

(LEVA LIVET)

Sjukdomen som förändrade familjens vardag

Stjärnkocken **Björn Frantzéns** dotter Leiah var bara tre år när hon fick diagnosen diabetes typ 1. Björn och hustrun Sara berättar om sjukdomen som påverkar hela familjen, och som fått dem att skriva en kokbok.

TEXT: SARA PALMKVIST FOTO: PETRUS IGGSTRÖM

Huvudpersonen, sexåriga Leiah, har gömt sig när undertecknad tillsammans med fotograf kommer till det stora Frantzénska hemmet på Östermalm i Stockholm. Både Sara och Björn letar efter henne och förklarar för oss att Leiah måste vara nära sin mobil så de kan ha koll på hennes blodsocker. Och just nu är hon alltså inte det. Men så plötsligt dyker hon upp, klädd i pyjamas med Djungelboken-motiv och med ett finurligt leende på läpparna. Hon hämtar en pepparkaka, tar med sig datorn och går till sitt rum – den här gången med mobilen nära till hands. Den ack så viktiga mobilen är nämligen kopplad via Bluetooth till en sensor som sitter fast med en kanyl under Leiahs hud vid rumpan. På sensorn i sin tur, sitter något som Sara kallar ”en pjäxa” – den skickar kontinuerligt information om Leiahs blodsocker till ovan nämnda mobiltelefon. Sara och Björn kan sedan via en app ta del av informationen på sina mobiler. På så sätt vet de hela tiden hur Leiah mår. Och just nu mår hon bra.

Men vi backar bandet, till den 6 oktober 2013. Familjen Frantzén är på

äldsta dottern Stellas fotbollsturnering. Den då treåriga Leiah klagar på ont i magen, så Björn åker hem med Leiah och hon sover i tre timmar mitt på dagen, vilket är ovanligt för henne. Smärtan i magen försvinner dock inte och Leiah är fortsatt väldigt trött. Fram emot kvällen bestämmer de sig för att åka in till akuten.

– Det var magkänslan som sa att något var fel. Till saken hör också att Leiah har varit mycket sjuk tidigare. När hon var sex månader gammal fick hon RS-virus som följdes av två lunginflammationer, bältros och halsfluss – så hon har inget bra immunförsvar, säger Sara.

Familjen åker in till Sachsska barnsjukhuset och Leiah får lämna ett urinprov. Det visar sig att hon har socker i urinen. En sköterska säger med allvarlig röst att de misstänker att Leiah har diabetes.

Björn säger:

– Det var en chock, diabetes var ingenting vi hade tänkt på eller hade någon relation till. Jag hade en fotbollskompis för tjugo år sedan som hade diabetes och det enda jag minns från det är lukten av insulin samt att →



Familjen Frantzéns liv har tagit en ny vändning i och med dottern Leiahs diabetes.

– Att ha ett barn med diabetes är så mycket mer än bara själva sjukdomen, säger de.



→ han tog Dextrosol. Ja, det var det jag visste om diabetes ungefär.

Familjen blir kvar på sjukhuset i två veckor. Det tas fortsatta prover och undersökningar görs för att fastställa att det verkligen är diabetes Leiah har.

– De väckte Leiah varje kvart för att ta blodprov. Det tärde på henne, så till slut sa jag till sköterskorna att hon behövde lugn och ro en stund. Leiahs vården låg nämligen bra – det visade sig att hennes diabetes precis hade brutit ut, säger Sara.

På sjukhuset får de ett diabetesteam med bland annat en kurator och en dietist. Leiah får gå i lekterapi. Och föräldrarna får lära sig att hantera hennes sjukdom, bland annat hur nålen ska sättas in – det var bland det värsta, minns Sara.

– Den var så stor den där nålen. Jag tränade på en kudde

Björn och Sara blev tidigt varse om att diabetes är en svår sjukdom att leva med. Leiahs blodsocker påverkas inte bara av vad hon äter, utan även av hennes sinnesstämning. Är hon exempelvis pirrig över något, eller drömmer en mardröm, så stiger blodsockret. Man måste gå mycket på intuition och känsla, förklarar Sara, och detta gör det svårt för utomstående att kunna hantera Leiahs diabetes. Något som blev tydligt när hon skulle tillbaka till förskolan igen.

Sara säger:

– Jag fick säga upp mig från jobbet för att vara med Leiah på förskolan. Jag var där varje dag i tre månader

LEIAH FÅR EN SENSOR

Sticks varje timme dygnet runt för blodprov – jobbigt.

2013

2014

LEIAH FÅR DIABETES

för att kunna göra det så snabbt och smärtfritt som möjligt på Leiah. Det var hemskt när hon grät och bad mig sluta, då ville jag bara bryta ihop.

Vi försökte alltid att byta nål när Leiah sov; först satte vi på ett bedövningsplåster och ofta sov hon sig igenom själva nålbytet. I dag har vi en sladdlös pump som innehåller en nål, och den är tack och lov betydligt mindre än den förra. Pumpen byter vi var tredje dag och sensorn med pjäxan byter vi en gång i veckan. Leiah kan fortfarande tycka att det är jobbigt att byta, och skuttar hellre iväg – speciellt om hon har högt blodsocker, för då är hon extra känslig.

innan Stockholms Stad hittade en utomstående resurs. Och det var inte enkelt för någon. Inte för Leiah, som då var tvungen att ta blodprov varje timme, inte för hennes nya resurs, som skulle ansvara för det och inte var van vid barndiabetes, och inte för mig och Björn, som skulle släppa kontrollen och förlita oss på någon annan. Det blev många sms med frågor från alla håll.

– Men förskolan var bra. De var väldigt öppna kring Leiahs diabetes och hon blev nästan lite cool i de andra barnens ögon, tillägger Björn.

Även när Leiah började skolan, ”nollan”, i augusti förra året, så var Sara med de första månaderna innan de lyckades få en resurs. Även om det är Leiah som är hårdast drabbad, så påverkas hela familjen av hennes diabetes.

– Att ha ett barn med diabetes är så



2010

LEIAH FÖDS

LIVETS BERG- OCH DALBANA



2015

SLADDLÖS

Byter till sladdlös pump.

2016

APP

Ny app som visar Leiahs blodsockerstatus.

mycket mer än bara själva sjukdomen. Vi har kämpat för att få resurser och specialkost till Leiah både i förskolan och nu i skolan. Och vi är ju två vuxna som drar lasset, men jag tänker på alla ensamstående föräldrar som kanske stressar för att hinna med allt annat, och så ska de orka med det här också. Diabetes är en sådan vanlig sjukdom att det borde finnas bättre rutiner kring hur man hanterar när ett barn drabbas, säger Sara.

Sara sneglar ner på sin mobil. Hon gör det med jämna mellanrum under intervjun. Hon tittar på appen som visar Leiahs blodsockerstatus. Appen larmar om Leiahs blodsocker närmar sig för högt eller lågt.

Björn säger:

– Vi har satt gränsen vid 4,5 respektive nio. Det är visserligen inte jättelågt respektive högt, men då hinner vi vakna och komma upp för att ge druvsocker eller insulin – innan det blir farliga nivåer. Larmer går mellan en och femton gånger per natt, och sedan fortsätter det pipa tills att värdena blir normala igen – så det kan hålla på ett tag.

2016

SKOLAN

Börjar skolan (tjat om resurs och specialmat), flyttar, gifter oss. Visserligen många roliga saker, men lite för många förändringar för Leiah.

– Och även när det inte larmar så sover man ju beredd med ett öga öppet, tillägger Sara.

En annan aspekt av Leiahs diabetes som påverkar hela familjen är kosten. Framförallt är det Björns matvanor som har ändrats radikalt. Som kock med sena arbetspass stannade han tidigare ofta till vid något gatukök på väg hem. Onyttigt men enkelt. Numera, när han ser på Leiah hur snabba kolhydrater såsom pasta och pommes frites påverkar blodsockret – ja, hela kroppen – så blir det sällan några stopp vid gatuköken. En förändring som bland annat har gjort att han har gått ner tio kilo.

Björn, och Sara – som är nyutexaminerad folkhälsovetare – har bestämt sig för att dela med sig av sina kunskaper och erfarenheter. De håller på med en kokbok som går under arbetsnamnet ”Sockertrollet”, som beräknas vara klar till hösten.

Björn har tagit fasta på att han inte har hittat någon kokbok för diabetiker med vad han tycker är riktigt bra mat.

– Det finns omkring 450 000 människor med diabetes i Sverige, och ändå har vi inte hittat någon bra och fräsch kokbok som riktar sig till dessa. Därför bestämde vi oss för att göra en. Fast även om vi har diabetiker i åtanke när vi skapar recepten, så pas- →



FRANTZÉN LEVER LIVET

Mat

Vad vi äter påverkar vårt blodsocker. Vi äter fortfarande god mat, men bättre mat.

Kommunikation

Vi pratar mycket med varandra i familjen. Det gör oss till ett starkare team.

Syskonsämja

Syskon kommer ofta i skymundan och kan lätt bli svartsjuka. Vi är nogna med att ge tioåriga storasyster Stella egentid med oss.

” Den var så stor den där nålen. Jag tränade på en kudde för att kunna göra det så snabbt och smärtfritt som möjligt på Leah. Det var hemskt när hon grät och bad mig sluta, då ville jag bara bryta ihop.

→ sar boken alla som vill äta sund men ändå mer eller mindre lättlagad mat, säger han.

– Och det handlar inte om att ta bort kolhydraterna helt – barn behöver kolhydrater, och diabetiker speciellt. Det handlar om *vilka* kolhydrater vi äter. Som vit pasta exempelvis, som ju innehåller massa stärkelse som får blodsockret att skena iväg, där kan man ju välja fiber- eller bönpasta istället. Jag lagade en lasagne gjord på bönpasta för ett tag sedan och den fick tummen upp av barnen, och Björn sa att det var den godaste lasagne han ätit – så det var ett gott betyg, säger Sara.

Min tanke var även att ställa ett par frågor till Leah om vad hon tycker om sin diabetes. Men Leah har hållit sig undan under hela intervjun, så jag frågar Sara och Björn istället.

– Det jobbigaste för henne är nog att känna sig så kontrollerad, både fysiskt och psykiskt. Hon kan ju exempelvis inte vara hemma hos kompisar eller gå på kalas utan att vi är med, och på

skolan är resursen ständigt närvarande. Så det är tufft och hon säger att hon inte vill ha diabetes. Men samtidigt är hon otroligt levnadsglad och har en underbar humor. Hon är en riktig karaktär, säger Björn och ler.

– Ja, och vår förhoppning och vårt mål är ju att vi ska hjälpa Leah genom det jobbigaste. När hon måste börja ta eget ansvar för sin diabetes har hon förhoppningsvis också slutit fred med den, säger Sara.

Men så dyker hon upp igen, Leah – döpt efter krigarprinsessan i Star Wars-filmerna. Och namnet kunde inte ha passat bättre. För hon är en krigare, Leah. Och en tuff förhandlare ska det visa sig. ”Mamma, kan jag få sex pepparkakor till?”. ”Du får en pepparkaka”, svarar Sara. ”Fem”, kontrar Leah”. ”Du får två sedan räcker det”, säger Sara.

De möts på tre pepparkakor och Leah studsar nöjt iväg.

– Leahs blodsocker är på väg ner, och eftersom det ibland är svårt att få i henne Dextrosol så får hon dagen till ära äta fyra pepparkakor. Annars brukar det stanna vid en pepparkaka. Men du hör ju själv, Leah är en envis tjej. Det kommer att gå bra för henne, säger Sara med ett leende. 