



”Har ni något överhuvudtaget som jag kan äta?”

Att ha ett barn med dubbeldiagnosen celiaki-diabetes:
föräldrars upplevelser av kosten.

”Do you have anything at all that I can eat?”

Parent’s experiences of the diet when having a child with both coeliac disease and diabetes.

Carita Aspholme, Evelina Persson, Nina Svensson

Student

Ht 2011

Examensarbete inom dietistprogrammet, 15 hp

Dietistprogrammet, 180 hp

SAMMANFATTNING

Bakgrund Prevalensen hos barn med diabetes typ I och den samtidiga förekomsten av celiaki varierar i studier mellan 2,4-16,4 %. Celiaki och diabetes typ I kräver båda en noggrant kontrollerad kost. Det tycks finnas få studier som undersöker hur kombinationen av de två olika kosterna fungerar i praktiken.

Syfte Att utforska hur föräldrar till barn med dubbeldiagnosen celiaki-diabetes upplever att kosten fungerar.

Metod En kvalitativ metod användes i form av skrivna berättelser, insamlade via ett webbaserat formulär. Informanterna var 26 föräldrar till barn i åldrarna 3- 16 år med dubbeldiagnosen celiaki-diabetes. Berättelserna analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat Informanterna upplevde att det var svårare att få maten att fungera då de hade båda sjukdomarna att ta hänsyn till och att dubbeldiagnosen krävde ständig planering av måltider. Föräldrarna upplevde bristande kunskap i omgivningen, exempelvis hos personal inom skola och restaurang. Det fanns små möjligheter att spara tid och pengar och matutbudet var ofta begränsat, särskilt vad gäller produkter med lågt glykemiskt index. Upplevelser av att vara till besvär och ett bristande bemötande från omgivningen kunde förstärka känslan av att inte vara som alla andra.

Slutsats Svårigheterna att lita på omgivningens kunskaper kring de två kostbehandlingarna försvårade följsamheten till kosten och begränsade barnens sociala liv. Upplevelserna av bristande bemötande och förståelse i omgivningen kunde förstärka känslan av att inte vara som alla andra och att vara till besvär. Därför finns ett behov av utbildning riktad till skol- och restaurangpersonal för ökad kunskap och förståelse. Mer material rörande matlagning anpassat till dubbeldiagnosen skulle också underlätta, både för barnens familjer och omgivningen. Den ständiga planeringen begränsade vardagen och föräldrarollen påverkades till att bli mer kontrollerande vilket skulle kunna försvåra för föräldrarna i att lotsa barnet till mer självständighet. Utbudet av glutenfria specialprodukter med lågt glykemiskt index var begränsat, framförallt vad gäller bröd. Därmed finns ett behov av en vidare produktutveckling.

ABSTRACT

Background The prevalence of both coeliac disease and diabetes type I in the pediatric population varies between 2.4-16.4 %. Both diseases demand a strictly controlled diet. A limited number of studies are investigating the practical implementation of the two diets.

Objective To investigate parent's experiences of the diet, when having a child with both coeliac disease and diabetes type I.

Method A qualitative method was used in form of narratives, collected through a web based form. The informants consisted of 26 parents, having a child of age 3-16 years, diagnosed with both coeliac disease and diabetes type I. Qualitative content analysis was used to analyze the narratives.

Result Difficulties were experienced by the informants considering the practical implementation of the two diets. The double diagnosis demanded frequent planning. Lack of knowledge in the surroundings was experienced, for example in staff at school and restaurants. The possibilities of saving time and money were limited and there were limitations also in the food supply, especially gluten-free products with low glycemic index. Due to experience of inconvenience and negative treatment from their surroundings, the feelings of being different were enhanced.

Conclusion Difficulties in trusting others knowledge regarding the diet lead to compliance issues and put restraint to the children's social life. Perceptions of lack of treatment and understanding in the surroundings could enhance the feeling of not being like everyone else and being a nuisance. A need for education aimed at staff in schools and restaurants exists to increase knowledge and understanding. More materials regarding cooking with the double-diagnosis are desirable. Constant planning lead to limitations in the daily life and the parenting role became more controlling, which could create difficulties when guiding the child into independence. Also the supply of gluten-free products with low glycemic index is limited and need further development.

Innehållsförteckning

1 BAKGRUND	5
2 SYFTE	5
3 METOD	6
3.1 Metod	6
3.2 Urval och rekrytering.....	6
3.3 Datainsamling och analys.....	6
3.4 Etiska aspekter	7
4 RESULTAT	7
4.1 Nya knep eller vilsen i en ny kost?	7
4.2 Alltid planering, aldrig kunna slappna av.....	8
4.3 Hur tryggt är det att äta?	8
4.4 Matutbudet är ofta begränsat.....	9
4.5 Små möjligheter att spara tid och pengar	10
4.6 Att inte vara som alla andra.....	11
5 DISKUSSION	11
5.1 Metoddiskussion.....	11
5.2 Resultatdiskussion.....	12
6 SLUTSATS	14
7 FÖRFATTARNAS BIDRAG TILL ARBETET	14
8 TACK	14
9 REFERENSER	15

Bilaga 1: Inbjudningsbrev.

Bilaga 2: Webbaserat formulär.

Bilaga 3: Exempel på kodning och kategorisering.

1 BAKGRUND

Det finns en koppling mellan diabetes typ I och celiaki (1). Sjukdomarna är båda autoimmuna och har en gemensam genetisk bakgrund. En tidig diabetesdebut tycks vara kopplad till en ökad risk att även utveckla celiaki (2-3). Prevalens hos barn med diabetes typ I och samtida förekomst av celiaki varierar i studier mellan 2,4-16,4 % (4).

Diagnostisering av celiaki kan ske på olika sätt och i olika skeden. Celiaki hos barn med diabetes typ I detekteras bland annat genom screening för antikroppar mot endomysium, transglutaminas samt gliadin i serum (5-6). För att en diagnos slutligen ska fastställas krävs även en tunntarmsbiopsi med påvisad karaktäristisk skada på tunntarmsmlemhinnan. En typisk sjukdomsbild för barn med diabetes typ I som även har celiaki är milda eller inga symtom, så kallad tyst celiaki (2,5,7). Detta kan försvåra upptäckten av sjukdomen. Att celiaki diagnostiseras före diabetes typ I är ett ovanligare scenario (8). Detta innebär dock en allvarligare klinisk bild av diabetessjukdomen, med en högre förekomst av diabetesketos vid debuten och även en högre förekomst av andra samtidiga autoimmuna sjukdomar.

Celiaki och diabetes typ I är sjukdomar som båda kräver en noggrant kontrollerad kost (9-10). Diabeteskosten innebär att äta för en kontrollerad blodsockernivå; mängden och timingen av kolhydrater i måltiderna måste anpassas efter insulinregimen (11). I en svensk studie upplevde föräldrar till barn med diabetes typ I att sjukdomen krävde mycket planering kring måltider, blodglukosmätning och insulininjektioner vilket bidrog till att spontaniteten minskade (12). Det är viktigt att sköta diabetessjukdomen väl för att förhindra både potentiellt livshotande komplikationer såsom hypoglykemi och ketoacidosis samt senare komplikationer i livet som exempelvis kärlsjukdomar (13-14).

En strikt glutenfri kost innebär ett totalt uteslutande av vete, råg och korn. Följsamheten till den glutenfria kosten har visat sig påverkas av flera faktorer, såsom kunskap hos omgivningen och socialt stöd (15). Glutenfria livsmedel är dyrare, mindre lättillgängliga och kan ha andra sensoriska kvaliteter än gluteninnehållande livsmedel (15-17). Barn under 16 år med celiaki kan få glutenfria livsmedel förskrivna till ett nedsatt pris, så kallad livsmedelsanvisning (18). Utbudet av glutenfria livsmedel som kan förskrivas är begränsat. Även celiaki medför risker för komplikationer om en strikt glutenfri kost inte följs. Komplikationer som exempelvis anemi, osteoporos, tillväxtretardation och malignitet har påvisats (9,19).

Det tycks finnas få studier som belyst hur det är att leva med kombinationen av de två olika kostbehandlingarna. En rapport skriven på uppdrag av Svenska Celiakiförbundet, Svenska Diabetesförbundet och Hushållningssällskapet Väst, undersökte hur det enligt föräldrar är att leva med barn som har både diabetes typ I och celiaki (20). Rapporten visar att det bland föräldrarna fanns upplevelser av både bristande stöd kring kostbehandlingen, samt kunskapsluckor inom sjukvården då det gäller att sammanföra de två diagnoserna. Föräldrarna rapporterade även en försämrad livskvalitet, i huvudsak på grund av att maten krävde mycket mer planering, tid och regelbundenhet. Då de båda sjukdomarna var för sig medför många olika faktorer som påverkar maten, är det angeläget att vidare utforska hur kosten fungerar vid denna dubbeldiagnos.

2 SYFTE

Studiens syfte är att utforska hur föräldrar till barn med dubbeldiagnosen celiaki-diabetes upplever att kosten fungerar.

3 METOD

3.1 Metod

Informanternas egna skrivna berättelser användes då det passade syftet med att utforska hur föräldrar till barn med dubbeldiagnosen celiaki-diabetes upplever att kosten fungerar. Skrivna berättelser är ett passande metodval vid studier med kvalitativ inriktning, då önskemål finns om att få en beskrivning av något när forskaren inte vill eller kan vara inblandad i en intervju (21). Berättelsen lägger fokus på någon händelse eller omständighet som på ett eller annat sätt visar på den företeelse som ligger till grund för undersökningen. Till denna studie valdes skrivna berättelser av tidsbesparande skäl då intervjuer skulle ha inneburit en längre rekryteringstid. Den geografiska spridningen av patientgruppen hade även försvårat genomförandet av intervjuer.

3.2 Urval och rekrytering

Patientgruppen med dubbeldiagnosen celiaki-diabetes är liten och spridd över hela Sverige. Urvalsmetoden styrdes efter tillgången gällande tid och informanter, samt sekretess och ekonomi. Kontakten med denna patientgrupp skedde via Svenska Celiakiförbundet samt dietister på barn- och ungdomskliniker runt om i landet som vidarebefordrade ett inbjudningsbrev (Bilaga 1) och länken till ett webbaserat formulär (Bilaga 2) till de föräldrar som uppfyllde inklusionskriterierna. Dessa innefattade föräldrar till barn och ungdomar i åldrarna 0-16 år, med dubbeldiagnosen celiaki-diabetes. Svenska Celiakiförbundet skickade via e-post ut ett nyhetsbrev där inbjudningsbrevet inkluderades. Nyhetsbrevet skickades ut till 97 medlemmar som uppfyllde inklusionskriterierna. En förfrågan skickades ut till 44 dietister varav sju svarade och valde att hjälpa till med rekryteringen. Dietisterna bestämde själva hur de ville vidarebefordra informationen till sina patienter. Det var oklart hur många patienter som tillfrågades av dietisterna samt att dubbla förfrågningar från både dietister samt Svenska Celiakiförbundet kan ha förekommit. Totalt deltog 26 stycken informanter i studien vars resultat sammanställdes i Umeå under hösten 2011.

3.3 Datainsamling och analys

Ett webbaserat formulär skapades i Google Dokument© (Bilaga 2). Formuläret inleddes med en kort bakgrundsenkät för att få en bild av informanterna som grupp. Informanterna ombads sedan att fritt berätta om sina erfarenheter och tankar kring hur det fungerar med maten. Förslag på områden som informanterna kunde skriva om gavs i form av stödord med avsikten att främja insamling av innehållsrika berättelser. Svaren togs emot och överfördes från Google Dokument© till textdokument som numrerades i den ordning svaren emottogs. Omfattningen av berättelserna varierade mellan 65-880 ord (medelvärde 301 ord, median 219 ord). Med 26 berättelser upplevdes måttnad och därmed ansågs det finnas en utförlig bild av det som studien avsåg att utforska. Totalt två meningar i berättelserna hade otydlig innebörd och exkluderades innan analysen påbörjades.

Analysen av berättelserna utfördes med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (22). Under analysprocessen reflekterade författarna kring sin egen förståelse för ämnet i egenskap av dietiststuderande. Samtliga analyssteg utfördes först individuellt och sedan gemensamt för att öka trovärdigheten. Berättelserna lästes igenom enskilt utav samtliga författare upprepade gånger för att få en uppfattning om helheten. Meningsbärande enheter och kondenserade meningsbärande enheter togs ut ur texterna enskilt och diskuterades sedan gemensamt (Bilaga 3). De kondenserade meningsbärande enheterna kodades först enskilt och diskuterades sedan gemensamt. I de fall då tolkningen skilde sig åt mellan författarna

diskuterades denna tills enighet nåddes. De koder med innehåll som var relaterat till studiens syfte sorterades därefter i ömsesidigt uteslutande kategorier. Under analysprocessens gång har en del koder fått revideras och döpas om. Kategorierna återfinns som rubriker i resultatdelen. Citat från berättelserna återges i resultatdelen för att illustrera exempel från analysen.

3.4 Etiska aspekter

I inbjudningsbrevet (Bilaga 1) fanns information om att författarna inte har haft tillgång till register över namn, adresser eller andra kontaktuppgifter. Information fanns även om att medverkan skedde på frivillig basis och att deltagandet när som helst kunde avbrytas. Deltagandet i studien skedde anonymt.

Ett par etiska aspekter beaktades. Dels kunde deltagandet ta tid från informantens övriga liv och dels kunde berättandet om livssituationen vara känslösamt. De etiska aspekterna bedömdes som små då informanterna själva kunde styra över vad de ville berätta och hur mycket tid de ville ägna åt att skriva berättelsen.

4 RESULTAT

Informanterna bestod av 23 mammor och tre pappor (Tabell 1). Spridningen på barnens åldrar var mellan 3-16 år. Medianåldern vid diabetesdiagnosen var sju år, och vid celiakidiagnosen åtta år. I tre av familjerna ingick det ytterligare en familjemedlem med diabetes typ I och två familjer hade ytterligare en familjemedlem med celiaki. Av informanterna hade 22 stycken haft dietistkontakt mer än en gång per diagnos totalt sett sedan diagnostisering. Fortsättningsvis i texten används ordet diabetes för att beteckna sjukdomen diabetes typ I.

Tabell 1. Beskrivning av informanterna och deras barn med dubbeldiagnosen typ I diabetes och celiaki. Umeå 2011.

Kön	Kvinna	Man
Föräldrar (Informanter)	23	3
	Flicka	Pojke
Barn	12	14
Barnets ålder	Median	Spridning
<i>Nuvarande</i>	11	3-16
<i>Vid diabetesdiagnos</i>	7	1-11
<i>Vid celiakidiagnos</i>	8	2-13
Sjukdomsförekomst i familjen	Ja	Nej
<i>Fler i familjen med diabetes</i>	3	23
<i>Fler i familjen med celiaki</i>	2	24
Dietistkontakt mer än en gång för båda diagnoserna	Ja	Nej
	22	4

4.1 Nya knep eller vilsen i en ny kost?

Informanterna upplevde att det var svårare att få maten att fungera då de hade båda sjukdomarna att ta hänsyn till. Diabetessjukdomen krävde regelbundenhet och livsmedel som gav ett stabilt blodsocker, men celiakin styrde livsmedelsvalet. Föräldrarna upplevde att den

ena sjukdomens kostbehandling tog ut den andras, då glutenfria specialprodukter ofta gav ett instabilt blodsocker. Ett problem var att de inte kunde ge barnet vad som helst att äta vid hypoglykemi, detta blev speciellt påtagligt när de var utanför hemmet.

”Det var ju mycket lättare med maten innan vår son även fick diagnosen celiaki./.../ Då hade man ju bara en sak att tänka på. Det var lätt att fixa mellanmål och det gick smidigt även om man var och reste. Med celiakin har det blivit svårare. Det är ju inte bara att gå in och köpa en macka/.../när sonen har blivit låg och behöver ha mat lite snabbt.”

Flertalet ansåg att de trots allt fått livet att fungera och hittat olika strategier. Många berättade om att de fått ta till nya knep i matlagningen. En del informanter berättade om försök att smyga ner fibrer i maten på olika sätt, för blodsockrets skull och för att en glutenfri kost lätt kan bli fiberfattig. En förälder tipsade om olika smaksättningar vid brödbakning för att ”maskera” bismaken. Önskemål om mellanmålsrecept och matlagningskurser för dubbeldiagnosen kom också fram.

En del valde att parera ett högt blodsocker med insulin i vissa situationer för att minska begränsningarna kring maten. En förälder berättade att barnet valde bort diabetesalternativen som erbjöds i skolan på grund av smaken. De valde istället att öka insulindosen vid behov.

4.2 Alltid planering, aldrig kunna slappna av

Kosten vid dubbeldiagnosen krävde hela tiden planering, vilket kunde upplevas som stressigt och jobbigt. Föräldrarna upplevde ett behov av att ha kontroll och det fanns en känsla av att aldrig kunna slappna av.

”Har svårt att låta bli att fråga sonen om han fått mat i sig om det var ordnat med mat och dricka på det stället han varit. Kontroll skola, släktingkalas, varhelst han varit.”

De regelbundna måltiderna krävde planering. Majoriteten av informanterna påtalade ett måste att ha med sig matsäck nästan överallt för att få livet att fungera. Matsäcken togs med till skola, kompisar, idrottsevenemang, träningar, utflykter och resor etcetera. Detta för att försäkra sig om att barnet alltid hade glutenfri mat tillgänglig ifall blodsockret blev för lågt.

Planeringen som krävdes ledde till att många informanter upplevde en svårighet med att vara spontana.

”Just det att alltid behöva planera och laga mat i förväg där andra lever mer spontant och köper något i farten tycker jag hämmar oss lite. Och även om det inte hämmar oss så tycker jag att det är jobbigt att alltid behöva tänka efter före.”

4.3 Hur tryggt är det att äta?

Föräldrarna upplevde bristande kunskap i stort hos omgivningen. Detta medförde att det kunde kännas svårt att lita på personer i barnens omgivning.

Föräldrarna beskrev varierande kunskaper hos föräldrar till barnens kompisar. En informant berättade att barnet hellre åkte hem och fikade då det kändes tryggare. Ett annat område som lyftes var okunskap bland personal på matställen.

”Det händer att restaurantpersonal säger att det bara finns ”lite” mjöl i maten...”

”/.../eller att de frågar om hon är mycket känslig för andra kunder har ätit bakelse med lite gluten!!!”

Att resa kunde upplevas som oroande med tanke på att göra sig förstådd på ett annat språk.

”Jag skulle vilja resa med henne och hennes bror, åka utomlands, men jag är för osäker för det, inte pga diabetesen utan celiakin, hur ska jag få folk i andra länder att förstå att hon ska ha glutenfritt, det funkar ju knappt här hemma i Sverige.”

Det fanns både bättre och sämre erfarenheter när det gällde maten i förskolan och skolan. Generellt verkade maten i förskolan och skolan fungera bra. Samtidigt kunde några berätta om att det tagit tid innan maten fungerat tillfredställande. Det berättades bland annat att barnen vid några tillfällen fått fel mat i skolan. En informant påpekade att skolans utflyktsmat ofta var alltför kolhydratfattig. Många vittnade om bristfälliga kunskaper hos förskole- och skolpersonal.

”Det har hänt att vår dotter har uppmanats av ett par lärare att ”det måste du väl kunna äta” (vanligt knäckebröd, panerad fisk mm) trots att jag tydligt har informerat alla om vad celiaki är – dessutom har de haft en heldags utbildning på sjukhuset angående diabetes och celiaki.”

Ett par informanter belyste att deras barn tog eget ansvar kring skolmaten och frågade samt försäkrade sig om att det blev rätt. Barnen var ofta duktiga på att läsa innehållsförteckningar.

När det gällde ingrediensförteckningar i allmänhet uttryckte ett flertal informanter missnöje. Märkningen var ofta otydlig, vilket kunde leda till att livsmedel valdes bort för att inte riskera att barnet fick i sig gluten. Det kunde även leda till många tidsödande samtal till tillverkaren för förtydliganden.

Hemma fungerade maten bra tyckte de flesta. Bland de som berättade om följsamhet poängterades det att den mat barnet åt i hemmet alltid var strikt glutenfri. Det fanns en strävan efter att minimera risken för kontaminering i hemmet. En förälder berättade att allt mjöl utom det glutenfria uteslutits i hemmet, detta för att minimera luftburna glutenpartiklar.

4.4 Matutbudet är ofta begränsat

Många informanter uttryckte att utbudet av glutenfria produkter i butikerna var bra, men många ansåg däremot att det var svårt att hitta glutenfria produkter som samtidigt hade lågt glykemiskt index. Det svåraste tycktes vara att hitta ett passande bröd. Många valde istället att baka själva. Även med hembakat bröd kunde det emellertid vara svårt att få till ett bröd som höll blodssockret på en stabil nivå länge.

”Det svåra är ju att hitta långsamma kolhydrater. En glutenfri grov fralla är en fralla man lagt på 5-10 grova frön på ovansidan.”

”Det är svårt att hitta gott bröd med lagom [mängd] sockerarter och fibrer.”

”Det är var och varenda natt han stiger upp och tar sig en knäckemacka pga att kvällsfikat inte håller för hela natten./.../ Att få till ett alternativ som räcker är jättesvårt, trots att jag försöker blanda i det få grova alternativen i brödet som finns. Tillika vill man ju få till ett bröd som är någorlunda ätbart och inte blir som en tegelsten.”

När det gällde livsmedelsanvisningen framkom det önskemål om ändringar. Föräldrarna kunde uppleva att det inte gick att få de produkter som skulle ha passat diabetessjukdomen bättre (såsom pasta med fibrer) och att de produkter som kunde förskrivas inte alltid var barnens favoriter. Förslag togs upp om att ersätta livsmedelsanvisningen med förmånscheck, denna skulle då enligt förslaget kunna användas för valfria glutenfria produkter i butiker i hela landet.

Maten kunde lätt bli enformig i hemmet. En återkommande upplevelse var också att det kunde vara svårt att äta ute då utbudet ofta var dåligt och enformigt.

”De få tillfällen (har hänt en gång) när man kan välja i princip vad man vill från menyn är underbara. Det var en lycklig kille den kvällen.”

”Celiaki däremot känns som en motgång varje gång man är ute och ska äta något/.../. Oftast får vi springa omkring på olika restauranger/matställen eller fik och ta reda på vart det finns bra glutenfria alternativ. Detta kan vara mycket tröttande då man nästan tappat lusten att fika och äta när man äntligen hittar ett ställe där hela familjen kan äta.”

Om barnet dessutom var petigt med maten eller inte tyckte om alla glutenfria alternativ begränsades maten ytterligare.

”Långsamma kolhydrater uppfattas som äckliga medan snabba kolhydrater är "gott". Grönsaker ska vara röda som morötter och tomater, inte gröna som bönor och broccoli. Det smalnar av utbudet än mera.”

4.5 Små möjligheter att spara tid och pengar

Matlagningen i hemmet krävde mer tid och pengar. Mer mat behövde lagas från grunden och ofta behövde det tillagas dubbla varianter av vissa rätter, till exempel två sorters pasta. Det fanns små möjligheter till genvägar som att köpa halvfabrikat eller färdiga rätter. Trots missnöje med livsmedelsanvisningens innehåll uttrycktes en tacksamhet över möjligheten att spara pengar med hjälp av denna.

Det var vanligt att baka hemma för att spara pengar. Dock krävde glutenfri bakning tid och tålamod enligt många informanter.

”Glutenfria alternativ är dyra i handeln och om man ska baka så krävs det ganska mycket tid och tålamod (till bakning och misslyckade bak ;).”

”Måste baka mer själv för att få ner kostnaden, och för att det glutenfria brödet innehåller mest snabba kolhydrater som får blodsockret att höjas fort. Det går mer tid att baka glutenfritt då det är mycket svårare än vanligt bröd.”

Glutenfri mat upplevdes som dyr av de flesta, både när det gällde maten hemma och på restaurang. Den maten som kunde ordnas glutenfri var ofta den dyraste på menyn.

”Det har blivit mycket dyrare med utematen eftersom man inte vill äta på McDonalds varje gång. Dyrare matställen har ofta lite mer koll på vad de har i maten.”

4.6 Att inte vara som alla andra

Föräldrarna ville inte att barnen skulle behöva sticka ut för mycket eller uppleva sjukdomarna som ett hinder. De funderade över orättvisan i att behöva avstå och att inte kunna äta det som andra barn gillar.

”Tycker också hemskt synd om henne om man är ute och reser eller går på stan och man ser något trevligt fik. Vi vanliga kan ju gå in och välja och vraka bland alla goda dofter och syner. I hennes fall blir frågan - har ni något överhuvudtaget som jag kan äta?”

Föräldrarna berättade att barnen själva ibland valde att avstå från fester, kunde tycka att det var pinsamt att gå ut och äta, eller kunde vägra ta med sig matsäcken till skolan.

”Det är ett helvete med Celiakin./.../ Pojken lider och väljer själv att avstå från bla fester där han vet att kompisar äter pizza.”

Ett dåligt bemötande från omgivningen kunde förstärka upplevelsen att inte vara som alla andra. Både barnen och föräldrarna kunde känna sig till besvär. Dåligt bemötande av personal på matställen var inte ovanligt. Flera föräldrar berättade även att deras barn blivit bortglömda eller illa bemötta i skolan på ett eller annat sätt. När det bjöds på fika i skolan hände det att det inte fanns likvärdiga alternativ till alla eller några alternativ alls.

”I skolan förstår lärare inte alltid vikten av att man vill ha likvärdiga alternativ som sina kompisar. Hemkunslekslektion där man bakar scones och när det sedan blir dax att provsmaka...ja just det du kan ju inte äta mjöl. Det hade jag helt glömt bort!”

”En sak som är ledsamt och irriterande är att vår dotter vid flera tillfällen har känt att en del lärare/fritidspersonal tycker att "hon" är besvärlig.../.../Det har också förekommit att skolpersonal har beklagat sig, i vår dotters närvaro, över "vilken tid det tar" att hålla på att ladda blodsockermätaren och kolla blodsocker...”

En förälder spekulerade kring om det kunde bero på rädsla eller osäkerhet hos andra föräldrar kring maten, då dennes barn aldrig blivit bjuden på kalas.

5 DISKUSSION

5.1 Metoddiskussion

Då syftet i denna studie var att utforska informanternas upplevelser bedömdes en kvalitativ metod vara lämplig. Skriva berättelser som metod för datainsamling till skillnad från intervjuer innebar att författarna inte riskerade att påverka informanterna med sin närvaro. Däremot var det inte möjligt att ställa följdfrågor eller be om mer utvecklade svar. Valet att använda stödord har troligen resulterat i mer innehållsrika berättelser. Samtidigt kan författarnas förförståelse i egenskap av dietiststuderande ha påverkat vilka stödord som användes i webbformuläret. Detta kan ha styrt informanterna i en viss riktning eller begränsat innehållet i berättelserna. Så kan i viss utsträckning ha varit fallet, då några av berättelserna endast innehöll information som svarade mot stödorden.

Möjligheten att styra över könsfördelningen i urvalet fanns inte på grund av sekretesskraven inom sjukvården och Svenska Celiakiförbundet. Vad informanterna beträffar var en majoritet

kvinnor. Författarna upplevde dock inga skillnader gällande berättelsernas innehåll beroende på kön, samtidigt är det svårt att dra några slutsatser om könsskillnader då endast tre män deltog.

En majoritet av informanterna var medlemmar i Svenska Celiakiförbundet och Svenska Diabetesförbundet vilket kan ha bidragit till en möjlig selektionsbias i urvalet. Ett ökat engagemang kan föreligga hos dessa informanter vilket kan ha påverkat berättelsernas innehåll. Samtidigt är patientgruppen med dubbeldiagnosen liten i samhället vilket skulle kunna innebära att många i denna patientgrupp väljer att gå med i patientföreningarna för att få stöd och hjälp. Att informanterna hade kännedom om att författarna var dietiststudenter kan ha varit en möjlig informationsbias.

5.2 Resultatdiskussion

I hemmet fungerade maten oftast bra men livsmedelsutbudet tycktes begränsat. Bristande kunskap, förståelse och bemötande i barnets omgivning skapade otrygghet om vilken mat som var säker att äta, samt begränsade möjligheten att kunna följa kostbehandlingarna. Sammantaget bidrog detta till att skapa upplevelser av att inte vara som alla andra och att vara till besvär. Likheter fanns mellan denna studie och tidigare forskning där det gällde att maten fungerade bra hemma och att det var främst i situationer utanför hemmet som problemen uppkom (10,16).

Det var ett återkommande bekymmer bland denna studies informanter huruvida de kunde lita på omgivningens kunskaper eller ej. Även bemötandet och förståelsen från omgivningen kunde uppfattas som bristande. I förskolan och skolan till exempel, fungerade maten generellt tillfredställande, dock framkom det en del problem. Bland annat uppfattade föräldrarna en kunskapsbrist hos förskole- och skolpersonalen, vilket kunde leda till fel mat i skolan eller uppmaningar om att äta gluteninnehållande livsmedel. Bristfälliga kunskaper bland skolmåltidspersonal kan vara en orsak till svårigheter med att äta glutenfri kost utanför hemmet (16). När det gäller dubbeldiagnosen har det tidigare framkommit att föräldrars erfarenheter varit att någon eller några delar fungerat bra i förskolan medan andra fungerat sämre (23). När det bjöds på fika eller liknande i skolan, visade vår studie att det ibland inte erbjöds likvärdiga eller några alternativ alls. Vid hemkunskapslektionerna kunde det förekomma att det inte fanns något glutenfritt för barnet att provsmaka. Liknande företeelser gällande brister i förståelse och bemötande, såsom inga eller icke likvärdiga alternativ i förskolan och skolan har beskrivits tidigare (20,23). Det togs inte hänsyn till att det kunde vara viktigt för barnen att få likvärdiga alternativ som sina vänner, eller så glömdes de helt bort. Sett till resultatet i denna studie anser författarna att ökade insatser är önskvärda för utbildning av skolpersonal kring denna dubbeldiagnos. Utbildningsinsatserna skulle förslagsvis kunna omfatta sjukdomarna när de uppträder som dubbeldiagnos samt kosten vid denna och de psykosociala aspekterna kring att vara barn och behöva specialkost. Föräldrarna gav även många uttryck för bristande kunskaper och dåligt bemötande från café- och restaurangpersonal. Det kan förekomma ignorans bland restaurangpersonal när det gäller känsligheten för gluten (24). En brittisk studie har visat att kockar hade mindre kunskap om celiaki än allmänheten (25). Även inom restaurangbranschen skulle det vara önskvärt med ökade kunskaper.

Ett begränsat utbud av livsmedel anpassade till båda kostbehandlingarna upplevdes både via produktutbudet i butikerna och via livsmedelsanvisningen. Det ansågs vidare att en otydlig märkning av livsmedel i butikerna kunde försvåra och begränsa matinköpen. Utbudet beskrevs som begränsat på grund av den glutenfria kosten. Dessutom fanns få glutenfria

specialprodukter lämpliga för diabetessjukdomen. Ett framträdande problem som många informanter lyfte fram, var svårigheten att hitta ett bra bröd. Detta skulle kunna vara ett framtida produktutvecklingsområde inom livsmedelsindustrin. Föräldrarna upplevde begränsningar även med livsmedelsanvisningen. Det kom fram förslag om en förändring till förmånscheck istället. Begränsningarna kring livsmedelsanvisningen har tagits upp tidigare i en rapport av Boij där liknande förslag om förändring framlagts (20). Med tanke på blodsockerkontrollen skulle det finnas fördelar om livsmedelsanvisningen erbjöd större valmöjligheter, då det är viktigt för diabetessjukdomens hantering att barnen tycker om livsmedlen och äter dem. Missnöje med ingrediensförteckningar beskrevs, där märkningen ofta var otydlig, vilket ökade otryggheten kring maten. Detta problem har även rapporterats av Roma et al, som såg att familjer upplevde det svårt att utröna om ett livsmedel var gluteninnehållande eller inte (18). Enligt den studiens informanter skulle en faktor för förbättrad livskvalitet vara tydligare livsmedelsmärkning.

Dubbeldiagnosen medförde ett ständigt kontrollbehov och mycket planering kring måltiderna vilket bidrog till att flera informanter upplevde en minskad spontanitet. Detta är i linje med tidigare forskning, där det visat sig att föräldrar till barn med diabetes upplever att föräldrarollen förändrades till att bli mer kontrollerande (14). Kontrollbehovet skulle kunna försvåra för föräldrarna i att lotsa barnet till att bli självständigt och alltmer överta skötseln för sina sjukdomar med stigande ålder. Att vara förälder till ett barn med diabetes involverar en komplex process när det handlar om att hjälpa barnet att bli självständigt i en lämplig grad relaterat till åldern, samtidigt som barnets säkerhet aldrig äventyras (11). Även vid celiaki har upplevelser av att ständigt behöva vara på sin vakt och kontrollera kosten beskrivits (24).

Vardagen för familjerna med den här dubbeldiagnosen blir lätt inrutad. Detta har även visats i en tidigare rapport om hur det är att leva med diabetes och celiaki (20), samt i en studie om diabetes (14). Det är uppenbart att kravet att ständigt hålla två kostrelaterade sjukdomar i åtanke är en utmaning för både barn och föräldrar. Sud et al har dock visat att dubbeldiagnosen inte påverkade barnens livskvalitet nämnvärt jämfört med att enbart ha diabetes, däremot uttryckte föräldrarna oro över barnens sociala liv (10). Vår studie undersökte inte specifikt livskvaliteten. Dock framkom det i föräldrarnas berättelser snarare tendenser till det motsatta, att barnens och föräldrarnas liv påverkas i största grad och troligen även livskvaliteten. Det var ett måste för majoriteten av informanterna i vår studie att planera och ta med matsäck nästan överallt, vilket gav mer arbete men samtidigt borde ha möjliggjort en ökad frihet för barnet. Barnet kunde bli mindre bundet till att inta sina måltider i hemmet.

Ett dyrare pris verkade följa den glutenfria kosten både i butik och på restaurang. Ett intressant resultat i denna studie var föräldrarnas uppfattning att inte bara de glutenfria produkterna i butik var dyrare, utan även de glutenfria rätterna som fanns på restauranger. Troligtvis är det de dyrare kött- och fiskrätterna på menyn som erbjuds som glutenfria. Författarna till denna studie har inte funnit någon tidigare forskning som undersökt ifall det blir dyrare att äta på restauranger, däremot har det framkommit att en glutenfri kost generellt medför merkostnader (17,26).

Recept och matlagningskurser för dubbeldiagnosen lyftes fram som önskemål av informanter i denna studie vilket också önskades av föräldrarna i rapporten av Boij. Önskemålen tyder på att det finns för lite material anpassat till dubbeldiagnosen gällande kosten. Föräldrarna tycks vara i behov av att få mer praktiskt stöd kring kosten. Det finns i nuläget endast en publikation med en tillhörande hemsida rörande området som riktar sig till patientgruppen (27-28). Detta är något som författarna till denna studie anser skulle kunna utvecklas

ytterligare i framtiden. Mer forskning gällande kosten vid dubbeldiagnosen celiaki-diabetes anses nödvändig då det vetenskapliga underlaget är väldigt tunt.

6 SLUTSATS

Svårigheterna att lita på omgivningens kunskaper kring de två kostbehandlingarna försvårade följsamheten till kosten och begränsade barnens sociala liv. Upplevelserna av bristande bemötande och förståelse i omgivningen kunde förstärka känslan av att inte vara som alla andra och att vara till besvär. Därför finns ett behov av utbildning riktad till skol- och restaurangpersonal för ökad kunskap och förståelse. Mer material rörande matlagning anpassat till dubbeldiagnosen skulle också underlätta, både för barnens familjer och omgivningen. Den ständiga planeringen begränsade vardagen och föräldrarollen påverkades till att bli mer kontrollerande vilket skulle kunna försvåra för föräldrarna i att lotsa barnet till mer självständighet. Utbudet av glutenfria specialprodukter med lågt glykemiskt index var begränsat, framförallt vad gäller bröd. Därmed finns ett behov av en vidare produktutveckling.

7 FÖRFATTARNAS BIDRAG TILL ARBETET

CA, EP och NS har gemensamt planerat, genomfört och sammanställt studien.

8 TACK

Tack till alla deltagare i studien som tagit sig tid att dela med sig av sina erfarenheter och tankar. Tack till Svenska Celiakiförbundet och dietister som hjälp till med rekryteringen. Tack till er som korrekturläst och kommit med synpunkter.

9 REFERENSER

1. Smyth DJ, Plagnol V, Walker NM, Cooper JD, Downes K, Yang JH, et al. Shared and distinct genetic variants in type 1 diabetes and celiac disease. *N Engl J Med.* 2008; 359(26):2767-77.
2. Hansen D, Bennedbaek FN, Hansen LK, Høier-Madsen M, Hegedü LS, Jacobsen BB, et al. High prevalence coeliac disease in Danish children with type 1 diabetes. *Acta Paediatr.* 2001; 90(11):1238-43.
3. Cerutti F, Bruno G, Chiarelli F, Lorini R, Meschi F, Sacchetti C. Younger age at onset and sex predict celiac disease in children and adolescents with type 1 diabetes: an Italian multicenter study. *Diabetes care.* 2004; 27(6):1294-8.
4. Sud S, Marcon M, Assor E, Palmert M R, Daneman D, Mahmud F H. Celiac disease and pediatric type 1 diabetes: diagnostic and treatment dilemmas. *Int J Pediatr Endocrinol.* 2010; doi:10.1155/2010/161285
5. Larsson K, Carlsson A, Cederwall E, Jönsson B, Neiderud J, Jonsson B. Annual screening detects celiac disease in children with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes.* 2008; 4 Pt 2:354-9.
6. Brusca I, Carroccio A, Tonutti E, Villalta D, Tozzoli R, Barrale M et al. The old and new tests for celiac disease: which is the best test combination to diagnose celiac disease in pediatric patients? *Clin Chem Lab Med.* 2011.
7. Kakleas K, Karayianni C, Critselis E, Papathanasiou A, Petrou V, Fotinou A, et al. The prevalence and risk factors for coeliac disease among children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes Res Clin Pract.* 2010; 90(2):202-8.
8. Valerio G, Maiuri L, Troncone R, Buono P, Lombardi F, Palmieri R et al. Severe clinical onset of diabetes and increased prevalence of other autoimmune diseases in children with coeliac disease diagnosed before diabetes mellitus. *Diabetologia.* 2002;45(12):1719-22.
9. Mäki M, Collin P. Coeliac disease. *Lancet.* 1997;349(9067):1755-9.
10. Sud S, Marcon M, Assor E, Daneman D, Mahmud FH. Quality of life in children with diabetes and celiac disease: minimal impact of the 'double diagnosis'. *Pediatr Diabetes.* 2011; doi: 10.1111/j.1399-5448.2011.00785.x.
11. Johnston A. Diabetes Mellitus. *In:* Shaw S, Lawson M, red. *Clinical paediatric dietetics.* 3 uppl. Storbritanien. Blackwell Publishing, 2007; 163-77.
12. Wennick A, Hallström I. Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: An ongoing learning process. *J Fam Nurs.* 2006; 12(4): 368-89.

13. Ayala JM, Murphy K. Managing psychosocial issues in a family with diabetes. *MCN Am J Matern Child Nurs.* 2011;36(1):49-55.
14. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för diabetesvården 2010. Västerås: Edita Västra Aros, 2010. (ISBN: 978-91-86301-88-0)
15. Olsson C, Hörnell A, Ivarsson A, Sydner YM. The everyday life of adolescent coeliacs: issues of importance for compliance with the gluten-free diet. *J Hum Nutr Diet.* 2008; 21(4):359-67.
16. Lee AR, Ng DL, Zivin J, Green PH. Economic burden of a gluten-free diet. *J Hum Nutr Diet.* 2007; 20(5):423-30.
17. Roma E, Roubani A, Kolia E, Panayiotou J, Zellos A, Syriopoulou VP. Dietary compliance and life style of children with coeliac disease. *J Hum Nutr Diet.* 2010;23(2):176-82.
18. Läkemedelsverket. Läkemedelsverkets föreskrifter om förskrivning av vissa livsmedel. Läkemedelsverket, 1997. ISSN 1101-5225.
19. Cosnes J, Nion-Larmurier. Les complications de la maladie coeliaque. *Pathol Biol (Paris).* 2011; doi:10.1016/j.patbio.2011.03.004.
20. A. BOIJ AB – Idé- och produktutveckling, Tranås. Att leva med både diabetes och celiaki, Undersökning om familjernas livssituation och tankar kring en föräldrautbildning i Västra Götaland. Rapport 2007:2. ISBN 978-91-976056-6-3
21. Dahlberg K. Kvalitativa metoder för vårdvetare. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur, 1997.
22. Graneheim U.H, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concept, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today.* 2004;24:105-12.
23. A. BOIJ AB – Idé- och produktutveckling, Tranås. Stödet till familjer med barn som har både diabetes och celiaki. Rapport 2008:5. ISBN 978-91-976952-6-8
24. Sverker A, Hensing G, Hallert C. 'Controlled by food'-lived experiences of coeliac disease. *J Hum Nutr Diet.* 2005;18(3):171-80.
25. Karajeh MA, Hurlstone DP, Patel TM, et al. Chef's knowledge of coeliac disease (compared to the public): a questionnaire survey from the United Kingdom. *Clin Nutr* 2005;24:206-10.
26. Konsumentverket [hemsida på Internet]. [uppdaterad 2011 januari 10;citerad 2011 oktober 14]. Tillgänglig från: <http://www.konsumentverket.se/mat/Specialkost/Glutenfri-kost/>

27. Projektgruppen celiaki-diabetes. Celiaki och diabetes – Att leva med dubbla diagnoser. 1 uppl. Stockholm: Gothia Förlag, 2010.

28. Celiakidiabetes.se [hemsida på Internet]. Svenska celiakiförbundet, Svenska diabetesförbundet.[citerad 2011 oktober 5]. Tillgänglig från: <http://www.celiakidiabetes.se>.

Hur upplever Du som förälder till barn med dubbeldiagnosen celiaki-diabetes att det fungerar med maten?

Hej!

Vi heter Evelina Persson, Carita Aspholme och Nina Svensson och vi skriver vårt examensarbete på dietistprogrammet vid Umeå Universitet.

I vår studie kommer vi att undersöka hur föräldrar till barn med dubbeldiagnosen celiaki-diabetes upplever att det fungerar med maten. Vi tror att Dina kunskaper och erfarenheter är av största betydelse, både för att öka förståelsen men också för att kunna förbättra den nuvarande behandlingen. Därför hoppas vi att Du vill vara med i denna studie.

För Dig innebär det att Du svarar på ett frågeformulär som först består av några korta frågor, som till exempel barnets ålder och kön och därefter får Du berätta fritt om Dina tankar och erfarenheter. Frågeformuläret hittar Du på:

<https://spreadsheets.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dEF0RUICU2xZc1Q1Vmt2eGFXZTdWRIE6MQ>

Vi har för vår del inte haft tillgång till några register över namn, adresser och andra kontaktuppgifter. Svenska Celiakiförbundet har hjälpt oss att skicka frågeformuläret till de medlemsfamiljer som har barn upp till 16 år med dubbeldiagnosen celiaki-diabetes. Dietister på barnkliniker runt om i landet har också hjälpt oss att nå ut med våra frågeformulär. Formuläret är helt anonymt och ingen enskild deltagare kommer att kunna identifieras i vår studie.

Ditt deltagande är helt frivilligt och Du kan när som helst avbryta Ditt deltagande utan att behöva uppge varför. Om Du väljer att avbryta Ditt deltagande kommer inget av det insamlade materialet att användas i studien.

Vi hoppas att Du vill dela med Dig av Dina kunskaper och erfarenheter. Vi är tacksamma om Du svarar inom en vecka, eller allra senast måndagen den 12 september.

Med vänliga hälsningar

Evelina Persson, Carita Aspholme och Nina Svensson
Dietistprogrammet, Institutionen för kostvetenskap, Umeå Universitet

Har du några frågor kontakta oss på: evpe0023@student.umu.se

Hur upplever Du som förälder till barn med dubbeldiagnosen celiaki-diabetes att det fungerar med maten?

Du är

- Man
- Kvinna

Barnet är

- Flicka
- Pojke

Barnets ålder

Vid vilken ålder fick ditt barn diabetes?

Vid vilken ålder fick ditt barn celiaki?

Har fler i familjen celiaki?

- Ja
- Nej

Om du svarat ja på ovanstående fråga: Vem? Förälder/syskon.

Har fler i familjen diabetes?

- Ja
- Nej

Om du svarat ja på ovanstående fråga: Vem? Förälder/syskon.

Har ni fått träffa en dietist för hjälp med maten?

- Ja, för diabetes
- Ja, för celiaki
- Ja, för både diagnoserna
- Nej

Om du svarat ja på ovanstående fråga. Har ni haft kontakt med dietist fler än en gång?

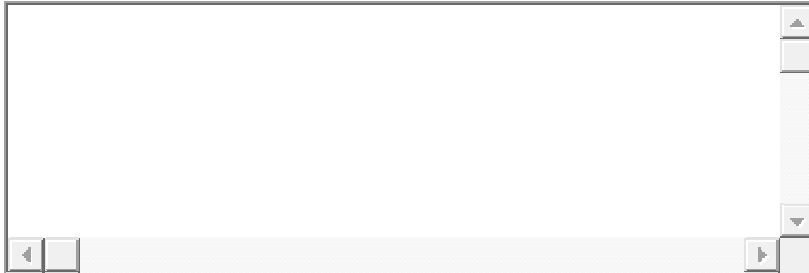
- Ja, för diabetes
- Ja, för celiaki

- Ja, för båda diagnoserna
- Nej

Är du medlem i någon patientförening? Det går att kryssa i fler än ett alternativ

- Ja, Svenska Celiakiförbundet
- Ja, Svenska Diabetesförbundet
- Ja, en annan
- Nej

Berätta hur du som förälder tycker att det fungerar med maten när man har ett barn med båda sjukdomarna celiaki och diabetes samtidigt! Berätta fritt om dina erfarenheter och tankar. Du får skriva hur mycket eller hur lite du vill, det finns obegränsat med plats i skrivrutan nedan. Exempel: Vad är svårt/lätt för dig och/eller ditt barn? Hur är kontakten med hälso- och sjukvården? Hur fungerar det på förskola/skola, fritid, resor etc.? Matvaror/Matlagning?



Analysenhet	Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Kategori
Innehåll relaterat till föräldrars upplevelse av hur det fungerar med att kombinera de två olika kostbehandlingarna.	Det absolut svåraste är att hitta glutenfritt bröd som dessutom fungerar bra för en diabetiker. I princip allt innehåller stora mängder socker.	Svårt att hitta glutenfritt bröd då allt innehåller mycket socker.	Svårt att hitta bra bröd	Matutbudet är ofta begränsat