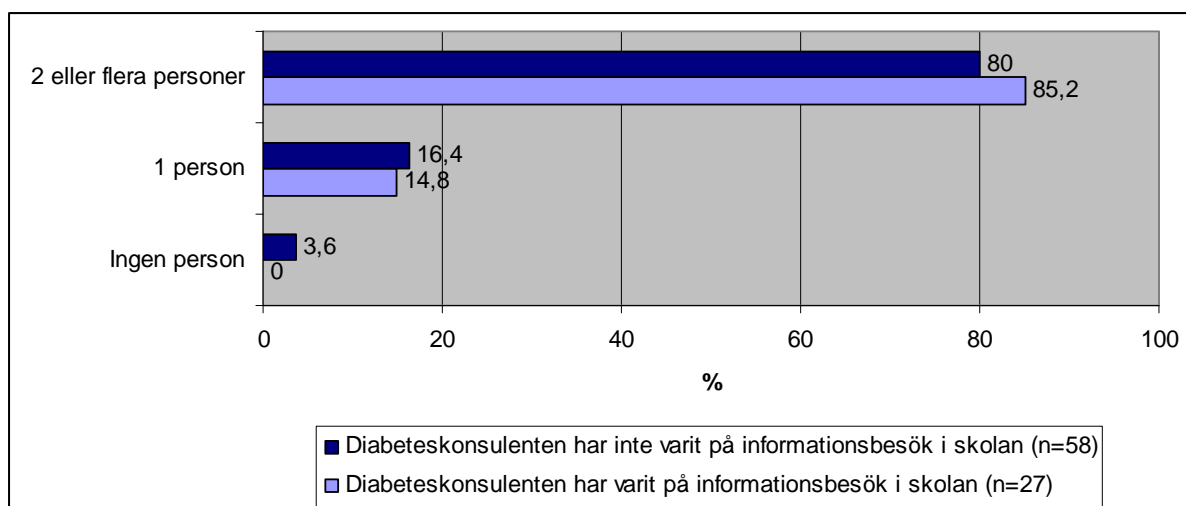
Resultatet visar en stor skillnad mellan de barn som haft besök av diabeteskonsulenten och de som inte haft det. Nästan dubbelt så många som inte haft besök hade ingen som var huvudansvarig för barnets diabetesbehandling i skolan.

Resultat från föräldraenkäterna



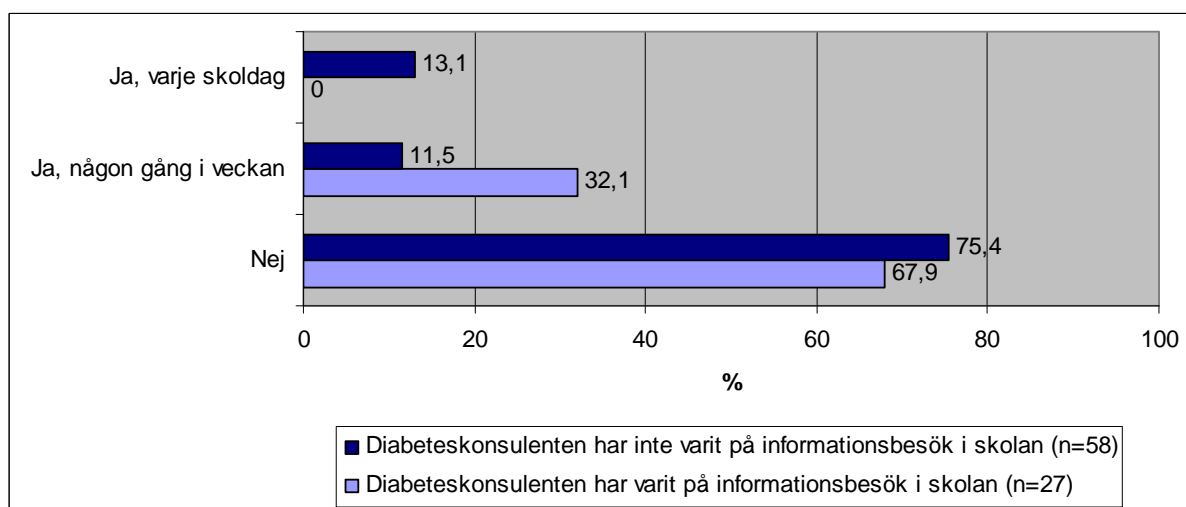
Figur 7. *Fråga: Finns det för ditt barn en individuellt anpassad, skriftlig information till lärarna angående symtom och behandling av lågt blodsocker i skolan?*

De barn som haft besök av diabeteskonsulenten hade i signifikant högre grad en individuellt anpassad skriftlig information ($p=0,031$) än de barn som inte haft besök.



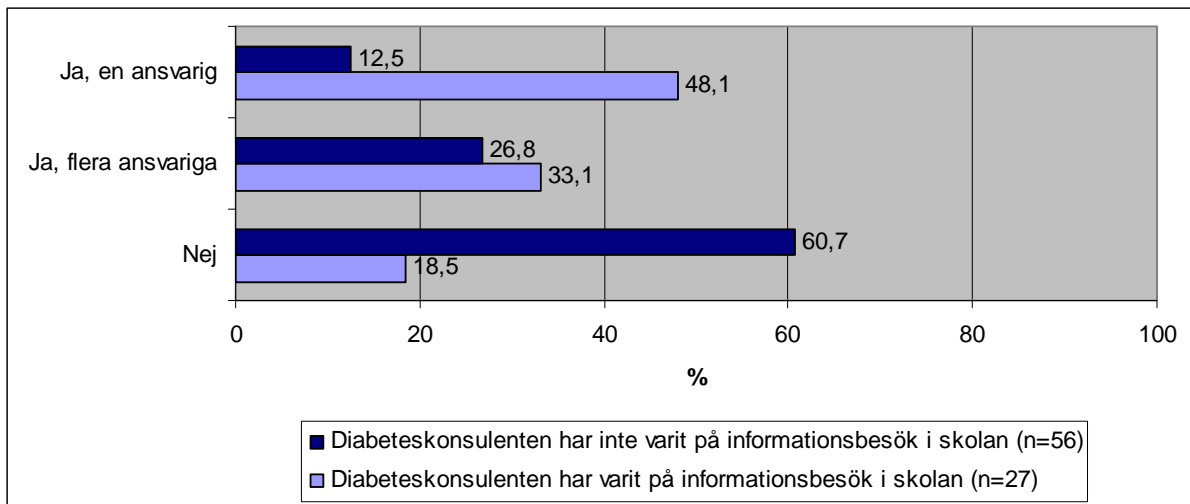
Figur 8. *Fråga Hur många vuxna i skolan kan hjälpa ditt barn om han/hon skulle få en känning?*

Det fanns ingen signifikant skillnad ($p=0,887$) mellan gruppen som haft besök och gruppen som inte haft besök i frågan om hur många vuxna i skolan som skulle kunna hjälpa barnet om det fick en känning.



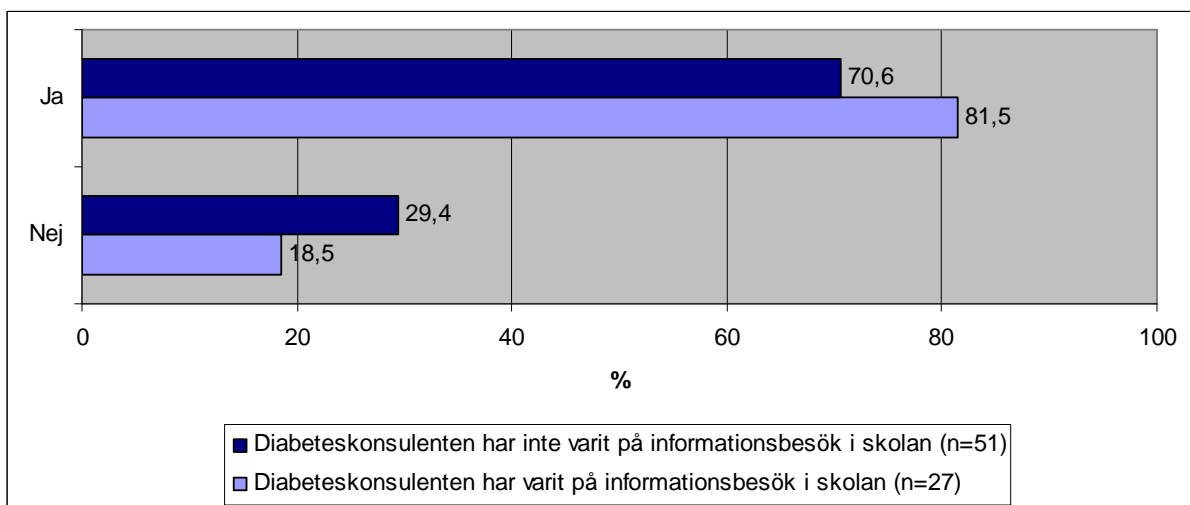
Figur 9. *Fråga Är du orolig under skoldagen för att ditt barn inte får ett bra stöd i egen-vården av sin diabetes?*

Föräldrar till barn som haft besök av diabeteskonsulenten var signifikant mindre oroliga under skoldagen ($p=0,015$) än föräldrarna vars barn inte haft besök.



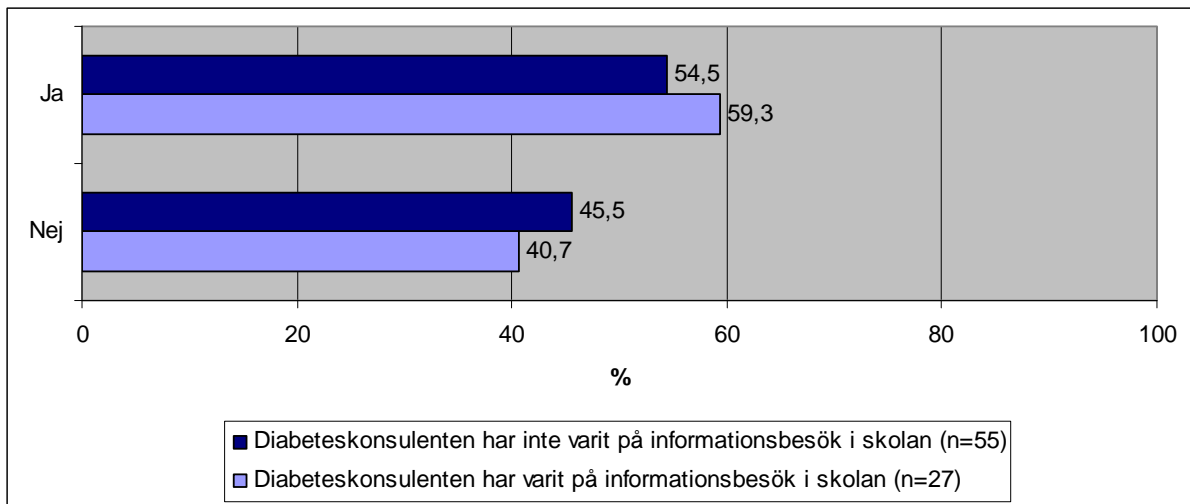
Figur 10. *Fråga: Är det någon ur skolans personal som är huvudansvarig för omhändertagandet avseende ditt barns diabetes?*

De barn som hade haft besök av diabeteskonsulenten hade i signifikant högre grad någon ur skolans personal som var huvudansvarig för barnets omhändertagande avseende barnets diabetes ($p=0,001$) än de som inte haft besök.



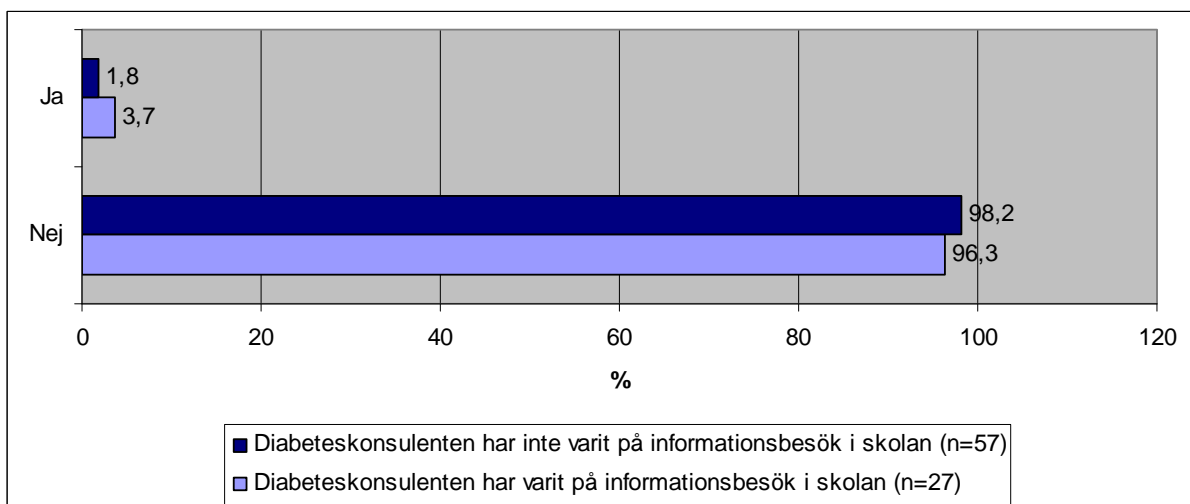
Figur 11. *Fråga: Är du nöjd med det stöd som ditt barn har i skolan när det gäller omhändertagandet avseende diabetes?*

Det fanns ingen signifikant skillnad ($p=0,295$) mellan gruppen som haft besök och gruppen som inte haft besök på frågan om föräldern var nöjd med det stöd barnet har i skolan när det gällde barnets omhändertagande avseende diabetessjukdomen.



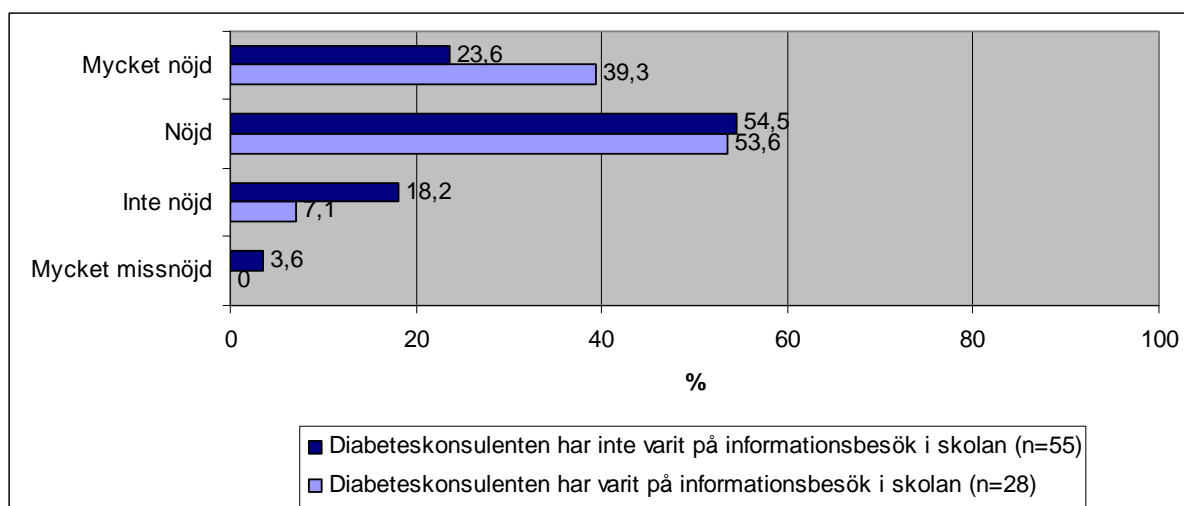
Figur 12. *Fråga: Tycker du att ditt barns klasslärare kan tillräckligt om diabetes?*

Det fanns ingen signifikant skillnad ($p=0,814$) mellan gruppen som haft besök och gruppen som inte haft besök på frågan om barnets klasslärare kunde tillräckligt om diabetes.



Figur 13. *Fråga: Har ni varit tvungna att ändra insulinbehandlingen på grund av svårigheter att få hjälp med insulininjektionerna i skolan?*

Det fanns ingen signifikant skillnad ($p=0,542$) mellan gruppen som haft besök och gruppen som inte haft besök på frågan om föräldrarna varit tvungna att ändra insulinbehandlingen på grund av svårigheter att få hjälp med insulininjektionerna i skolan.



Figur 14. *Fråga: I vilken utsträckning är du nöjd med kontakten i skolan?*

Det fanns ingen signifikant skillnad ($p=0,304$) mellan gruppen som haft besök och gruppen som inte haft besök på frågan om i vilken utsträckning föräldrarna var nöjda med kontakten med skolan. En tendens till fler missnöjda och inte nöjda i gruppen som inte haft besök kan ses.

HbA1c

Ingen signifikant skillnad i HbA1c värdet sågs mellan gruppen som haft besök av diabeteskonsulent och kontrollgruppen ($p= 0,663$).

Medel-HbA1c var i interventionsgruppen 62,21 mmol/mol och i kontrollgruppen 61,3 mmol/mol.

Diskussion

Sammanfattning

- Diabeteskonsulent upplever efter att ha arbetat i ungefär 1,5 år som diabeteskonsulent att hon har möjlighet att förmedla den kunskap som behövs och efterfrågas av personal i skolan. Hon har fått en väl fungerande rutin i hur skolbesöken ska planeras och genomföras och vad de bör innehålla, blivit trygg i sin roll som diabeteskonsulent och gått från att vara en uppsökande till en efterfrågad funktion som diabeteskonsulent.
- Föräldrar vars barn har haft besök av diabeteskonsulent uppger att de mindre ofta är oroliga över att barnet inte får ett bra stöd i egenvården av sin diabetes i skolan, att fler av dessa barn har någon ur skolans personal som är huvudansvarig för omhändertagandet av barnets diabetessjukdom och att fler av dessa barn har en individuellt anpassad skriftlig information till lärarna angående symtom och behandling av lågt blodsocker i skolan jämfört med föräldrar vars barn som inte haft besök.
- Funktionen som diabeteskonsulent har inte förändrat den metabola kontrollen hos de 35 barn som ingick i den studerade gruppen.

Jämförande med andra studier

Författaren har under år 2011 genomfört en litteraturgenomgång med syfte att undersöka vilket behov av stöd eller avsaknad av stöd i skolan för barn med diabetes ur barnets, föräldrarnas, kamrater, skolpersonal eller skolsköterskors perspektiv. De analyserade artiklarna belyste både upplevda brister, förslag på förbättringar eller vad som uppfattades som viktigt för att kunna hantera diabetesjukdomen på bästa sätt under skoltid. I innehållsanalysen framkom två kategorier av stöd som viktiga; *kunskap* med underkategorierna: kunskap om diabetesjukdomen och praktisk träning i behandlingsåtgärder t ex blodprovskontroller för lärare/skolpersonal, hjälp i akuta situationer; främst hypoglykemi hos barnet, kommunikationsbrist och *support* med underkategorierna: måltider och mellanmål, regler och rutiner i skolan, skolsköterskans uppgift. I tabell 6 redovisas de analyserade artiklarna och deras innehåll relaterat till de framkomna kategorierna av viktiga stöd i skolmiljön.

Tabell 6: En översikt av analyserade studiers innehåll av olika typer av viktiga stöd i skolmiljön

	Kunskap			Support		
	Kunskap om diabetes och praktisk träning	Hjälp i akuta situationer	Kommunikationsbrist	Diabeteskost och mellanmål	Regler i skolan	Skolsköterskans uppgift
Amillategui et al 2007	X	X	X			X
Amillateguin, et al 2009	X	X		X		
Hayes-Bohn et al 2004	X			X	X	
Lewis et al 2003	X		X			X
Nabors et al 2003	X	X			X	
Nabors et al 2005			X	X	X	
Newbould et al 2007	X				X	
Pinelli et al 2011	X	X				
Siminerio et al 2000	X				X	
Tang et al 2007	X				X	

Begränsningar

Metoddiskussion

I studier analyserade med kvalitativ innehållsanalys finns alltid en viss grad av tolkning av materialet från läsaren (Graneheim & Lundman, 2004). Då författaren även agerade som coach åt diabeteskonsulenterna och själv genomförde intervjuerna kan hennes förståelse ha påverkat tolkningen av materialet. Det hade därför varit av värde om ytterligare en person hade medverkat vid innehållsanalysen. Materialet som analyserades var från flera olika intervjuer, men endast en person intervjuades. Då analysen beskriver en utveckling över tid skulle eventuellt en annan analysmetod passat bättre.

Författaren ville beskriva barn och föräldrars erfarenhet av de stöd de fått i skolan, och enda sättet att få tillgång till deras erfarenhet är att fråga dem. För att kunna fråga så många barn i skolåldern med diabetes i Jönköpings län valdes enkätundersökningar. En tanke fanns i början av studien att välja ut vilka barn som skulle få besök och vilka barn som inte skulle få besök av diabeteskonsulenterna, men eftersom det inte är lika förutsättningar i skolorna i länets 13 olika kommuner så avfärdades detta. Samtal fördes av författaren även med folkhälsoplanerare på landstinget i Jönköpings kansli om det fanns jämförande fakta t ex ohälsotal för barn i de olika kommunerna för att på detta sätt kunna få fram en kontrollgrupp, men det finns idag inga sådana fakta för barn.

Eftersom studien är ett arbete inom barn- och ungdomsmedicinska kliniken valdes att inte koda enkäterna. Kodningen skulle innebära att barnen kunde identifieras vilket skulle vara känsligt då barnen är i beroendeställning till vårdpersonalen.

Svarsfrekvensen i enkätundersökningen efter interventionen var endast 51%. Om ytterligare en påminnelse hade skickats ut är det möjligt att fler ifyllda enkäter erhållits (Ejlertsson & Axelsson, 2005). Bortfallet kan också bero på att barn- och ungdomsmedicinska kliniken strax innan hade skickat ut ytterligare en omfattande enkät till samma målgrupp som till denna studie. Enkäten i denna studie var också mycket omfattande med 36 frågor i barnenkäten och 59 frågor i föräldraenkäten och endast ett urval av dessa användes för att besvara studiens frågeställning. Författaren har dock valt att använda sig av hela originalenkäten för att kunna jämföra valda resultat med den nationella studien från 2008 (Särnblad, 2008).

Det mest optimala för jämförelse av HbA1c värdet hade varit att jämföra vartannat barn av samma kön och i samma ålder som hade fått besök av diabeteskonsulenterna med vartannat barn som inte hade fått besök (=kontroll). En sådan jämförelse var dock omöjlig att genomföra p.g.a. för litet underlag av barn som insjuknar i diabetes i länet.

Då den omgivande kontexten avseende skolform, befintliga riktlinjer, behandlingsrutiner för diabetesjukdomen samt skolpersonalens uppgifter skiljer sig markant mellan olika länder är modellen med diabeteskonsulentens funktion inte generaliserbar i andra länder än Sverige, men de teman som identifierades i intervjuerna kan vara allmängiltiga.

Eftersom interventionen är ett projekt med ett avslut så behöver en planering av fortsatt arbete göras eftersom det uppstått ett ansvar gentemot barn och föräldrar.

Tolkning

Coachrollen

Att inneha en coachande roll har upplevts svårt av författaren under arbetet med interventionen. Det har frestat på att inte tala om "hur det ska vara", men det har likväl varit svårt att stå tillbaka och inte ge ett förslag på "hur tycker du det ska vara" när jag som coach blivit tillfrågad. Varken jag som coach eller diabeteskonsulenterna hade nog tänkt igenom våra roller ordenligt inför projektet. I efterhand inser jag att det borde gjorts när vi inledde arbetet i fas 1 när grunden för vårt partnerskap lades (Berg & Erlandsson, 2007). Jag upplever att jag lärt mig mycket om coaching i projektet som jag kan ha nytta av i mitt dagliga arbete som chef.

Någon utvärdering om vilken effekt författaren haft som coach är inte gjord utan fokus har varit på diabeteskonsulentens upplevelse av hur hon har möjlighet att förmedla kunskap till skolpersonal vilket redovisas i intervjuundersökningen. Diabeteskonsulenterna har under interventionens gång ofta uttryckt att det känts bra att ha någon att bolla med. I figur 3 syns tydligt att detta be-

hov var störst i början av interventionen, ju mera erfarenhet som införskaffades av diabeteskonsulenterna ju mindre behov av coachning.

Resultatet av intervjuanalysen visar att diabeteskonsulenterna passerat de sju olika stegen i Coachingtrappan (figur 1) men vilken roll coacherna haft i detta är oklart. Men det är egentligen oväsentligt om det är coachens stöd i form av vägledning och feedback (Berg & Erlandsson, 2007; Hilmarsson & Thomasson, 2012) eller diabeteskonsulentens egen kraft som gett det goda resultatet. Det viktiga är att diabeteskonsulenterna tycker att hon utvecklats så mycket i sin yrkesfunktion under interventionen.

Intervjuundersökningen

Resultatet från intervjuerna visar att diabeteskonsulenterna efter att ha arbetat i ungefär 1,5 år som diabeteskonsulent upplever att hon har möjlighet att förmedla den kunskap som behövs och efterfrågas av personal i skolan. Just kunskap om diabetessjukdomen och praktisk träning för skolpersonal återkommer som viktiga stödfunktioner flertalet studier (tabell 6). I en spansk undersökning önskade 70% av föräldrarna att lärarna skulle ha bättre kunskap om och förståelse för barnets diabetessjukdom (Amillategui et al., 2007). Även lärare efterlyste information och praktisk träning, endast 40% av lärarna hade fått praktisk träning och 62% av denna hade givits av föräldrarna. En majoritet av lärarna önskade att sjukvårdspersonal, specialutbildad inom barndiabetes, skulle ge denna information (Pinelli et al., 2011). Att få utbildning om diabetes på plats i skolan ansågs underlätta för skolpersonal att stödja barn med diabetes i skolan (Lewis, Powers, Goodenough, & Poth, 2003). Innan interventionen med diabeteskonsulenterna startade var den gängse rutinen även i Jönköpings län att det var föräldrarna som informerade skolpersonalen. Ibland var skolsköterskan med vid denna, men eftersom det egentligen inte är en av arbetsuppgifterna så var detta inte rutin och inget som kunde förväntas (Skolverket, 2011). Att som förälder vara den som ska kunna ge en objektiv och korrekt information om sitt barns diabetessjukdom och dess behandling till skolpersonal 1-2 veckor efter att barnet insjuknat förefaller orimligt. Föräldern har själv knappt hunnit ta in och bearbeta all ny kunskap.

Diabeteskonsulenterna upplever att hon även har fått en väl fungerande rutin i hur skolbesöket ska planeras och genomföras och vad det bör innehålla. Att under väl tilltagen tid sitta ner tillsammans med föräldrar och berörd skolpersonal underlättade förståelsen och kommunikationen, alla hörde vad alla sa. Bristande kommunikation mellan föräldrar och lärare kan försvåra möjligheten att stödja barnet med diabetes i skolan (Amillategui et al., 2007; Lewis et al., 2003).

Efter ett år i funktionen som diabeteskonsulent hade hon blivit trygg i sin roll som diabeteskonsulent och gått från att vara uppsökande till en efterfrågad funktion.

Diabeteskonsulenterna har fått erfarenhet av vad som var viktigt att skolan kan hjälpa till med från föräldrarnas sida kontra vad som var möjligt och rimligt för skolan att hjälpa till med och kunde nu stötta båda parterna om oegentligheter uppstod. Diabeteskonsulenterna upplevde att både föräldrar och lärare kunde ställa orimliga krav på barnet om att själv ta ansvar för sin diabetesbehandling som inte svarade mot barnets ålder och utveckling. Ett barn i åldern 6-12 år har stor kapacitet att lära, bara de får handledning och återkoppling av vuxna. Detta benämns området för den proximala utvecklingen; området mellan vad barnet ytterst klarar av själv och vad barnet kan klara av med hjälp av någon med större erfarenhet. En tonåring upplever att alla andra iakttar och tänker på dem och kan därför utveckla en överdriven uppfattning om sin egen betydelse (Hwang & Nilsson, 2011). Samtidigt vill de vara som alla andra och inte skilja sig från mängden. Men att som tonåring med diabetes ha någon eller några ”informerade” vänner/skolkamrater som har uppsikt över hur de mår och som kan se till att de får hjälp om de inte mår bra upplevdes som en trygghet (Newbould et al., 2007; Tang & Ariyawansa, 2007).

Innehållet i egenvård vid typ 1 diabetes hos barn är en kombination av kunskaper och färdigheter. Barn med diabetes har den tekniska kompetensen att sköta sin behandling, men behöver föräldrarnas hjälp och stöd. I takt med stigande ålder och mognad kan och ska de själva ta mer och mer ansvar för sin sjukdom och behandling (Kelo et al., 2011).

Enkätundersökningen

Eftersom det inte framgår om det är barnet eller föräldern som besvarat barnenkäten så har ingen analys av signifikansen i material genomförts.

I resultatet från barnenkäterna var det endast ett fåtal barn som inte trodde att någon från skolans personal kunde hjälpa dem om de fick en känning (figur 4 och 5). Svaret skiljer sig från samma fråga i föräldraenkäten (figur 8) där ingen förälder i gruppen som haft besök trodde att ingen vuxen skulle kunna hjälpa barnet. Trots att det är få barn som tror att ingen vuxen skulle kunna hjälpa dem vid en känning så är det för många. Inget barn ska behöva tro att ingen vuxen i skolan kan hjälpa dem om de får en känning.

En nästan dubbelt så hög andel av de barn som inte haft besök av diabeteskonsulenterna uppgav att det inte var någon som var huvudansvarig för deras diabetesvård i skolan mot de barn som haft besök (figur 6). Detta resultat överensstämmer inte med resultatet från föräldraenkäten (figur 10) där bara hälften så många uppgav detta svar. Varför denna skillnad finns är svårt att svara på utan att göra ytterligare analyser.

Föräldrarna uppgav att de barn som haft besök av diabeteskonsulenterna hade i signifikant högre grad en individuellt anpassad skriftlig information än de barn som inte haft besök, endast 14,8% av dessa barn hade ingen upprättad plan. I den nationella enkätundersökningen (Särnblad, 2008) hade 42% av barnen ingen individuell skriftlig plan och detta resultat var ungefär likadant som för de barn som inte haft besök i denna undersökning (figur 7).

Vikten av en individuell, skriftlig informationsplan för barnets diabetesbehandling under skoltid betonas av både amerikanska skolsköterskor och barn med diabetes (Nabors et al., 2003; Nabors, Troillet, Nash, & Masiulis, 2005). En sådan skriftlig behandlingsplan är ett sätt att dela informationen mellan sjukvårdspersonal, barn, föräldrar och skolpersonal. Planen baseras på en kommunikation mellan berörda och ska uppdateras regelbundet (Wodrich, Hasan, & Parent, 2011). I planen ska också stå hur man som lärare ska agera vid akuta situationer vilket alla lärare i den spanska studien önskade (Amillategui et al., 2009).

I Sverige finns på skolverkets hemsida ett förslag på hur en individuell vårdplan för egenvård av diabetes kan se ut (Skolverket, 2011).

En signifikant skillnad sågs också i frågan hur ofta föräldrarna var oroliga över att barnet inte fick ett bra stöd i egenvården i skolan (figur 9). Bland föräldrarna till barn som haft besök av diabeteskonsulenterna var ingen orolig varje dag, däremot var flera i gruppen oroliga någon gång i veckan än de som inte haft besök. Totalt var färre föräldrar oroliga, 27%, under skoldagen i denna undersökning än i den nationella undersökningen (Särnblad, 2008) där drygt 40% var oroliga. Men det är väl egentligen inte konstigt att föräldrarna är oroliga över hur stödet till den i många fall tekniskt beroende avancerade diabetesbehandlingen fungerar i skolan? Föräldrarna är säkert minst lika oroliga vid andra tillfällen när de inte är med sina barn. Denna oro är troligtvis lika stor oberoende av om barnet är 6 eller 16 år, det yngre barnet behöver hjälp med behandlingen och det äldre barnet vill vara som alla andra och inte låtsas om sin sjukdom. Eftersom diabetesjukdomen i dagsläget inte går att bota så kommer barnet troligtvis att leva med sin diabetes som kräver skötsel dygnet runt under hela livet. Föräldrarna måste därför överlåta mer och mer av ansvaret för sjukdomen till barnet (Kelo et al., 2011). Ett barn i 5 – 6 klass kan i de flesta fall klara av

det mesta av sin behandling själv. På högstadiet är det viktigt att någon kan uppmärksamma om barnet inte mår bra, själva behandlingen ska barnet klara själv. Om barnet har någon funktionsnedsättning i form av t ex ADHD behöver det stöd längre upp i ålder.

De barn som hade haft besök av diabeteskonsulenterna hade i signifikant högre grad någon skolpersonal som var huvudansvarig för barnets omhändertagande avseende barnets diabetes-sjukdom än de som inte haft besök, endast 18,5% ur denna grupp hade ingen ansvarig. Bland de som inte haft besök var denna siffra 60,7% (figur 10) vilket kan jämföras med 54% i den nationella undersökningen (Särnblad, 2008). Resultatet visar att funktionen som diabeteskonsulent gjort stor skillnad.

Även om det inte fanns någon signifikant skillnad på svaren från frågan om hur många vuxna i skolan som skulle kunna hjälpa barnet om han/hon skulle få en känning (figur 8) så var det ingen bland de som haft besök som trodde att inte någon person skulle kunna hjälpa barnet. Även i gruppen som inte haft besök var denna siffra låg, 3,6%. Detta resultat är mycket positivt vid jämförelse med andra studier. I den spanska studien (Amillategui et al., 2007) angav hälften av föräldrarna att de önskade att lärarna skulle haft bättre kunskap i hur de skulle agera i en akut situation. Och bara en fjärdedel av lärarna i en Italiensk studie trodde att någon i skolan skulle kunna hantera en diabetesrelaterad akutsituation (Pinelli et al., 2011).

Det fanns heller ingen signifikant skillnad mellan grupperna i frågan om föräldern var nöjd med det stöd barnet har i skolan när det gällde barnets omhändertagande avseende diabetesjukdomen (figur 11), men totalt var 26% inte nöjda med stödet mot 42% i den nationella undersökningen (Särnblad, 2008) vilket måste tolkas som ett positivt resultat.

Knappt hälften av föräldrarna tycker att barnets klasslärare kan tillräckligt om diabetes (figur 12). Det är svårt att värdera detta resultat, för vad står "kan tillräckligt" om diabetes för? Svaret blir väldigt subjektivt eftersom det idag inte finns några riktlinjer eller rekommendationer för vad en lärare ska kunna om diabetes. I intervjuerna med diabeteskonsulenterna framgår också att föräldrar kan ställa orimliga krav på lärarna, några föräldrar har krävt att läraren skulle kunna kolhydratberäkna barnets skollunch varje dag och efter detta dosera insulinet. Detta kan idag bara specialister inom sjukvården.

Det var något fler i gruppen som haft besök som varit tvungna att ändra insulinbehandlingen eftersom det var svårt att få hjälp med detta i skolan än i gruppen som inte haft besök (figur 13). Men de allra flesta, 98%, hade inte varit tvungna att ändra insulinbehandlingen vilket måste tolkas som acceptabelt. Men naturligtvis är det önskvärt att inget ska behöva ändra insulinbehandlingen p.g.a. otillräckligt stöd i skolan.

Även om det inte fanns någon signifikant skillnad mellan grupperna på frågan om i vilken utsträckning föräldrarna var nöjda med kontakten med skolan (figur 14) så är fler som haft besök mycket nöjda och färre inte nöjda än i gruppen som inte haft besök.

Under analysen av enkätmaterialen i denna undersökning har författaren fått en känsla av att vardagen i skolan totalt verkar fungera bättre än vad den gjorde vid den nationella enkätundersökningen (Särnblad, 2008). En signifikant positiv skillnad fanns i tre av de utvalda enkätfrågorna: Föräldrarna till barn som haft besök av diabeteskonsulten var mindre ofta oroliga under skoldagen och fler av barnen i denna grupp hade både någon som var ansvarig för barnets diabetesbehandling och en individuell skriftlig plan än de vars barn inte haft besök.

HbA1c

Resultatet av medelblodssockret (HbA1c) kan visa om stödet varit så stort att vi genom att ha en diabeteskonsulent kunnat förbättra den metabola kontrollen. Resultatet visar att det inte finns någon signifikant skillnad mellan de båda gruppernas medelHbA1c (i interventionsgruppen 62,21 mmol/mol och i kontrollgruppen 61,30 mmol/mol) under studieperioden.

MedelHbA1c för alla barn med diabetes i Jönköpings län var år 2010 63,45 mmol/mol; i landet var det 64,33 mmol/mol. Inom barndiabetes visar HbA1c ett tydligt åldersberoende mönster med ökande värden från 11-12 års åldern. Det kan inte ses något samband mellan insulindos, besöksfrekvens eller andel insulinpumpar korrelerat till HbA1c på kliniknivå i Sverige utan det måste vara andra faktorer som gör att det skiljer sig mellan de olika barnklinikerna i Sverige (Samuelsson, 2010). En svensk studie (Hanberger, Samuelsson, Bertero, & Ludvigsson, 2012) visar att ett klart och samstämt budskap från diabeteteamets medlemmar verkar ha en fördelaktig effekt på den metabola kontrollen hos barnen de behandlar.

Resultatet visar att en funktion som diabeteskonsulent inte förändrat den metabola kontrollen hos de 35 barn som ingick i den studerade gruppen. Men eftersom HbA1c värdet och vad som påverkar detta är komplext är resultatet i sig svårt att bedöma.

Slutsats

Resultatet av interventionen visar att en diabeteskonsulent kan vara ett framgångsrikt arbetssätt för att förbättra stödet till barn med typ 1 diabetes i skolan.

Ytterligare studier behövs för att klargöra när diabeteskonsulenten gör mest nytta; i vilka årskurser och för att ta reda på skolpersonalens upplevelse av funktionen.

Annan information

Finansiering

Hälften av diabeteskonsulentens lön samt hennes omkostnader för transporter till och från skolorna och diverse material som mobiltelefon, dator etc. har bekostats genom anslag från allmänna arvsfonden.

Referenser

- American Diabetes Association. (2011). Diabetes care in the school and day care setting. *Diabetes Care*, 34 Suppl 1, S70-74.
- Amillategui, B., Calle, J. R., Alvarez, M. A., Cardiel, M. A., & Barrio, R. (2007). Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabet Med*, 24(10), 1073-1079.
- Amillategui, B., Mora, E., Calle, J. R., & Giralt, P. (2009). Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children, and teachers. *Pediatr Diabetes*, 10(1), 67-73.
- Berg, M. E., & Erlandsson, A. (2007). *Coaching : att hjälpa ledare och medarbetare att lyckas*. Lund: Studentlitteratur.
- Berhan, Y., Waernbaum, I., Lind, T., Mollsten, A., Dahlquist, G., & Swedish Childhood Diabetes Study, G. (2011). Thirty years of prospective nationwide incidence of childhood type 1 diabetes: the accelerating increase by time tends to level off in Sweden. *Diabetes*, 60(2), 577-581.
- Bobo, N., Kaup, T., McCarty, P., & Carlson, J. P. (2010). Diabetes Management at School: Application of the Healthy Learner Model. *J Sch Nurs*.
- Bruun-Jensen, K. (2007). Skoleborn och diabetes. En litteraturbaseret afklaring. Retrieved 20 april, 2012, from http://www.diabetes.dk/Forskning/~media/Files/Diabetes.dk/Forskning/Skoleliv/Litteraturstudiet_Skoleboern_og_diabetes.ashx
- Dahlquist, G., & Kallen, B. (2007). School performance in children with type 1 diabetes--a population-based register study. *Diabetologia*, 50(5), 957-964.
- Ejlertsson, G. (2003). *Statistik för hälsovetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- Ejlertsson, G., & Axelsson, J. (2005). *Enkäten i praktiken : en handbok i enkätmetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Entergate. Enkät och analysverktyg. Retrieved 20 april, 2012, from <http://www.entergate.se/>
- Förenta Nationerna. (1989). *Konventionen om barnets rättigheter*. Geneve: Förenta Nationerna.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Hanberger, L., Samuelsson, U., Bertero, C., & Ludvigsson, J. (2012). The influence of structure, process, and policy on HbA(1c) levels in treatment of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract*.
- Hanås, R. (2008). *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna : hur du blir expert på din egen diabetes*. Uddevalla: BetaMed.

- Hawthorne, K., Bennert, K., Lowes, L., Channon, S., Robling, M., & Gregory, J. W. (2011). The experiences of children and their parents in paediatric diabetes services should inform the development of communication skills for healthcare staff (the DEPICTED Study). *Diabet Med*, 28(9), 1103-1108.
- Hayes-Bohn, R., Neumark-Sztainer, D., Mellin, A., & Patterson, J. (2004). Adolescent and parent assessments of diabetes mellitus management at school. *J Sch Health*, 74(5), 166-169.
- Hilmansson, H. T., & Thomasson, B. (2012). *Coachingtrappan : en handbok i att coacha och motivera till resultat*. Lund: Studentlitteratur.
- Hwang, P., & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur och kultur.
- Hällgren Graneheim, U., & Lundman, B. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. In M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Eds.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (pp. 159-172). Lund: Studentlitteratur.
- Kelo, M., Martikainen, M., & Eriksson, E. (2011). Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review. *J Adv Nurs*, 67(10), 2096-2108.
- Kvale, S., Brinkmann, S., & Torhell, S.-E. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Langley, G. J. (2009). *The improvement guide : a practical approach to enhancing organizational performance*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Lewis, D. W., Powers, P. A., Goodenough, M. F., & Poth, M. A. (2003). Inadequacy of in-school support for diabetic children. *Diabetes Technol Ther*, 5(1), 45-56.
- Medicinska forskningsrådet. (2002). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning : forskningsetisk policy och organisation i Sverige*. Stockholm: Medicinska forskningsrådet (MFR).
- Nabors, L., Lehmkuhl, H., Christos, N., & Andreone, T. L. (2003). Children with diabetes: perceptions of supports for self-management at school. *Journal of School Health*, 73(6), 216-221.
- Nabors, L., Troillet, A., Nash, T., & Masiulis, B. (2005). School nurse perceptions of barriers and supports for children with diabetes. *J Sch Health*, 75(4), 119-124.
- Nelson, E. C., Batalden, P. B., & Godfrey, M. M. (2007). *Quality by design : a clinical microsystems approach*. Lebanon, N. H. :: Center for the Evaluative Clinical Sciences at Dartmouth ;
- Newbould, J., Francis, S. A., & Smith, F. (2007). Young people's experiences of managing asthma and diabetes at school. *Arch Dis Child*, 92(12), 1077-1081.
- Nordwall, M., Arnqvist, H. J., Bojestig, M., & Ludvigsson, J. (2009). Good glycemic control remains crucial in prevention of late diabetic complications--the Linköping Diabetes Complications Study. *Pediatr Diabetes*, 10(3), 168-176.
- Patel, R., & Davidson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder : att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

- Patterson, C. C., Dahlquist, G. G., Gyurus, E., Green, A., Soltesz, G., & Group, E. S. (2009). Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *Lancet*, 373(9680), 2027-2033.
- Pinelli, L., Zaffani, S., Cappa, M., Carboniero, V., Cerutti, F., Cherubini, V., et al. (2011). The ALBA Project: an evaluation of needs, management, fears of Italian young patients with type 1 diabetes in a school setting and an evaluation of parents' and teachers' perceptions. *Pediatr Diabetes*.
- Samuelsson, U. (2010). SWEDIABKIDS. Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes 2010. Retrieved 2012-05-12, from <https://www.ndr.nu/NDR2/ShowPDF.aspx?Document=NDR-Child/AnnualReport-2010.pdf>
- SCB. (2011). Befolkningsstatistik. from http://www.scb.se/Pages/ProductTables____25795.aspx
- Silverstein, J. H., Jackson, C. C., Bobo, N., Kaufman, F. R., Butler, S., & Marschilok, K. (2009). Providing a Safe Environment for Students with Diabetes. *American Journal of Health Education*, 40(5), 271-275.
- Siminerio, L. M., & Koerbel, G. (2000). A diabetes education program for school personnel. *Practical Diabetes International*, 17(6), 174-177.
- Sjöblad, S. (2008). *Barn- och ungdomsdiabetes*. Lund: Studentlitteratur.
- Skolverket. (2010). Skollagen. *Dokument och lagar* Retrieved 20 april, 2012, from http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Skollag-2010800_sfs-2010-800/?bet=2010:800#K5
- Skolverket. (2011, 2011-06-28). Egenvård av barn och elever. *Skolverket lagar och regler* Retrieved 20 april, 2012, from <http://www.skolverket.se/lagar-och-regler/juridisk-vagledning/egenvard-av-barn-och-elever-1.47312>
- Socialstyrelsen. (2009a). Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård - Meddelandeblad. Retrieved 20 april, 2012, from <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-184>
- Socialstyrelsen. (2009b, 2009-07-15). Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. *SOSFS* Retrieved 20 april, 2012, from <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2009-6>
- Swenurse.se. Allergikonsulent - en länk mellan samhälle och patient. Retrieved 30 april, 2012, from <http://www.swenurse.se/PageFiles/4715/Allergikonsulentfolder%202003.pdf>
- Särnblad, S. (2008). Diabetes i skolan 2008 - en nationell enkätstudie. *Svensk förening för sjuksköterskor i Diabetesvård* Retrieved 20 april, 2012, from <http://www.swenurse.se/Sektioner-och-Natverk/Svensk-forening-for-sjukskoterskor-i-Diabetesvard/Nyheter-och-Press/Nyheter2010ochaldre/Diabetes-i-skolan-2008---en-nationell-enkatstudier/Diabetes-i-skolan/>

Tang, W. Y., & Ariyawansa, I. (2007). Difficulties facing young people with diabetes at school. *Journal of Diabetes Nursing*, 11(1), 5p.

Tolbert, R. (2009). Managing type 1 diabetes at school: an integrative review. *J Sch Nurs*, 25(1), 55-61.

Vetenskapsrådet. Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Retrieved 20 april, 2012, from http://www.ibl.liu.se/student/bvg/filarkiv/1.77549/Forskningsetiska_principer_fix.pdf

Wodrich, D. L., Hasan, K., & Parent, K. B. (2011). Type 1 diabetes mellitus and school: a review. *Pediatr Diabetes*, 12(1), 63-70.

Yin, R. K. (2003). *Applications of case study research*. London: SAGE.

http://www.scb.se/Pages/ProductTables____25795.aspx

Bilagor

Bilaga 1a Enkät till vårdnadshavare



Är ditt barn en pojke eller flicka?

- Flicka
 Pojke

Hur gammal är du?

- 25 år
 26 år
 27 år
 28 år
 29 år
 30 år
 31 år
 32 år
 33 år
 34 år
 35 år
 36 år
 37 år
 38 år
 39 år
 40 år
 41 år
 42 år
 43 år
 44 år
 45 år
 46 år
 47 år
 48 år
 49 år
 50 år
 över 50 år

I vilken årskurs går ditt barn?

- Förskoleklass
- 1:a klass
- 2:a klass
- 3: klass
- 4:e klass
- 5:e klass
- 6:e klass
- 7:e klass
- 8:e klass
- 9:e klass
- 1:a året gymnasium

Hur många elever går det i ditt barns skola?

- Mindre än 100 st
- 100-300 st
- Mer än 300 st

Vilken typ av skola går ditt barn i?

- Friskola
- Kommunal skola

Finns det flera barn med diabetes på ditt barns skola?

- Ja
- Nej
- Vet ej

Vilken relation har du till barnet med diabetes?

- Mamma
- Pappa
- Styvmamma/pappas partner
- Styvpappa/mammas partner
- Annan (se kommentar nedan)

Annan relation:

Vilken utbildning har du som svarar på enkäten?

- Grundskola
- Gymnasieutbildning
- Högskoleutbildning

Hur länge har ditt barn haft diabetes?

- 1 år
- 2 år
- 3 år
- 4 år
- 5 år
- 6 år
- 7 år
- 8 år
- 9 år
- 10 år
- 11 år
- 12 år
- 13 år

Har någon annan i familjen typ 1 diabetes?

- Mamma eller pappa
- Syskon
- Annan familjemedlem
- Ingen

Har ditt barn glutenintolerans?

- Ja
- Nej

På vilket sätt tar ditt barn sitt insulin?

- Sprutor
- Insulinpenna
- Insulinpump

Vilket HbA1c hade ditt barn vid senaste mottagningsbesöket?

Har ditt barn någon kronisk sjukdom som innebär funktionsnedsättning förutom diabetes?

- Ja
- Nej

Hur ofta har ditt barn haft känning i skolan senaste månaden?

- Mindre än en gång per vecka
- 1-4 gånger i veckan
- Varje dag

Hur ofta har ditt barn haft känning utanför skolan senaste månaden?

- Mindre än en gång per vecka
- 1-4 gånger i veckan
- Varje dag

Har det hänt att ditt barn har haft en svår känning där barnet har svimmat i skolan någon gång?

- Nej
- Ja, en gång
- Ja, flera gånger

Finns det för ditt barn en individuellt anpassad, skriftlig information till lärarna angående symtom och behandling av lågt blodsocker i skolan?

- Ja
- Nej

Hur många vuxna i skolan kan hjälpa ditt barn om han/hon skulle få en känning?

- Ingen person
- 1 person
- 2 eller fler personer

Hur ofta händer det att ni ger en lägre insulindos på morgonen på grund av rädsla för känning under skoldagen?

- Varje dag
- Någon gång per vecka
- Någon gång per månad
- Det har aldrig hänt

Är du orolig under skoldagen för att ditt barn inte får ett bra stöd i egenvården av sin diabetes?

- Ja, varje skoldag

- Ja, någon gång i veckan
 Nej

Har ditt barn någon personlig assistent? om ja, med hur många procent?

- Ja
 Nej

%

Om du svarat nej på fråga 22. har man i skolklassen tillsatt någon extra resurs? Om ja, med hur många procent?

- Ja
 Nej

%

Vem har tagit initiativet till att ni fått en extra resurs?

- Skolan
 Du som förälder
 Annan, vem? (se kommentar nedan)

Annan:

Är du nöjd med den resurstid som ditt barn fått?

- Ja
 Nej

Är det någon ur skolans personal som är huvudansvarig för omhändertagandet avseende ditt barns diabetes?

- Ja, en ansvarig
 Ja, flera ansvariga
 Nej

Är du nöjd med det stöd som ditt barn har i skolan när det gäller omhändertagandet avseende diabetes?

- Ja
 Nej

Hur ofta behöver du som förälder åka extra till skolan för att hjälpa ditt barn på grund av att han/hon har diabetes?

- Varje dag
 En gång i veckan
 En gång i månaden
 Aldrig

Hur ofta under skoldagen har du telefonkontakt med personalen eller ditt barn angående diabetesbehandlingen?

- Flera gånger per dag
 En gång per dag
 Några gånger i veckan
 Några gånger i månaden
 Aldrig

Har ditt barn haft extra resurstid som dragits in?

- Ja
 Nej

Om ja på fråga 30. vad var orsaken till att resurstimmarna togs bort?

- Barnet/familjen anser att barnet klarar sig själv
 Skolan anser att barnet klarar sig själv
 Skolan har inte ekonomiska resurser
 Annat? (se kommentar nedan)

Annat:

Om ditt barn inte har en resursperson. Tycker du att barnet behöver det?

- Ja
 Nej

Om du svarat ja på ovanstående fråga. Varför har ni inte tillgång till resursperson?

- Skolan vill inte/kan inte tillsätta en resurs
- Det finns ingen lämplig resursperson
- Annat skäl (se kommentar nedan)

Annat skäl:

Har ni överklagat beslutet om att ni inte har fått tillgång till resursperson?

- Ja
- Nej

Har du hållit ditt barn hemma från skolan på grund av att du ansett att ditt barn inte varit säkert omhändertaget i skolan?

- Ja
- Nej

Hur tycker du att det sätt som ditt barn omhändertas i skolan mestadels är?

- Positivt
- Negativt
- Både positivt och negativt

Blir ditt barn annorlunda behandlat än andra barn i skolan på grund av sin diabetes?

- Ja
- Nej

Om ja, i så fall när? Du kan kryssa i flera alternativ.

- Vid gymnastiklektioner
- Vid skolresor/utflykter
- Badresor
- I samband med måltider

- Lägervistelse
 Annat (se kommentar nedan)

Annat:

Har ditt barn möjlighet att byta skollunchen mot annan maträtt om det behövs?

- Ja
 Nej
 Vet ej

Kan ditt barn få mellanmål i skolan och/eller på fritids om det behövs?

- Ja
 Nej
 Köpa

Känner du dig trygg med att maten fungerar i samband med idrottsdagar, skolresor m.m?

- Ja
 Nej
 Vet ej

Tillhandahåller skolan något att äta om ditt barn får en känning?

- Ja
 Nej

Tycker du att ditt barns klasslärare kan tillräckligt om diabetes?

- Ja
 Nej

Tycker du att ditt barns idrottslärare kan tillräckligt om diabetes?

- Ja
 Nej

Tycker du att skolmåltidspersonalen kan tillräckligt om diabetes?

- Ja
- Nej

Tycker du att resurspersonen kan tillräckligt om diabetes?

- Ja
- Nej
- Vi har ingen extra resurs

Har ni haft överrapportering mellan lärare och fritidspersonal när ditt barn byter skola eller klasslärare?

- Ja
- Nej
- Ej varit aktuellt

Vilken roll har skolsköterskan för ditt barn?

- Informerar i klassen om diabetes
- Informerar lärare
- Hjälper till med blodsocker
- Hjälper till med insulininjektionerna
- Resurs vid t.ex. idrottsdagar
- Annat (se kommentar nedan)
- Vet ej

Annat

Har ditt barn möjlighet att ta insulininjektioner och kontroller av blodsocker i lugn och ro i skolan?

- Ja
- Nej

Klarar ditt barn av att ge sig insulinet själv i skolan?

- Ja
- Nej
- Ibland

Om du svarat nej på föregående fråga. Hur många bland personalen kan hjälpa till med att ge insulin?

- En person

- Två personer
- Tre eller flera personer
- Mitt barn får inte insulin i skolan

Var tar ditt barn sina injektioner under skoldagen?

- I matsalen
- I klassrummet
- På toaletten
- På annat ställe (se kommentar nedan)

Annat ställe

Har ni varit tvungna att ändra insulinbehandlingen på grund av svårigheter att få hjälp med insulininjektionerna i skolan?

- Ja
- Nej

Vem testar barnets blodsocker under skoldagen?

- Barnet själv
- Klassläraren
- Resursperson
- Annan person (se kommentar nedan)

Annan person

Vem tolkar barnets blodsocker och eventuellt behov av ändrad dos?

- Barnets själv
- Klassläraren
- Resursperson
- Förälder via telefon
- Annan person (se kommentar nedan)

Annan person

Hur dokumenteras barnets blodsockervärden?

- I särskild dagbok
- I blodsockermätaren
- På annat sätt (se kommentar nedan)
- Inte alls

Annat sätt

Hur dokumenteras barnets givna insulindoser?

- I särskild dagbok
- På annat ställe (se kommentar nedan)
- Inte alls

Annat ställe:

Hur sker kontakten mellan skolan och föräldrarna när det gäller barnets diabetes?

- Kontaktbok
- Per telefon
- Genom besök
- Vid hämtning/lämning till skolan
- Annat (se kommentar nedan)
- Vi har ingen kontakt

Annat:

Hur ofta har du som förälder kontakt med skolan på grund av barnets diabetes?

- Varje dag
- En till fyra gånger per dag
- Någon/några gånger i månaden
- Aldrig

I vilken utsträckning är du nöjd med kontakten i skolan?

- Mycket nöjd
- Nöjd
- Inte nöjd
- Mycket missnöjd

Har ditt barn haft besök av diabeteskonsulenten i skolan?

- Ja
- Nej

Övriga kommentarer

Bilaga 1b Enkät till barn



Är du pojke eller flicka?

- Flicka
 Pojke

Hur gammal är du?

- 6 år
 7 år
 8 år
 9 år
 10 år
 11 år
 12 år
 13 år
 14 år
 15 år
 16 år
 17 år

I vilken årskurs går du?

- Förskoleklass
 1:a klass
 2:a klass
 3:e klass
 4:e klass
 5:e klass
 6:e klass
 7:e klass
 8:e klass
 9:e klass
 1:a året gymnasium

Hur många elever går det i din klass?

- Mindre än 10
 10 till 25
 Fler än 26

Finns det fler barn med diabetes på din skola?

- Ja
- Nej
- Vet ej

Hur länge har du haft din diabetes?

- 1 år
- 2 år
- 3 år
- 4 år
- 5 år
- 6 år
- 7 år
- 8 år
- 9 år
- 10 år
- 11 år
- 12 år
- 13 år

Har någon annan familjemedlem diabetes?

- Mamma eller pappa
- Syskon
- Ingen

På vilket sätt tar du ditt insulin?

- Sprutor
- Insulinpenna
- Insulinpump

Hur ofta har du haft känningar i skolan senaste månaden?

- Aldrig
- 1-4 gånger i veckan
- Varje dag
- Flera gånger per dag

Har du haft en svår känning eller svimmat i skolan?

- Aldrig
- Ja, en gång
- Ja, flera gånger

Tror du att skolans personal kan hjälpa dig om du får en känning?

- Nej
- Ja, delvis
- Ja, alltid

Hur många vuxna kan hjälpa dig om du skulle få en känning?

- 0
- 1-2 personer
- Fler än 2 personer

Är det någon ur skolans personal som är huvudansvarig för din diabetesvård på skolan?

- Nej
- Ja, en ansvarig
- Ja, flera ansvariga

Om du har någon resursperson, är du nöjd med den/dem?

- Ja
- Nej

Klarar du av att ge dig insulinet själv?

- Ja
- Nej

Om nej, hur många bland personalen kan hjälpa till med detta?

- Ingen
- En person
- Två personer
- Tre eller flera personer

Vilken roll har skolsköterskan i skötseln av din diabetes?

- Information i klassen
- Information till lärarna
- Hjälp med blodsockermätning
- Hjälp med insulin-givning
- Finns som resurs vid friluftsdag, skolresa osv.
- Inget av ovan
- Annat (se kommentarer)

tar nedan)

Annat:

Hur ofta ringer du till mamma eller pappa för att få hjälp med din diabetes under skoldagen?

- Flera gånger per dag
- En gång per dag
- Några gånger i veckan
- Några gånger i månaden
- Aldrig

Kommentar:

Om du inte har en resursperson, vill du ha det?

- Ja
- Nej

Blir du behandlad annorlunda på skolan på grund av din diabetes?

- Ja
- Nej
- Vet ej

Om ja, i så fall när? (fler alternativ är tillåtet)

- Vid gymnastiklektioner
- Vid skolresor/utflykter
- Badresor
- I samband med måltider
- Lägervistelse
- Annat (se kommentar nedan)

Annat:

Har dina föräldrar hållit dig hemma från skolan på grund av att de anser att du inte varit säkert omhändertagen?

- Ja
 Nej

Har du möjlighet att byta skollunchen mot annan maträtt om det behövs?

- Ja
 Nej
 Vet ej

Kan du få mellanmål i skolan och/eller på fritids om det behövs?

- Ja
 Nej
 Köpa

Fungerar det bra med maten i samband med idrottsdagar, skolresor m.m?

- Ja
 Nej

Kan skolan ge dig något att äta när du har en känning?

- Ja
 Nej

Tycker du att dina lärare kan tillräckligt om diabetes?

- Ja
 Nej

Tycker du att din idrottslärare kan tillräckligt om diabetes?

- Ja
 Nej

Tycker du att bespisningpersonalen kan tillräckligt om diabetes?

- Ja
 Nej

Händer det att du tar mindre insulin på morgonen för att slippa känning under skoldagen?

- Varje dag
- Någon gång per vecka
- Någon gång i månaden
- Det har aldrig hänt

Kan du ta insulin och kontrollera blodsocker i lugn och ro i skolan?

- Ja
- Nej

Var är du när du tar/får dina insulindoser under skoldagen?

- I matsalen
- I klassrummet
- På toaletten
- På annat ställe (se nedan)

Annat ställe:

Vem testar ditt blodsocker?

- Jag själv
- Klassläraren
- Resursperson
- Annan person
- Ingen

Vem tolkar ditt blodsocker och föreslår ändring av insulindosen?

- Jag själv
- Klassläraren
- Resursperson
- Annan person
- Förälder via telefonen

Hur sker kontakten mellan skolan och dina föräldrar när det gäller din diabetes?

- Kontaktbok
- Per telefon
- Genom besök
- Annat (se kommentar nedan)

Annat:

Hur ofta har dina föräldrar kontakt med skolan p.g.a din diabetes?

- Varje dag
- En till fyra gånger per vecka
- Någon/några gånger i månaden
- Aldrig

Har du haft besök av diabeteskonsulenten i skolan?

- Ja
- Nej

Bilaga 2 Informationsbrev



2012-01-09

Länssjukhuset Ryhov
Barn- och ungdomsmedicinska kliniken

Vi genomför i samarbete med Svenska diabetesförbundet ett utvecklingsprojekt där en person arbetar halvtid som diabeteskonsult på barn- och ungdomsmedicinska kliniken sedan februari 2010. Projektet finansieras av Allmänna Arvsfonden och kommer att pågå under 2 år med en ev. förlängning på ytterligare 1 år.

Diabeteskonsulten har under projektet besökt förskolor/skolor för att träffa barnen i sin naturliga miljö och där gett information om diabetes till lärare och övrig skolpersonal. Med detta arbetssätt hoppas vi att ökad kunskap och stöd i egenvården till barn med diabetes i förskolan/skolan har erhållits.

För att utvärdera detta projekt gör vi nu en enkätundersökning. Den en enkäten är riktad till er föräldrar och den andra är till ert barn. Om ditt barn är under 12 år behöver du/ni troligtvis hjälpa till vid ifyllandet, för barn över 12 år ser vi gärna att barnet besvarar enkäten själv. Genom era svar kan vi se hur ni tycker att det fungerar för ert barn just nu. Många av er fyllde i samma enkät för ungefär 1,5 år sedan och en jämförelse mellan dessa resultat kommer att ske.

Ert deltagande är helt frivilligt och alla data kommer att behandlas anonymt. När resultatet presenteras kommer ingen enskild person att kunna identifieras. Genom att besvara och returnera enkäterna i det bifogade svarskuvertet godkänner ni ert/ert barns deltagande i studien.

Utvärderingen kommer att ske av en utomstående person på uppdrag av barn- och ungdomsmedicinska kliniken.

Om ni har några frågor är ni välkomna att kontakta någon av oss.

Med vänlig hälsning

Karin Åkesson
Barnläkare

Rosita Ilvered
Diabeteskonsult

Ingvor Andersson
Extern utvärd.
Tfn: 076 7245773

Länssjukhuset Ryhov
Barn- och ungdomsmedicinska kliniken
551 85 Jönköping

Telefon: 036-32 10 00
Fax: 036-32 22 34
E-post: barnochungdomsmedicin@lj.se

Postgiro: 3 55 05 - 7
Bankgiro: 935-2683
Orgnr: 232100-0057

Bilaga 3 Påminnelsebrev



2012-01-09

Länssjukhuset Ryhov
Barn- och ungdomsmedicinska kliniken

Påminnelse

För en tid sedan fick du/ni ett brev med information om det utvecklingsprojekt som genomförs i samarbete med Svenska diabetesförbundet där en person arbetar halvtid som diabeteskonsulent på barn- och ungdomsmedicinska kliniken sedan februari 2010.

Med informationsbrevet medföljde 2 enkäter, en till er vårdnadshavare och en till ert barn.

Vi ser gärna att ni returnerar enkäterna senast 2012-02-24.

Om du redan returnerat enkäterna ber vi dig bortse från detta brev.

Med vänlig hälsning

Karin Åkesson
Barnläkare

Rosita Ilvered
Diabeteskonsulent

Ingyor Andersson
Extern utvärd.
Tfn: 076 7245773

Länssjukhuset Ryhov
Barn- och ungdomsmedicinska kliniken
551 85 Jönköping

Telefon: 036-32 10 00
Fax: 036-32 22 34
E-post: barnochungdomsmedicin@lj.se

Postgiro: 3 55 05 - 7
Bankgiro: 935-2683
Orgnr: 232100-0057