



“Hur upplevs och hanteras familjens vardag av mödrar till barn med celiaki?”

- en kvalitativ intervjustudie

"How everyday life for the family is perceived and handled among mothers of children with celiac disease?"

- a qualitative interview study

Amandine Apell
Viktoria Burman

Student

HT 2016

Examensarbete för dietistprogrammet C, 15 hp

Dietistprogrammet, 180 hp

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Celiaki är en autoimmun sjukdom med en prevalens på 2/100 i Sverige. Enda behandlingen är att äta en kost fri från gluten. Gluten förekommer i spannmålen vete, råg, korn och att diagnostiseras med celiaki innebär ofta att en förändring av matvanor blir nödvändig. Att leva tillsammans med någon med celiaki har visat sig kunna vara problematiskt då familjelivet kan påverkas negativt och föräldrar till barn med celiaki upplever ofta oro och ängslan för sitt barn.

Syfte: Syftet med studien var att undersöka hur mödrar till barn med celiaki upplever och hanterar familjens vardag i relation till barnets specialkost.

Metod: Ett målinriktat urval användes och kvalitativa, semi-strukturerade intervjuer genomfördes med nio mödrar till barn med celiaki. Materialet spelades in och transkriberades ordagrant för att sedan analyseras med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Samtliga mödrar upplevde att vardagen hade anpassats efter barnet med celiaki och det fanns olika sätt att hantera den glutenfria kosten. Vissa valde att ha helt glutenfritt hemma för att undvika stress över rädslan att ge barnet fel mat. Andra valde att ha både gluteninnehållande och glutenfria livsmedel hemma p.g.a. ekonomiska skäl samt preferenser från övriga familjemedlemmar. Kunskapsnivån kring celiaki i samhället ansågs låg, vilket upplevdes försvåra vardagen för mödrar till ett barn med celiaki. Majoriteten av mödrarna uttryckte att bästa stödet fanns att tillgå via internet och sociala medier.

Slutsats: Enligt mödrar till barn med celiaki innebär sjukdomen en del dilemman och vardagen upplevdes stundvis som orofylld, vilket kan påverka livskvaliteten. Internet och sociala medier sågs som ett bra stöd i vardagen. Ökad kunskap samt större förståelse från omgivningen skulle kunna förbättra familjernas vardag.

ABSTRACT

Background: Celiac disease (CD) is an autoimmune disorder with a prevalence of 2/100 in Sweden. The only treatment is a diet free from gluten. Gluten occurs in grains of wheat, rye, barley and being diagnosed with CD often means that a change in eating habits is necessary. Living together with someone with CD has been shown to be problematic. Family life may be negatively affected and parents of children with CD experience worry and anxiety for their child.

Objective: The aim of the study was to examine how mothers of children with CD experienced and handled everyday life in relation to their child's gluten-free diet (GFD).

Method: A targeted selection was used and qualitative, semi-structured interviews were conducted with nine mothers of children with CD. The interviews were recorded and transcribed verbatim and then analyzed with qualitative content analysis.

Results: All participants felt that everyday life had been adapted to the child with CD and there were different ways to deal with the GFD. Some chose to have the home as a gluten-free zone to avoid the stress of risking to give the child wrong food. Others chose to have both gluten-containing and gluten-free foods at home because of economic aspects and preferences from other family members. The level of knowledge about celiac disease in the community was considered low, which was perceived to complicate everyday life for mothers of a child with celiac disease. The majority of participants expressed that best support was found through Internet and social media.

Conclusion: According to mothers of children with CD, the disease involved some dilemmas and daily life was at times perceived as worrisome, which can affect quality of life. Internet and social media were considered as good support in everyday life. Increased knowledge in society and greater understanding from the environment could improve families everyday life.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1 BAKGRUND	5
2 SYFTE	6
3 METOD	6
3.1 Metodval	6
3.2 Urval och rekrytering	6
3.3 Datainsamling	6
3.4 Databearbetning och analys	7
3.5 Etik	7
4 RESULTAT	7
4.1 Olika sätt att hantera glutenfri kost påverkade upplevelsen av vardagen	8
4.2 Yttre faktorer som upplevdes underlätta eller försvåra vardagen.....	10
4.3 Celiakin gav perspektiv och ökad medvetenhet kring kost	11
4.4 Vilja att skapa bra förutsättningar för framtiden.....	12
5 DISKUSSION.....	12
5.1 Metoddiskussion	12
5.2 Resultatdiskussion	14
5.3 Samhällsrelevans	15
6 SLUTSATS	15
7 FÖRFATTARNAS BIDRAG TILL ARBETET	16
8 TACK	16
9 REFERENSER	17

Bilaga 1. REKRYTERINGSTEXT

Bilaga 2. INFORMATIONSBLAD

Bilaga 3. INTERVJUGUIDE

Bilaga 4. KONSTRUKTION AV KODER

Bilaga 5. KONSTRUKTION AV EN KATEGORI

1 BAKGRUND

Celiaki, också benämnt glutenintolerans, är en autoimmun sjukdom där man får en tarmskada vid intag av proteinet gluten (1). I Sveriges befolkning är prevalensen av celiaki ungefär 2/100 individer (2). Gluten finns naturligt i vete, råg och korn och är vanligt förekommande i många av våra livsmedel idag. Den enda behandlingen som finns vid celiaki är att äta en kost helt fri från gluten livet ut (1, 2).

Många av våra baslivsmedel som potatis, majs och ris är naturligt glutenfria och kan ingå i en glutenfri kost (2). Det finns även specialprodukter som ersättning till gluteninnehållande livsmedel, anpassade till de med celiaki t.ex. glutenfri pasta och glutenfritt bröd. Man har funnit att dessa ersättningsprodukter används i stor utsträckning för möjligheten att bibehålla sina tidigare livsmedelsgrupper vid en övergång till glutenfri kost (3).

Även om livsmedelsgrupper är lätta att bibehålla så kan en glutenfri kost innebära extrajobb och praktiska dilemman. Enligt en svensk studie upplevde många att det ofta innebär dubbelt jobb i köket med matlagning/bakning/disk när någon i hushållet är glutenintolerant (4). Mest jobbigt var upplevelsen att ständigt vara "på sin vakt" och identifiera vad som innehåller eller kan ha kontaminerats med gluten. I en studie gjord i Holland har man tittat på måltidssituationer hos familjer som har barn med celiaki (5). Man fann att familjerna hade olika sätt att hantera den glutenfria kosten. Några familjer valde konceptet att alla i familjen åt glutenfritt, medan andra delade upp det och serverade enbart glutenfri kost till barnet med celiaki. Man såg att i familjerna där alla åt glutenfritt ställdes färre frågor från barnet, jämfört med i de andra familjerna. Familjerna hade även olika sätt att se på den glutenfria kosten. Vissa såg det mer som ett eget val, snarare än en medicinsk behandling för en sjukdom.

Hur diagnosen celiaki påverkar livskvaliteten är ett uppmärksammat ämne. I studier där både barn och föräldrar deltagit framkom att barn med celiaki bedömde sin livskvalitet som högre än vad föräldrarna bedömde barnets livskvalitet (6, 7). Även andra studier har visat att barn med celiaki inte upplevde att deras livskvalitet påverkats negativt av diagnosen (8, 9). Dock har det framkommit att en glutenfri kost kan ha negativ effekt på livskvaliteten. (10). Familjelivet kan påverkas negativt, bl.a. vid planering av resa och möjligheten att kunna gå ut och äta. Fler studier har visat att restaurangbesök och resor är ett område som undvikits av många familjer där celiaki förekommer (11-13).

Kunskapsnivån om gluteninnehållande livsmedel har visat sig vara bristfällig hos celiakipatienter enligt en studie (14). Flera som sagt sig följa en strikt glutenfri diet hade bristande kunskap vad gäller källor till gluten. Att leva tillsammans med någon som har celiaki har också visat sig vara problematiskt (15). Som anhörig till någon med celiaki var man orolig över att man själv skulle göra misstag med den glutenfria kosten, t.ex. genom att inte ha läst innehållsförteckningen tillräckligt noga. I en studie har det framkommit att föräldrar till barn med celiaki upplever sig mer stressade än föräldrar som har friska barn (16). Föräldrarna kände oro för hur de skulle förklara sjukdomen för barnen samt om de var tillräckligt kompetenta föräldrar för att kunna hantera barnets diagnos och dess specialkost. I en uppsats av Wänersjö intervjuades föräldrar till barn med celiaki om deras upplevelser och känslor kring hur det är att ha ett barn som inte tål gluten (17). Även här framkom att föräldrarna upplevde oro och ångslan för sitt barn med celiaki. Wänersjö lyfter att föräldrarna har stor betydelse för barnets välbefinnande och hälsa och hela familjen involveras i att hitta nya sätt att hantera vardagen. I studien intervjuades fyra mödrar vilket gör det till en relativt liten studie och detta är ett område som borde utforskas mer. Vi valde därför att göra en

liknande studie för att undersöka hur föräldrar upplever och hanterar vardagen i relation till barnets celiaki.

2 SYFTE

Syftet med studien var att undersöka hur föräldrar till barn med celiaki upplever och hanterar familjens vardag i relation till barnets specialkost.

3 METOD

3.1 Metodval

En kvalitativ forskningsmetod valdes då det via intervjuer går att få en djupare förståelse av deltagarnas upplevelser (18, s. 40-41). Eftersom en kvalitativ studie ger utrymme för deltagare att berätta fritt kring egna upplevelser och erfarenheter var denna metod mest relevant för studien.

3.2 Urval och rekrytering

Urvalet av deltagare gjordes utifrån målinriktat (strategiskt) urval vilket var lämpligt eftersom studien inriktats på en specifik målgrupp (18, s. 392). Rekryteringen skedde initialt i Umeå via sociala medier och affischering där man fick anmäla sitt intresse att delta. Ett inlägg (Bilaga 1) lades ut på det sociala mediet Facebook via lokala tipsgrupper och delades via våra egna Facebook-profiler. Gensvaret från detta var litet, endast en deltagare anmälde sitt intresse och ytterligare rekrytering blev nödvändig. Denna gång skedde rekrytering endast via Facebook. Det redan nedskrivna inlägget redigerades och deltagare rekryterades nu från hela Sverige via en Facebook-grupp som inriktade sig på vår målgrupp - föräldrar till barn med celiaki. Här visades ett större gensvar och ytterligare 13 personer anmälde sitt intresse att delta i studien. Av dessa totalt 14 deltagare tillfrågades de första tio anmälda om de hade möjlighet att ställa upp på intervju inom de tidsramar som fanns, vilket nio av tio hade och dessa nio blev då studiens deltagare. Deltagarna fick välja hur intervjun skulle komma att genomföras, antingen via möte i Umeå, per telefon eller via IP-telefoni mjukvaran Skype.

Inklusionskriterierna för deltagarna var att de skulle vara svensktalande förälder (biologisk/icke biologisk) eller vårdnadshavare till ett barn med diagnosen celiaki. Åldern på barnen begränsades till två till tolv år. Detta för att barnet skulle ha börjat äta fast föda samt att de inte skulle ha börjat ha hand om sin egen kost i lika stor utsträckning som äldre barn/ungdomar.

3.3 Datainsamling

Vid anmält intresse att delta i studien erhöll deltagarna via e-post ett informationsblad där information om studiens utförande fanns att tillgå (Bilaga 2).

Intervjuerna genomfördes i september 2016 och delades upp mellan oss författare, som genomförde fyra respektive fem intervjuer var. Två av intervjuerna hölls på plats i Umeå. Vid ena intervjun bokades ett grupprum vid Umeå universitet efter önskemål från deltagaren och den andra hölls på deltagarens arbetsplats. Fem intervjuer hölls via telefon och två intervjuer genomfördes via Skype med webbkamera. Deltagarna fick själva önska tid för intervju inom

givna datum. Tidpunkterna för intervjuerna varierade mellan 8.30 på morgonen till 21 på kvällen. Det inspelade materialet från intervjuerna varierade mellan 25 och 62 minuter med ett medelvärde på 44 minuter.

En semistrukturerad intervjuguide användes (Bilaga 3) för att ge en större flexibilitet för deltagaren att utforma svaren på sitt eget sätt (18, s. 414-5). Intervjuerna spelades in med en diktafon för att ge intervjuaren bättre möjlighet att lägga fullt fokus på deltagaren och även för att kunna lyssna på inspelningen upprepade gånger vid behov. Inspelningarna transkriberades därefter ordagrant i ordbehandlingsprogrammet Word.

3.4 Databearbetning och analys

Insamlad data analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (19). Analysen påbörjades genom att läsa igenom transkriberingarna noggrant upprepade gånger för att få en bra översikt över materialet. Meningsbärande enheter relaterade till studiens syfte identifierades gemensamt av oss båda. Områden utanför syftet men som belysts av flertalet deltagare valdes till en början också ut som meningsbärande enheter för att ge möjlighet att se över om syftet skulle justeras. Exempel på ett sådant område var problematik i samband med resor. Dessa data uteslöts senare då vi tog beslutet att detta inte tillhörde den typiska vardagen. De meningsbärande enheterna samlades i dokument för att kondenseras på varsitt håll och sedan kodas gemensamt av oss båda. Koderna bildades utifrån den kondenserade texten och utgjorde kärnan i de meningsbärande enheterna (Bilaga 4). Koderna sorterades därefter gemensamt utifrån liknande innehåll och subkategorier samt kategorier bildades (Bilaga 5).

Som dietiststudenter hade vi en viss förförståelse kring detta ämne, men av varierad bakgrund. En av oss har celiaki själv, och hade därför redan en inblick i hur vardagen med celiaki kan se ut. Detta kommunicerades inte ut till någon av deltagarna p.g.a. risken att frågorna inte skulle besvaras lika utförligt. Vår förförståelse var viktig att ha i åtanke för att minska risken för att egna erfarenheter skulle färga intervjuguide, intervjuer och analys och därmed påverka resultatet (18, s. 43-44). Fokus lades på att ha ett öppet förhållningssätt och få en förståelse för mödrarnas upplevelser och erfarenheter.

3.5 Etik

Vi har valt att genomföra intervjuer med mödrar till barn som har en kronisk sjukdom, vilket av etiska skäl kan vara ett känsligt område på grund av att det handlar om sjuka barn. Vi hade detta i åtanke och försökte i intervjuerna att lägga mer fokus kring hur det är att följa en specialkost snarare än att barnet har en sjukdom.

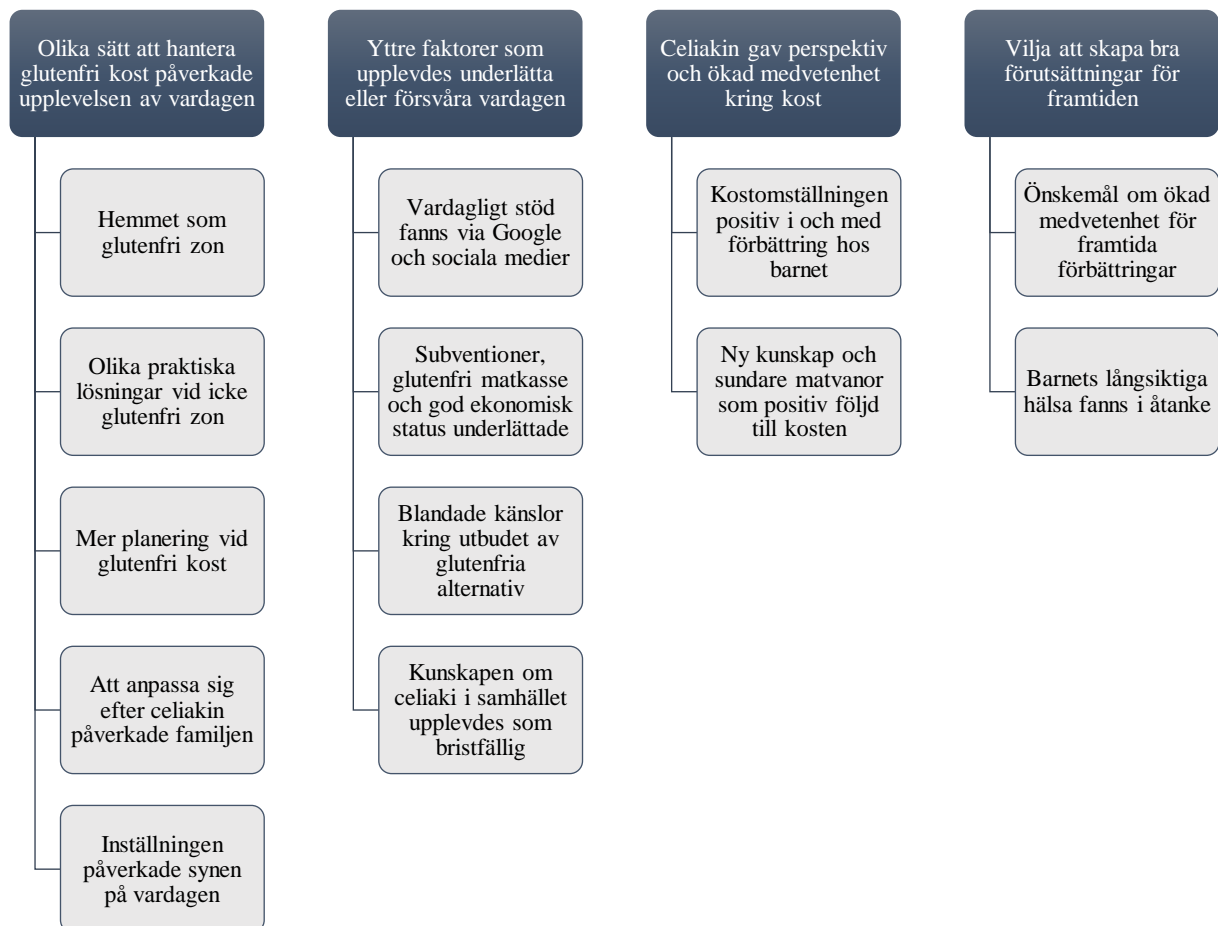
Deltagarna informerades i informationsbladet om att all insamlad data skulle hanteras konfidentiellt. Informationen om konfidentialiteten upprepades muntligt i början av intervjun då även samtycke från deltagaren inhämtades. Deltagarna informerades också om att medverkandet i studien var frivilligt och att de när som helst fick avbryta sin medverkan.

4 RESULTAT

Gemensamt för deltagarna i studien var att samtliga var mödrar till barn i åldern 4 - 12 år som har diagnosen celiaki. Hur länge barnen hade haft diagnosen varierade mellan mindre än ett år

till sex år. Majoriteten av familjerna hade endast ett barn med celiaki, medan en familj hade två barn med diagnosen. En barn till en av mödrarna hade en dubbeldiagnos, celiaki och hudceliaki. Det framkom också att en mamma även undvek att ge mjölkprodukter till sitt barn. Deltagarna kommer härnäst benämnas som deltagare 1 - 9 för att undvika att enskilda individer ska kunna identifieras.

Analysen resulterade i fyra kategorier med tretton subkategorier (Figur 1).



Figur 1. Kategorier med tillhörande subkategorier över hur nio mödrar till barn med celiaki i Sverige upplever och hanterar familjens vardag. 2016.

4.1 Olika sätt att hantera glutenfri kost påverkade upplevelsen av vardagen

Mödrarna beskrev att familjerna hade olika sätt att hantera den glutenfria kosten hemma. Flertalet valde att ha hemmet som en glutenfri zon, detta av olika anledningar. Ett par av mödrarna kände att det blev praktiskt merarbete och ökad stress att ha både gluteninnehållande och glutenfria livsmedel hemma. “ [...] då måste jag skura av hela köket fick man en känsla av och då kände vi.. att nej det funkar inte, vi orkar inte den grejen.” (Deltagare 4). Andra familjer hade valt att ha helt glutenfritt hemma för barnets skull, både för att barnet inte skulle känna sig annorlunda och särbehandlad samt att barnet skulle få känna sig säker med maten hemma “ [...] vi vill att han ska känna att han hemma inte behöver vara rädd för att få i sig gluten.” (Deltagare 5).

Familjer som valde att ha både gluteninnehållande livsmedel och glutenfritt hemma hade olika praktiska lösningar i hemmet. Några hade separata lådor för de livsmedel som innehöll gluten och de använde även dubbel uppsättning stekpannor vid tillagning av mat. Separata disktrasor användes, en för enbart glutenfria ytor och en för andra ytor. Även separata smörpaket användes av flera för att minimera risken för kontaminering. Trots dessa försiktighetsåtgärder uttryckte vissa mödrar en oro att det fortfarande kunde finnas saker som missats.

“[...] då får vi se om de som vi har gjort hemma räcker eller om vi även måste börja... men ta bort diskhandduken.. så att inte det kan finnas smulor från bröd på den som hon tar på och sådär... Så att det finns väl en del bovar i köket som vi kanske inte har kommit åt än.”

- Deltagare 2

Hos de familjer som valt att ha både gluteninnehållande och glutenfria livsmedel hemma upplevdes en förändring i val av livsmedelsgrupper. Konsumtionen av bl.a. pasta och bröd hade minskat p.g.a. att familjen inte i lika stor utsträckning kunde äta samma mat samt att det skulle innebära dubbelt jobb i köket att laga båda alternativen.

Hur planeringen av vardagen har påverkats var något som mödrarna upplevde på olika sätt. Samtliga mödrar upplevde att en glutenfri kost innebar mer planering och gav mindre utrymme för spontanitet. En del såg dock inte att planeringen var något större problem utan menade att när man väl hade kommit in i det glutenfria tänket så gick allt på rutin. Andra upplevde att de ständigt måste tänka och vara uppmärksamma och upplevde det som jobbigt. De kände ett behov av att nästan alltid läsa alla innehållsförteckningar noggrant och kontrollera allt som barnet äter och planeringen kändes mer omfattande. De berättade att de inte kunde räkna med att alla glutenfria livsmedel fanns på samma affär och att man ofta behövde åka på flera olika vilket resulterade i ökad tidsåtgång. Den mer omfattande planeringen innebar för vissa att man aldrig kunde lämna huset utan att förbereda och ta med extra mat som var glutenfri. De upplevde att delar av vardagen som hushållsarbete och inköp av mat tog längre tid än innan diagnosen och att de inte kunde vara lika spontana längre.

Samtliga mödrar uttryckte att vardagen hade anpassats efter barnet med celiaki. Detta var något som flera kände påverkade övriga familjemedlemmar, framförallt syskon. Ett par av mödrarna berättade att syskon blev ombedda att undvika vissa livsmedel då det ena barnet inte kunde äta samma sak. Detta kunde skapa dispyter mellan familjemedlemmar och påverka sammanhållningen i familjen negativt. Andra berättade att syskon hade anpassats bra till sitt syskon med celiaki och kände en stor lättnad i det, vilket också bidrog till en bättre sammanhållning inom familjen att man gick igenom den här förändringen tillsammans.

Inställningen till hur man hanterade den nya situationen togs upp av några mödrar. De uttryckte att celiakin var en stor del i vardagen men att man får välja vad man gör med den. De tyckte att vardagen fungerade bra och en av dem uttryckte det som att *“[...] nu gillar vi läget, vi gör det bästa av situationen.”* (Deltagare 2). De menade att inställningen påverkar hur det fungerar, och att det inte blir så svårt om man inte gör det svårt. De ansåg att i hemmet fungerade det mesta bra och att man där kunde känna sig lugn.

4.2 Yttre faktorer som upplevdes underlätta eller försvåra vardagen

Mödrarna upplevde att det fanns olika saker som hjälpte dem i vardagen. Internet och framför allt sökmotorn Google nämndes som ett bra hjälpmedel för att söka information. Flera nämnde applikationen "Ingredienslexikon", som fanns att ladda ner på mobiltelefonen via Celiakiförbundet, som ett bra hjälpmedel i affären. Några förklarade även att den information man fick från Celiakiförbundet mest var stöd i form av ny vetenskap och inte nödvändigtvis information som hjälper en i vardagen. Det vardagliga stödet fanns för majoriteten att finna via Google och sociala medier i olika forum och grupper.

"[...] man har ju internet. Det är faktiskt ganska bra dom här grupperna på Facebook där man kan liksom snabbt fråga, "vet nån nånting om det här" eller.... För jag tror inte att det finns många som vet så mycket om just vad som innehåller gluten som en förälder till ett barn som blir sjukt."

- Deltagare 6

Flera familjer använde sig av konceptet Matkasse (glutenfri) och mödrarna upplevde detta som något som underlättade vardagen. Dels upplevde de att planering av mat underlättades, samt att man via kassen fick mer kunskaper och nya idéer kring hur man ska laga glutenfri mat.

Flera av mödrarna tog upp de subventioner av glutenfria livsmedel som vissa landsting ger, fram tills dess att barnet fyllt 16 år, och att det var en bra ekonomisk hjälp. Utöver subventionerna uttryckte flera att deras goda ekonomiska status underlättade för dem då de inte behövde tänka lika mycket på att de glutenfria produkterna kostade mer. " *[...] vi bestämde oss att vi inte bryr oss om det, vi klarar att lägga de dubbla pengarna på pasta och sådär...*" (Deltagare 4). Den ekonomiska skillnaden mellan gluteninnehållande och glutenfria produkter innebar däremot för vissa familjer att inte ha möjligheten att kunna laga samma mat (glutenfritt) till hela familjen vilket sågs som en begränsning. En mamma uttryckte det också som en principsak att man inte var beredd att betala fyra gånger så mycket för den glutenfria varianten.

" [...] min man tjänar såpass bra så att det är ingen "big issue", att det är dyrt, utan det är mer...principsakten känner jag när...fiskpinnarna kostar 40 kr för fyra stycken eh... då tycker jag att det känns lite onödigt... såna fiskbitar liksom och köpa det till hela familjen."

- Deltagare 1

Utbudet i affärerna togs upp av flera mödrar och uttrycktes på många håll som bra. Flera upplevde att det inte var något de saknade, att det i Sverige generellt fanns ett bra utbud i de större affärerna och såg att detta var något som underlättade deras vardag. Ett par av mödrarna uttryckte dock en saknad av ett ekologiskt utbud av glutenfria produkter. En av mödrarna berättade att de enbart åt ekologiska produkter med så lite socker och tillsatser som möjligt innan celiakin kom in i bilden, och uttryckte det som svårt att hålla kvar vid med den glutenfria kosten.

" [...] blir det väldigt svårt om man vill kunna köpa ekologiskt utan konstiga e-medel och... för att jag vill inte ens läsa vad det står på förpackningarna till hennes glutenfria produkter för jag tycker att det inte alls är saker som jag vill att mitt barn skall äta."

- Deltagare 7

Kunskapen om celiaki hos omgivningen och ute i samhället var något som togs upp av flera mödrar och beskrevs som bristfällig. De upplevde att folk i deras omgivning var dåligt upplysta om celiaki och de önskade att kunskapen var större. Som mamma till ett barn med celiaki berättade några att de ofta behövde konfrontera andras okunskap vilket fick dem att känna frustration och obekvämheter. De upplevde att de ofta var tvungna att informera barnets närmaste kompisar och deras familjer om den glutenfria kosten för att barnet ska må bra. De kände sig också begränsade i vilka de kunde lita på och de var tvungna att hela tiden kontrollera andras kunskaper kring glutenfri kost. De uttryckte även rädsla för konflikter de skulle behöva ta med skolpersonal och andra föräldrar. Flera berättade att de kände sig som en tjugig förälder och att det kändes jobbigt varje gång, *“Det har nog påverkat oss väldigt mycket att du måste alltid vara den jobbiga föräldern”* (Deltagare 5). Detta uttrycktes dock som konflikter de var beredda att ta för sitt barns välmående, man var villig att göra det lilla extra för att barnet skulle få känna sig normal och hålla sig friskt. Men att inte kunna släppa kontrollen över barnet och inte kunna lita på andras kunskap upplevdes som en begränsning för flera av mödrarna.

Mer positiva känslor i samband med bemötande har emellertid också förekommit då mödrarna blivit glatt överraskade av att folk i omgivningen tagit hänsyn och visat att de bryr sig. En mamma berättade om ett tillfälle då hon kände stor tacksamhet till ett butiksbiträde som visade förståelse och gjorde sitt bästa för att hjälpa henne i sina inköp av glutenfria produkter.

[...]Jag träffade en fantastisk tjej som jobbade här borta på en Ica-affär. För jag ställde bara en fråga för jag skulle hitta, se om det fanns...Vi gick ju igenom... hon visade mig hela butiken! Med hennes favoriter. Typ som “har ni inte testat det här så måste ni testa det här”. Och det är väl såna personer som man egentligen skulle vilja träffa.

- Deltagare 3

4.3 Celiakin gav perspektiv och ökad medvetenhet kring kost

Även om den glutenfria kosten innebar många omvälvande förändringar uttryckte flera mödrar att de såg vissa positiva aspekter med förändringen. Flera upplevde den första tiden efter diagnos som tuff, men kände samtidigt en lättnad över att få svar på varför barnet mått dåligt. Den många gånger tydliga förbättringen hos barnen i och med kosten gjorde att mödrarna upplevde kostomställningen som något övervägande positivt och att man då kunde ha överseende med att det stundtals var omständligt. Mödrarna uttryckte känslan av lättnad över att celiaki är relativt lättskött och kan behandlas med kosten. Känslan av tacksamhet över att barnet inte hade drabbats av en värre sjukdom uttrycktes också.

Flera mödrar upplevde det som positivt att de nu blivit bättre pålästa om celiaki och har fått nya kunskaper, de hade börjat intressera sig mer för mat och fått lära sig mycket om innehåll i produkter. De lyfte att även barnet och syskon lärt sig mer om kost och matlagning, vilket sågs som positivt. Mödrarna kände dessutom att de hade blivit mer medvetna om andras specialkost och kunde ta bättre hänsyn till och förstå deras problematik kring mat.

En annan positiv följd i och med införandet av den glutenfria kosten och den ökade medvetenheten var att flertalet mödrar ansåg att familjens matvanor ändrats till det mer

hälsosamma. *“Så det kan jag väl tycka att, resten av familjen äter sundare nu än tidigare.. och det är ju bra.”* (Deltagare 2)

4.4 Vilja att skapa bra förutsättningar för framtiden

Flera mödrar berättade att de ofta tänkte på framtiden för sina barn med diagnosen. De uttryckte önsknings om hur de skulle vilja att saker och ting fungerade kring celiaki i samhället och i skolan för att underlätta deras vardag. Önskemål om bättre stöd från skolan med personal som är mer kunniga och att barn skulle få lära sig i skolan om olika allergier uttrycktes av ett par av mödrarna. De tänkte att med dessa önskemål skulle fler få förståelse för deras situation och kunna ge dem bättre stöd. Mödrarna berättade hur de när tillfälle gavs försökte öka medvetenheten om gluten i samhället för barnets skull inför framtiden. De såg en nytta i att så ofta som möjligt fråga efter glutenfri kost även då barnet inte var med. De tänkte att ju fler som frågar desto större blir medvetenheten om kosten och desto bättre borde utbudet bli inför framtiden. En mamma uttryckte att det kändes som att hon hade celiaki själv för att hon så ofta frågade efter glutenfritt alternativ när hon åt ute även när hennes barn inte var med.

“[...]det känns ju som att jag själv skulle ha det i princip.. när jag går och käkar lunch nånstans, jag frågar ofta om det glutenfria även när inte mina barn är med just för att liksom.. för att jobba på det här och för att folk ska bli mer medvetna.. att man frågar efter det.. efter det glutenfria utbudet och alternativen...”

- Deltagare 8

Vissa mödrar berättade att de tänkte långsiktigt på barnets hälsa, de hade i bakhuvudet att *“[...] har jag bra koll så kommer hon att må bra, det ger henne förhoppningsvis ett friskt liv...”* (Deltagare 2). Att undvika följsjukdomar sågs som en morot för att hålla en strikt kost. De förberedde även barnet på att denne behöver kunna klara sig själv senare i livet och man såg därför nytta i att barnet involverades i receptsökande och fick lära sig googla innehåll. *“[...] Han får ju också lära sig då hur man googlar på det. Och jag tror att man...alltså vi tror ju att vi bygger upp nånting bra, att man har igen det sen. Att det här kommer att bli enkelt för han...”* (Deltagare 3)

5 DISKUSSION

5.1 Metoddiskussion

Att använda kvalitativa, semi-strukturerade intervjuer var fördelaktigt eftersom deltagarna gav öppna och uttömmande svar utifrån upplevelser och erfarenheter som via en kvantitativ metod hade varit svåra att få fram (18, s. 40-1). Den semi-strukturerade frågeguiden gjorde att intervjun lättare kunde anpassas efter de individuella deltagarna, vilket då gjorde den mer lämplig än en strukturerad frågeguide som inte lämnar lika mycket utrymme för deltagaren att berätta fritt.

Vid rekryteringen av deltagare via affischering och sociala medier uppmanades potentiella deltagare att höra av sig vid intresse att delta i studien, vilket gjorde att vi var beroende av att deltagarna skulle höra av sig till oss. Från affischeringen var gensvaret obefintligt, vilket eventuellt tyder på att valet av affischerings-platser inte var rätt för att nå fram till den specifika målgruppen. Att rekrytera via sociala medier var ett mer framgångsrikt sätt att finna deltagare då totalt 14 personer anmälde sitt intresse därigenom. Vid rekryteringen sågs endast

gensvar från mödrar, även om våra rekryteringstexter inte specifikt riktade sig till ett speciellt kön. Det har setts i andra studier, som också handlar om föräldrar till barn med celiaki, att mödrar deltar i studier i större utsträckning än fäder (6, 17). Det har även framkommit i en studie att barn med celiaki ser mödrar som mer ansvarstagande och den drivande i övergången till en glutenfri kost (20). Detta kan vara en eventuell förklaring till varför mödrar har större intresse att delta i studier. Det hade kunnat ge större nyans och bredd i resultatet om båda könen representerats, dock var en ytterligare rekrytering av fäder inte möjlig inom givna tidsramar.

Genomsnittstiden för intervjuerna var 44 minuter vilket för författarna upplevdes som tillräcklig tid för att deltagarna skulle kunna besvara frågorna på ett öppet och tillfredsställande sätt med utrymme för egna utsagor. Antal intervjuer ansågs som lämpligt många i och med de tidsramar som fanns, men tillräckligt många intervjuer för att ge teoretisk mättnad uppnåddes inte (18, s. 435-6). Dock ansåg författarna att det framkom mycket och varierat material i intervjuerna som var relevant i relation till studiens syfte. En del återkommande teman sågs i de senare intervjuerna, vilket kan tyda på att viss mättnad började nås.

Studien har under processens gång satts i relation till begreppen trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet för att öka studiens tillförlitlighet (19). I relation till trovärdighet har frågeguiden utformats utifrån studiens syfte, dock hade en pilotintervju där frågeguidens utformning testats varit önskvärt. Detta för att undersöka huruvida önskade frågeområden berördes i relation till syftet, vilket hade kunnat öka studiens trovärdighet. All analys, från val av meningsbärande enheter till bildande av kategorier, har också skett i relation till syftet med avsikt att redovisa data på bästa sätt. Målsättningen var att presentera data så oförändrat och textnära som möjligt utifrån deltagarnas egna ord. Med trovärdigheten i åtanke valdes alla meningsbärande enheter ut gemensamt av författarna, och de första två intervjuerna kondenserades och kodades tillsammans för att båda skulle vara överens om hur analysen skulle genomföras. Därefter kondenserades och kodades dock resterande intervjuer på vardera håll p.g.a. tidsbristen, vilket kan ha resulterat i en viss variation i tex. hur koder har formulerats. Författarna läste dock igenom varandras koder samt skapade subkategorier och kategorier tillsammans för att all data ska ha analyserats på så lika sätt som möjligt.Handledning har skett kontinuerligt under processens gång och författarnas stöd från detta har bidragit till att öka studiens trovärdighet då uppsatsen fått ytterligare granskning i syfte att kunna förbättras och bli mer genomarbetad.

I relation till pålitlighet har författarnas förförståelse i största möjliga mån tagits i beaktande för att minska personliga erfarenheters inverkan vid utformning av intervjuguide, under intervjuer och senare vid analys och tolkning av datan. En annan aspekt vad gäller pålitlighet är att ljudinspelningarna var av varierad kvalitet beroende på om intervjun genomfördes via möte, telefonintervju eller via Skype. Via möte med deltagaren var ljudupptagningen något bättre än via telefon och Skype. Om möjlighet funnits hade intervjuer i form av möte varit önskvärt för samtliga deltagare, men p.g.a. att rekrytering skett från hela Sverige var detta inte möjligt av både ekonomiska skäl och tidsbrist. Författarna har dock inte upplevt några större problem att uppfatta vad deltagare har sagt med hjälp av ljudfilerna, mer än något enstaka ord som varit otydligt. Detta ser författarna därför inte vara något som bör ha påverkat resultatet.

Utifrån studiens överförbarhet har redogörelsen av urval och analysens alla delar presenterats med största möjliga noggrannhet för att kunna visa på vilket sätt resultatet kan tillämpas i liknande sammanhang. Studien representerar dock enbart mödrar vilket kan begränsa studiens

överförbarhet då studien bara speglar ena könets perspektiv. En annan aspekt av rekryteringen är att den största responsen kom från en specifik Facebook-grupp för föräldrar till barn med celiaki, vilket gör det möjligt att dessa föräldrar aktivt sökt sig till gruppen och även är mer aktiva och intresserade kring celiaki generellt. Detta kan ha haft en viss påverkan på resultaten och studiens överförbarhet eftersom föräldrar som är mer intresserade av celiaki kan uppleva och hantera vardagen på ett annat sätt än föräldrar som är mindre intresserade. Om både föräldrar i och utanför denna Facebook-grupp representerats kan man spekulera kring om det eventuellt hade gett en mer nyanserad bild av vardagen.

5.2 Resultatdiskussion

Samtliga deltagare upplevde att vardagen hade anpassats efter barnet med celiaki och det fanns olika sätt att hantera den glutenfria kosten. Vissa valde att ha helt glutenfritt hemma för att undvika rädslan över att ge barnet fel mat. Andra valde att ha både gluteninnehållande och glutenfria livsmedel hemma p.g.a. ekonomiska skäl samt preferenser från övriga familjemedlemmar. Samtliga deltagare upplevde att kunskapsnivån kring celiaki i samhället var bristfällig, vilket upplevdes försvåra vardagen. Majoriteten av deltagarna uttryckte att bästa stödet fanns att tillgå via internet och sociala medier.

Som tidigare nämnts har det framkommit att en glutenfri kost kan innebära många praktiska dilemman (10) och dubbelt jobb i köket (4), vilket är i linje med vår studies resultat som visar på flera tänkbara faktorer inom detta. Detta ser vi kunna upplevas som omständligt och tidskrävande och skulle kunna ha en viss påverkan på upplevd livskvalitet. De som valde att ha gluten i hemmet uttryckte en oro över att göra misstag med den glutenfria kosten via kontaminering, vilket även var vanligt förekommande i en annan studie som undersökt hur det är att leva nära någon som har celiaki (15). Den nämnda studien behandlar dock inte enbart föräldrar, utan inkluderar även andra nära anhöriga som flickvän/pojkvän, vilket kan ge en viss skillnad i upplevd oro eftersom innebörden av att ta hand om ett barn/icke myndig person med celiaki kan skilja sig mot att hjälpa en partner med dess celiaki.

Att föräldrar till barn med celiaki upplever sig mer oroliga och stressade har tidigare framkommit i en studie (16). Mödrarna i vår studie har nämnt flera faktorer som kan relateras till stress och oro, bl.a. tankar om barnets framtid, oro kring följsjukdomar av en inkonsekvent kost och okunskap hos andra. Att känna oro och stress i vardagen är något som vi ser kan påverka livskvaliteten negativt.

Då den glutenfria kosten alltid behöver prioriteras har föräldrar till barn med celiaki inte möjlighet att välja ur hela varu-utbudet i butikerna, vilket enligt en rapport från Konsumentverket har visats kunna ge mindre möjlighet att handla ekonomiskt (21). Specialprodukter var enligt rapporten dyrare och tillfälliga rabatter förekom inte lika ofta, vilket kan försvåra att handla ekonomiskt när man behöver specialkost. Detta kan relateras till vår studie då ett par av mödrarna tog upp att det upplevdes som en begränsning att inte kunna välja ur det större varu-utbudet med ekologiska alternativ och andra nämnde att ekonomin hindrade dem från att kunna laga samma mat till hela familjen. Det begränsade utbudet och det högre priset anser vi kunna försämra den upplevda livskvaliteten eftersom att man kan behöva frångå sina tidigare preferenser.

Det finns studier som har visat att om man som glutenintolerant eller anhörig till någon med celiaki är medlem i ett celiakiförbund eller liknande är kunskapsnivån kring

gluteninnehållande livsmedel högre än om man inte är det (14, 22). Detta är något som även framgått i vår studie där flera mödrar uttryckte sig fått ökad kunskap från Celiakiförbundet. Några mödrar uttryckte även att de såg internet och framförallt Google som bra hjälp för att söka ytterligare information och kunskap, vilket även visats fungera som ett bra stöd i en annan studie där de undersökt hur föräldrar till barn med celiaki söker information (13). Enligt en annan studie har det framkommit att matvanor ändras vid införandet av glutenfri kost (3), vilket också kan relateras till vår studie där några mödrar upplevde att familjens matvanor blivit sundare med den glutenfria kosten i och med den ökade kunskapen. Att känna att man har stöd i vardagen t.ex. via Celiakiförbundet och celiaki-forum på internet, samt övergång till en mer hälsosam kost ser vi eventuellt kunna förbättra livskvaliteten då man får kontakt med andra i liknande situation och inte känner sig ensam i det man går igenom.

Som tidigare nämnts är resultaten i vår studie baserade på mödrars perspektiv då enbart mödrar anmälde sitt intresse att delta i studien. I en annan studie har det undersökts hur män respektive kvinnor upplever att det är att leva med celiaki (23). Där framkom att kvinnor upplevde att planeringen vid celiaki var mer omfattande än vad männen upplevde, kvinnorna kände högre krav på sig själva i sociala sammanhang samt upplevde att celiaki var mer obekvämt i det sociala. Flera mödrar i vår studie upplevde oro över bl.a. den mer omfattande planeringen samt kring att inte få göra fel, vilket kan relateras till att ha höga krav på sig själv. Utifrån detta kan man spekulera kring om resultaten i vår studie hade varit annorlunda om även fäder hade representerats och fått berätta om sina upplevelser.

5.3 Samhällsrelevans

I en studie har det framkommit att den bristande kunskapsnivån kring celiaki i samhället upplevs som problematisk (9). I den framkom att det sociala stödet för och kunskapen om celiaki är bristfällig bland lärare vid skolor, skolkökspersonal, idrottsledare och närstående som mor- och farföräldrar, vilket även kan relateras till vad majoriteten av mödrarna i vår studie upplevde. Vår studie har gett en inblick i mödrars erfarenheter kring att ha ett barn med celiaki samt deras önskningar om förbättring för att livet med celiaki ska kunna underlättas. Förbättringar som mödrarna önskade var bl.a. att lärare och skolkökspersonal skulle få mer utbildning kring olika sorters specialkost, och även att barn i skolan få lära sig om specialkost i tidig ålder. Resultaten i vår studie kan vara ett stöd för yrkesgrupper som möter individer med celiaki och kan bidra till större förståelse för vardagen med - samt ökad kunskap om diagnosen. Med ökad kunskap om samt större förståelse för celiaki från omgivningen kan familjer med barn med celiaki få en förbättrad vardag och eventuellt kunna känna sig mer trygga när barnet vistas utanför hemmet.

6 SLUTSATS

Vardagen för familjer med barn med celiaki innebar en del dilemman och upplevdes stundvis som orofylld, vilket kan påverka upplevd livskvalitet. Internet och sociala medier sågs som ett bra stöd i vardagen. En positiv aspekt med införandet av kosten var att familjer, tack vare utökad kunskap, hade börjat äta mer hälsosamt. Kunskapsnivån om celiaki i samhället ansågs som låg och en ökad kunskap om samt större förståelse för diagnosen från omgivningen skulle kunna förbättra familjernas vardag.

7 FÖRFATTARNAS BIDRAG

AA och VB har tillsammans planerat studiens utformning och utförande. De har tillsammans skrivit frågeguide, rekryteringstext och informationsblad och delat jämn arbetsbörda vad gäller utförande av intervjuer, transkribering och analys.

8 TACK

Vi vill tacka studiens deltagare för visat intresse och medverkan på intervjuer där de givit inblick i vardagen som förälder till ett barn med celiaki och delat med sig av erfarenheter och upplevelser.

9 REFERENSER

1. Green P. H, Cellier C. Celiac disease. *N Engl J Med.* 2007;357(17):1731-43. doi:10.1056/NEJMra071600
2. Livsmedelsverket.se (Internet) Sveriges expert- och centrala kontrollmyndighet på livsmedelsområdet. (Uppdaterad: 2016-07-01; hämtad: 2016-08-22) Tillgängligt från: <http://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/sjukdomar-allergier-och-halsa/allergi-och-overkanslighet/gluten>
3. Kautto E, Rydén P. J, Ivarsson A, Olsson C, Norström F, Högberg L, et al. What happens to food choices when a gluten-free diet is required? A prospective longitudinal population-based study among Swedish adolescent with coeliac disease and their peers. *J Nutr Sci.* 2014;25(5):16-16. doi:10.1017/jns.2013.24
4. Sverker A, Hensing G, Hallert C. "Controlled by food"- lived experiences of coeliac disease. *J Hum Nutr Diet.* 2005;18(3):171-80. doi:10.1111/j.1365-277X.2005.00591.x
5. Veen M, Molder H, Gremmen B, Woerkum C. If you can't eat what you like, like what you can: how coeliac disease patients and their families construct dietary restrictions as a matter of choice. *Sociol Health Illn.* 2013;35(4):592-609. doi:10.1111/j.1467-9566.2012.01519.x
6. van Doorn R. K, Winkler L. M, Zwinderman K. H, Mearin M. L, Koopman H. M. CDDUX: a disease-specific health-related quality-of-life questionnaire for children with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2008;47(2):147-52. doi:10.1097/MPG.0b013e31815ef
7. Byström I. M, Hollén E, Fälth-Magnusson K, Johansson A. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: from the perspectives of children and parents. *Gastroenterol Res Pract.* 2012;(2012). doi:10.1155/2012/986475
8. Myléus A, Petersen S, Carlsson A, Hammaroth S, Högberg L, Ivarsson A. Health-related quality of life is not impaired in children with undetected as well as diagnosed celiac disease: a large population based cross-sectional study. *BMC Public Health.* 2014;14:425. doi:10.1186/1471-2458-14-425
9. Olsson C, Hörnell A, Ivarsson A, Sydner Y. M. 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. doi:10.1111/j.1365-277X.2008.00867.x
10. Lee A, Newman J. M. Celiac diet: its impact on quality of life. *J Am Diet Assoc.* 2003;103(11), 1533-5. doi: 10.1016/j.jada.2003.08.027
11. Roma E, Roubani A, Kolia E, Panayiotou J, Zellos A, Syriopoulou V. P. Dietary compliance and life style of children with coeliac disease. *J Hum Nutr Diet.* 2010;23(2):176-82. doi:10.1111/j.1365-277X.2009.01036.x

12. Rashid M, Cranney A, Zarkadas M, Graham I. D, Switzer C, Case S, et al. Celiac disease: evaluation of the diagnosis and dietary compliance in Canadian children. *Pediatrics*. 2005;116(6):754-9. doi:10.1542/peds.2005-0904
13. Cederborg A. C, Hultman E, Magnusson K. F. Living with children who have coeliac disease: a parental perspective. *Child Care Health Dev*. 2012;38(4):484-9. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01273.x
14. Silvester J. A, Weiten D, Graff L. A, Walker J. R, Duerksen D. R. Is it gluten-free? Relationship between self-reported gluten-free diet adherence and knowledge of gluten content of foods. *Nutrition*. 2016; 32(7):777-83. doi:10.1016/j.nut.2016.01.021
15. Sverker A, Östlund G, Hallert C, Hensing G. Sharing life with a gluten-intolerant person—the perspective of close relatives. *J Hum Nutr Diet*. 2007;20(5):412-22. doi:10.1111/j.1365-277X.2007.00815.x
16. Epifanio M. S, Genna V, Vitello M. G, Roccella M, La Grutta S. Parenting stress and impact of illness in parents of children with coeliac disease. *Pediatr Rep*. 2013;5(4). doi:10.4081/pr.2013.e19
17. Wänersjö M. Föräldrars upplevelse av att leva med ett barn med celiaki. Växjö: Linnéuniversitet, Institution för hälso- och vårdvetenskap. 2015. C-uppsats.
18. Bryman A. Samhällsvetenskapliga metoder. 2 uppl. Malmö: Liber AB, 2012.
19. Graneheim U. H, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24(2):105-12. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
20. Kautto E. Is it the gluten-free diet that matters the most?: Food, gender and celiac disease. Umeå: Umeå Universitet, Department of Food and Nutrition and Umeå Center for Gender Studies. 2014. Doktorsavhandling.
21. Konsumentverket. Rapport 2013:1 Konsumentverkets matsedel - en fyra veckors basmatsedel med anpassade matsedlar för glutenfri kost och mjölkproteinfri kost. Karlstad: Konsumentverket, 2012.
22. Jackson P. T, Glasgow J. F, Thom R. Parents' understanding of coeliac disease and diet. *Arch Dis Child*. 1985;60(7):672-4. doi:10.1136/adc.60.7.672
23. Hallert C, Sandlund O & Broqvist M. Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease. *Scand J Caring Sci*. 2003;17(3):301-7. doi:10.1046/j.1471-6712.2003.00228.x

REKRYTERINGSTEXT

Har du ett barn i åldern 2-12 år med celiaki/glutenintolerans?

Hej!

Vi är intresserade av att få veta mer kring hur det är att leva med ett barn med diagnosen celiaki i det vardagliga livet. Vi söker dig/er som har ett barn i åldern 2-12 år med diagnosen celiaki som skulle vilja delta i vår intervjustudie och berätta om era erfarenheter och upplevelser.

Intervjuerna kommer att genomföras under vecka 36 och 37 (5/9-16/9) och beräknas ta max 60 min. Vi är flexibla vad gäller plats och tid för intervju och det går även bra med skype-/telefonintervju om man vill delta i studien men inte bor i Umeå.

Denna studie ingår i vårt examensarbete vid Institutionen för kostvetenskap på Umeå universitet. Intervjuerna kommer att spelas in och hanteras konfidentiellt, vilket innebär att ingen förutom vi kommer att veta vilka som deltar. Intervjuerna kommer att koda och ingen enskild deltagare kommer att kunna identifieras i uppsatsen.

Ditt/ert deltagande är värdefullt för att öka kunskapen om hur celiaki påverkar det vardagliga livet.

Varmt välkomna att kontakta oss för mer information och anmälan så snart som möjligt! Vi nås på:

Mejl: amap0003@student.umu.se eller vibu0008@student.umu.se

Det går även jättebra att skriva ett PM till oss här på Facebook.

Telefon: **070 – 866 49 08** eller **070 – 615 59 69**

Bästa hälsningar

Amandine Apell och Viktoria Burman

INFORMATIONSBLAD

Hej och tack för visat intresse för vår studie!

Vi är två studenter som studerar på Dietistprogrammet vid Umeå Universitet och som nu arbetar med vårt examensarbete. I vår studie vill vi undersöka hur föräldrar till barn med celiaki upplever och hanterar hemmets vardag i relation till barnets specialkost. Vi är därför intresserade av just dina upplevelser och erfarenheter.

Intervjuerna vi tänkt göra kommer att ta max 60 min och när/var intervjun ska äga rum bestämmer vi i samråd mer er som deltagare vad som passar er bäst.

Deltagandet i studien är frivilligt och man kan när som helst avbryta sin medverkan. Intervjuerna kommer att spelas in och hanteras konfidentiellt, vilket innebär att ingen förutom vi kommer att veta vilka som deltar. Intervjuerna kommer att kodas och ingen enskild deltagare kommer att kunna identifieras i uppsatsen.

Har ni några frågor eller funderingar är ni välkomna att kontakta oss!

Bästa hälsningar

Amandine Apell och Viktoria Burman

Kontaktuppgifter:

Amandine: amap0003@student.umu.se, 070-866 49 08

Viktoria: vibu0008@student.umu.se, 070-615 59 69

INTERVJUGUIDE

Introduktion/information:

Hej och tack för att du vill vara med i vår studie. Jag vill börja med att informera om att allt som sägs här idag hanteras konfidentiellt, vilket innebär att ingen förutom vi kommer att veta vilka som deltar och ingen enskild deltagare kommer att kunna identifieras i uppsatsen. Jag kommer sätta igång en inspelning av vårt samtal när vi påbörjar själva intervjun. Du får även när som helst avbryta intervjun eller hoppa över någon fråga som du inte vill besvara. Deltagandet är helt frivilligt.

Vi ska göra en studie om celiaki och föräldrars upplevelser. Våra frågor idag är riktade kring vardagslivet i relation till celiaki och specialkosten den innebär, och inte om specialtillfällen som resor och restaurangbesök etc. då vi har sett att det redan finns många studier gjorda kring detta.

Har du/ni några frågor innan vi sätter igång?

Bakgrundsfrågor:

Hur gammalt är ditt barn och vilket kön?

Vid vilken ålder fick ditt barn celiaki?

Hur väl känner ditt barn till sin celiaki?

Hur många är ni i hushållet/hur ser er familj ut?

Hur var din relation till/kunskap om celiaki innan ni fick ett barn med celiaki?

Hur är det att vara förälder till ett barn med celiaki?

- Hur påverkar det familjen
- Relationen mellan förälder och barn

Kan du berätta om hur celiakin påverkar vardagslivet i hemmet?

- Dagens alla måltider
- När ni handlar mat
 - Tidsåtgång
 - Kunskap
 - Ekonomi
- Hantering/förvaring hemma

Hur har celiakin påverkat familjen i det ni väljer att äta?

- Planering
- Hela familjens matval
 - Äter hela familjen glutenfritt?

Hur upplever du att det ser ut med hjälp och stöd att tillgå som förälder till ett barn som inte kan äta allt och behöver specialkost?

- Kontaktnät andra föräldrar
- Vården
- Något som underlättar vardagen
 - Sociala medier

Hur ser din inställning till specialkost ut nu, sedan ni behöver ta hänsyn till det hemma, jämfört med hur den var innan?

- Förståelse
- Inställning andra specialkoster

Sammanfattar några saker som vi upplevt att deltagare tycker är problematiskt för att sedan gå in på frågan:

Hur ser du på om det finns några positiva aspekter med att ha en barn som har specialkost?

(Om det känns relevant att fråga och inte borde upplevas som stötande)

Sammanfattar lite kort vad som sagts under intervjun.

Finns det något annat som du skulle vilja ta upp som inte har kommit på tal?

Går det bra om vi skulle kontakta dig om det skulle uppstå frågor vid bearbetning av materialet?

KONSTRUKTION AV KODER

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Koder
<p>...vi har ju valt att ha helt glutenfritt hemma. Å det var för att.. första anledningen var att vi vill att han ska känna att han hemma inte behöver vara rädd för att få i sig gluten.. det var det första.. så att hemma ska han inte behöva fråga och hemma ska han vara trygg...</p>	<p>Vi har valt att ha helt glutenfritt hemma. Vi vill inte att han ska vara rädd för att få i sig gluten hemma. Där ska han inte behöva fråga, hemma ska han vara trygg.</p>	<p>Helt glutenfritt hemma</p> <p>Han ska inte vara rädd att få i sig gluten hemma.</p>
<p>Jag tror att vi ändå så att, vi är i en situation där vi har råd med det, vi behöver inte tänka så mycket på.. eh.. på pengarna på det sättet alltså det är inte så att vi behöver planera varje inköp, för oss är det helt okej.. att betala det lilla extra så att vi ska ha mindre stress.</p>	<p>Vi är i en situation där vi har råd, vi behöver inte tänka så mycket på pengarna. Vi behöver inte planera varje inköp, det är okej att betala det lilla extra så att vi ska ha mindre stress.</p>	<p>Vi behöver inte tänka på pengar så mycket</p> <p>Det är okej att betala det lilla extra</p>
<p>Han får ju också lära sig då hur man googlar på det. Och jag tror att man...alltså vi tror ju att vi bygger upp nånting bra, att man har igen det sen. Att det här kommer att bli enkelt för han.</p>	<p>Han får också lära sig hur man googlar på det. Vi tror att vi bygger upp nånting bra, att man har igen det sen. Att det kommer bli enkelt för han.</p>	<p>Han får lära sig googla</p> <p>Vi bygger upp så att det blir enkelt för han</p>

KONSTRUKTION AV EN KATEGORI

Kategori	Celiakin gav perspektiv och en ökad medvetenhet	
Subkategorier	Kostomställningen positiv i och med förbättring hos barnet	Ny kunskap och sundare matvanor som positiv följd till kosten
Koder	Skönt att få en förklaring till varför hon mådde dåligt Kvitto på att man gör rätt Positivt att barnet orkar mer	Familjen äter sundare nu Man blir medveten om vad man stoppar i sig Större förståelse för specialkost Tänker mer på andra allergier idag