

BØRN SOM PÅRØRENDE TIL EN SØSKENDE MED TYPE 1-DIABETES

Børn med søskende med type 1-diabetes oplever bekymringer, og der findes aktuelt ingen indsatser, som sigter mod at hjælpe dem. Formålet med denne undersøgelse har været at undersøge, hvordan det opleves at være søskende til en bror/søster med type 1-diabetes, samt hvilke behov børnene har.

I undersøgelsen er der gennemført en litteratursøgning og fem kvalitative interviews med børn i alderen 6-15 år. Børnene har alle en søskende med type 1-diabetes.

Undersøgelsen viser, at børnene oplever en stor omvæltning på det tidspunkt, hvor deres bror/søster får konstateret diabetes, og i den første tid herefter. De føler sig udenfor familien, men over tid ser det ud til, at diabetessygdommen bliver en mere almindelig del af deres hverdagsliv. Børnene har behov for at blive inddraget i søster/brors indlæggelser og kontrolbesøg på sygehuset, og det er vigtigt, at de har viden om diabetes, og hvordan de kan hjælpe deres søster/bror.

FORFATTERE

Mia Buhl Povlsen, projektleder, cand. public., Forskningscenter for Sundhed og Anvendt Teknologi, UCN.

Jette Bangshaab, forskningskoordinator, lektor, cand.scient.soc., fysioterapeut, Forskningscenter for Sundhed og Anvendt Teknologi, UCN.

INDLEDNING

Type 1-diabetes er en af de mest almindelige alvorlige kroniske sygdomme hos børn. Hver uge får 10 danske børn konstateret sygdommen. Type 1-diabetes er en kronisk sygdom, hvor cellerne i bugspytkirtlen, som danner det livsvigtige hormon insulin, bliver ødelagte.

Symptomerne på type 1-diabetes udvikler sig ofte dramatisk over kort tid, og i begyndelsen kan symptomerne minde om influenza. Tilstanden udvikler sig dog mere alvorligt og kræver omgående indlæggelse på hospitalet. De mest almindelige symptomer i forbindelse med sygdommens opståen er stærk tørst, hyppig vandladning, træthed, sult, vægttab, synsforstyrrelser og i meget alvorlige tilfælde bevidstløshed. Sygdommen konstateres, ved at blodsukkeret måles og viser sig at være for højt, hvilket kan udvikle sig til en kritisk syreforgiftning, dersom det ikke straks behandles (Levy, 2016).

Børn og unge med type 1-diabetes lever således med en sygdom, hvor de celler i bugspytkirtlen, der producerer insulin, er ødelagte. Den præcise årsag hertil og til sygdommens opståen kendes ikke, men er sandsynligvis et samspil mellem arv og forskellige miljøfaktorer. Når et barn eller et ungt menneske har fået konstateret type 1-diabetes, kræver det, at barnet tager insulin resten af livet. Barnet er derfor nødt til at få insulin udefra, og det sker enten via indsprøjtninger eller via pumpe. Da årsagen til sygdommen ikke kendes, kan den hverken helbredes eller forebygges, men kræver daglig og livslang

behandling og håndtering (Levy, 2016). Denne daglige og livslange håndtering er særdeles væsentlig for at undgå symptomer i hverdagen, have god livskvalitet/et godt børneliv og forebygge bivirkninger af sygdommen.

Når et barn eller ungt menneske får en kronisk sygdom som type 1-diabetes, er det en stor omvæltning for både barnet/det unge menneske og den øvrige familie. Det er en helt ny situation for familien og herunder for søskende. At have en bror/søster, der får eller har en kronisk sygdom, skaber også udfordringer i søskendes hverdagsliv. De skal som nærmeste pårørende nu også leve et hverdagsliv med de udfordringer, som det medfører at have en kronisk sygdom som type 1-diabetes, og de bliver en del af et familieliv, hvor behandling og håndtering af sygdommen er en daglig medspiller i familielivet (Chan & Shorey, 2022). Fokus for familien skal nu også være på nye forhold som tilførsel af insulin, kulhydrattælling, blodsukermåling, sund kost og en underliggende usikkerhed og angst overfor, at der skal ske noget alvorligt med bror/søster på grund af den kroniske følgesvend, som sygdommen er.

Det kræver, at barnet og familien i fællesskab sætter sig ind i mange nye forhold omkring sygdommen, samtidig med at familien skal lære at håndtere, at et af familiemedlemmerne agerer på en anden måde end tidligere grundet den kroniske sygdom. Denne livssituation kan skabe behov for støtte, råd og vejledning til familien med et særligt fokus på søskende til barnet med type 1-diabetes (Videncenter for Diabetes).

Gennem en række dialogmøder med forældre og børn med type 1-diabetes, fagprofessionelle og Center for Pårørende i Region Nordjylland har man på Steno Diabetes Center Nordjylland (SDCN) spurgt til behov for tilbud til børn, som er pårørende til en søskende

med type 1-diabetes. Dialogmøderne har vist, at børn og unge er påvirkede af at leve med en søster/bror med diabetes, og det viser sig som oplevelser af at "stå på sidelinjen" med manglende opmærksomhed fra forældrenes side og samtidig med bekymringer i forhold til den søskende, der har fået type 1-diabetes. Dette er i særlig grad i den første tid med sygdommen i familien (Diabetesforeningen).

Ovennævnte dialogmøder har således peget på, at børn, som er pårørende til en bror/søster med type 1-diabetes, mangler tilbud. Forskningscenter for Sundhed og Anvendt Teknologi ved UCN har med afsæt i viden fra dialogmøderne gennemført en undersøgelse af, hvordan det opleves at være barn og pårørende til en søster/bror med type 1-diabetes, og hvilke behov der er for støtte og indsatser.

Formålet med undersøgelsen har således været at undersøge og generere viden om, hvordan børn i alderen 6-15 år oplever at være pårørende til en søster/bror med

type 1-diabetes, og at identificere, hvilke behov for indsatser søskendegruppen kan have.

METODE

Undersøgelsen blev indledt med en systematisk litteratursøgning, og derefter blev der gennemført fem kvalitative interviews med børn.

Systematisk litteratursøgning

Litteratursøgningen er gennemført i databaserne PubMed, CINAHL, Bibliotek.dk og APA PsycInfo og i to blokke for at belyse eksisterende undersøgelser af, hvordan det opleves at være barn og søskende til en med type 1-diabetes, samt hvilke tilbud der findes til denne gruppe af børn. Litteratursøgningen er gennemført i samarbejde med en bibliotekar og med udvalgte søgeord. De anvendte søgeord fremgår af denne oversigt:

| BLOK 1 TYPE 1-DIABETES | BLOK 2 BØRN SOM PÅRØRENDE |
|---|-------------------------------------|
| Søgeord | Søgeord |
| autoimmun diabetes | adolescence role |
| brittle diabetes mellitus | siblings role |
| diabetes autoimmune | child role |
| diabetes mellitus and juvenile onset | children role |
| diabetes mellitus and ketosis prone | healthy sibling |
| diabetes mellitus and type 1 | infant role |
| diabetes mellitus and sudden onset | minor role |
| diabetes mellitus and insulin-dependent | teen role |
| | teenagers role |
| | youths role |
| | sibling adjustment and psychosocial |
| | sibling relationship |

Herefter er litteraturen gennemgået og sorteret i Covidence, som er et webbaseret program, hvor vi har importeret, sorteret og vurderet den fundne litteratur (Covidence).

Der blev fundet 18 relevante studier, men ingen af disse identificerede eksisterende tilbud til børn, som er pårørende til en med type 1-diabetes. I interviewene søger vi derfor at få viden om disse behov, da vi formoder, at det at være pårørende til en bror/søster, der har en kronisk og pludselig opstået sygdom, rejser en særlig sårbar situation i søskendes hverdag og liv. Og at denne er central at have opmærksomhed på, for at hele familien kommer til at fungere godt i hverdagen på trods af den faste følgesvend, som diabetessygdommen er.

Resultater fra artiklerne bliver inddraget under diskussionen og sat i relation til resultaterne af denne undersøgelse.

Individuelle interviews med børn

Der er gennemført fem individuelle interviews med børn i alderen 8-12 år, der er pårørende til en søskende med type 1-diabetes. Interviewene belyser, hvordan det bliver oplevet at være søskende til en søster/bror

med type 1-diabetes, og hvilke udfordringer børnene oplever, samt hvilke behov de har for indsatser fra sundhedssystemet.

Deltagerne er rekrutteret via Facebookopslag på Facebooksiden for SDCN. Inklusionskriterierne har været børn i alderen 6-15 år, der har en eller flere søskende med type 1-diabetes. Den nedre aldersgrænse blev sat ud fra en vurdering af, at barnet skulle være i stand til at sætte ord på oplevelserne som pårørende.

To interviewere har delt de fem interviews, og hvert interview er på mellem 20 og 45 minutter. Typisk har en forælder siddet med ved interviewet for at skabe tryghed og hjælpe barnet, hvis der var behov for det. Der blev dog indledningsvist aftalt, at forælderen så vidt muligt ikke tog del i samtalen.

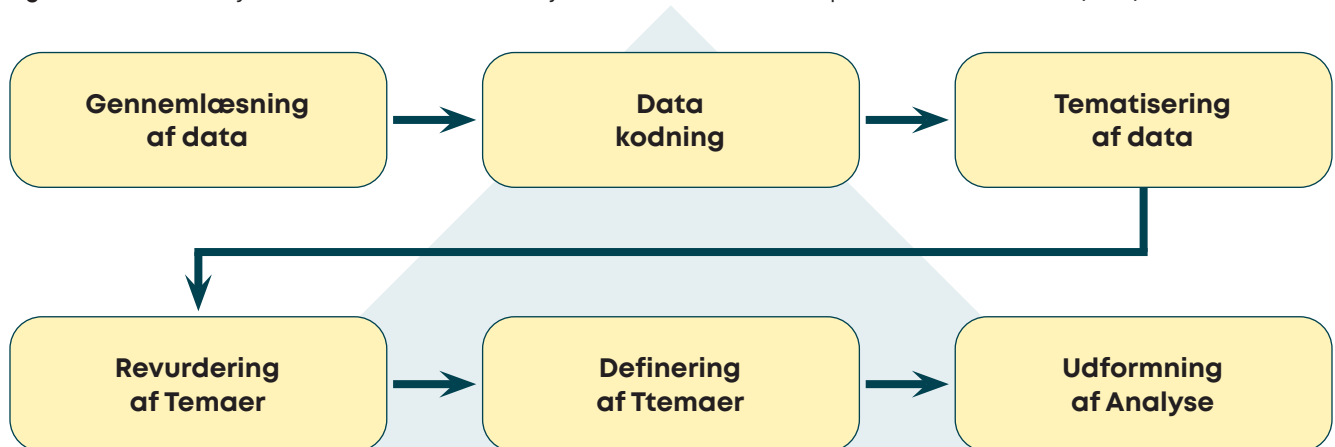
Interviewene er gennemført som semistrukturerede interviews med interviewguide. Interviewguiden er udarbejdet med afsæt i fundene fra dialogmøderne samt på baggrund af den fundne litteratur. Interviewguiden er tilpasset børn ved bl.a. at konkretisere spørgsmål med specifikke tidsangivelser. Desuden er interviewguiden suppleret med en række billeder af velkendte

situationer for barnet – fx en familie, der spiser, og et barn, der puttes. Billederne blev brugt til at skabe associationer hos barnet og støtte op omkring spørgsmål fra interviewguiden (Rasmussen et al., 2017; Kvale et al., 2015).

Analysestrategi

Interviewene er transskriberet fuldt ud gennem automatisk optagelse i Microsoft Word og efterfølgende gennemgået og tilrettet via manuel transskribering. Transskriberingsmaterialet er herefter analyseret via en tematisk analyse, som er en grundlæggende kvalitativ analytisk tilgang. Analysen er karakteriseret ved en induktiv datastyret tilgang, hvilket resulterer i temaer, som er tæt knyttet til data. Denne tilgang er valgt ud fra ønsket om, at de empiriske data fra interviewene skal have en særlig forrang og bestemme retningen for de temaer (fænomener), der afdækkes, så det bliver "børnenes stemmer", der genererer de relevante temaer. Kodningen af data sker uden relation til en bestemt analytisk forforståelse (Braun & Clarke, 2006). Analyseprocessen er foretaget gennem seks trin (figur 1).

Figur 1: Model for analysefasen. Modellen er udarbejdet af forfatterne med inspiration fra Braun et al. (2006).



De seks trin i analysefasen er bearbejdet i et samarbejde mellem to forskere.

Trin 1: Gennemlæsning af data: Interviewene er gennemlæst for at danne overblik over, hvad børnene fortæller om deres oplevelser af at have en bror/søster med type 1-diabetes. Herefter er det drøftet, hvad interviewene omhandler. På baggrund af denne drøftelse er der udformet en række overordnede koder.

Trin 2: Datakodning: Rækken af koder er afprøvet på et af interviewene, og efterfølgende er koderne revideret. Derefter er de fem transkriptioner kodet ud fra de aftalte koder. Der har her været en opmærksomhed på, at nye koder kunne opstå og skulle tilføjes rækken af allerede identificerede koder.

Trin 3: Tematisering af data: På baggrund af kodningerne er data tematiseret på tværs af transkriptionerne, og de første umiddelbare temaer er identificeret og drøftet.

Trin 4: Revurdering af temaer: Temaerne fra kodningerne er revurderet, hvilket gav anledning til ændringer.

Trin 5: Definerings af endelige temaer: Ud fra tematisering af data og revurdering af temaerne blev den endelige udformning af analysen fremstillet gennem fire temaer.

Trin 6: Udformning af analyse.

ANMELDelse AF PROJEKTET OG HÅNDTERING AF PERSONDATA

Projektet er anmeldt til Den Videnskabetiske Komité for Region Nordjylland, Jf. <https://videnskabsetik.dk/om-det-videnskabsetiske-komitesystem/de-regionale-videnskabsetiske-komiteer>, hvor det er afgjort, at projektet ikke er omfattet af komitélovens definition af et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt og derfor ikke skal anmeldes til og godkendes af komitéen (LBK nr. 1338, 2020). I relation til GDPR-forordningen er informanterne, der indgår i projektet, oplyst i henhold til oplysningsforpligtigelses krav, og persondata er

håndteret under artikel 6e (Datatilsynet, 2016). Der er endvidere indhentet samtykke fra de børn, der har deltaget i interviews, og fra deres forældre forud for interviewene.

ANALYSE

Søskendegruppen består af fem børn i alderen 8-12 år, fire piger og én dreng. Der er fundet fire temaer til udformning af analysen: 1) "diagnosetidspunktet", 2) "den første tid efter diagnositidspunktet", 3) "udsving i blodsukker" og 4) "når diabetes bliver en normal del af hverdagen".

Diagnositidspunktet

Temaet omhandler det tidspunkt, hvor en bror/søster får stillet diagnosen type 1-diabetes. Tiden omkring diagnositidspunktet og de efterfølgende måneder er en sårbar periode for søskende. Perioden igangsætter forandringer i familielivet, betinget af at et barn i familien har fået en kronisk sygdom. Børnene angiver varierende begreber for de oplevelser og følelser, der er forbundet med denne periode, men gennemgående bliver der talt om frygt og bekymring. Frygten opleves på grund af uvished om, hvad der sker med den søskende, der har fået stillet diagnosen. Bekymringen relaterer sig til, hvad sygdommen er for noget, og hvad den betyder og fører med sig for familien.

Omkring diagnositidspunktet oplever flere børn i søskendegruppen, at det er utrygt, at deres søskende er indlagt på sygehuset. Nogle af børnene oplever bekymringer og tanker om, om broren/søsteren kan dø af sygdommen. Det at være uvidende om, hvad der sker, og hvordan broren/søsteren har det, gør, at søskende har en følelse af tristhed. De er som følge heraf generelt kedede af det i denne periode. Børnene angiver endvidere, at de i den tid, hvor broren/søsteren er indlagt på sygehuset, savner den pågældende rigtig meget.

Altså jeg tænkte bare – hvornår skal vi derind, hvor ligger han henne? Og mon han har det okay?

Det bliver nævnt i interviewene, at det opleves som vigtigt for søskende, at der ved indlæggelsen på sygehuset er personale, der interesserer sig for, hvordan de har det, så der også sættes fokus på de følelser og oplevelser, der kan være forbundet med at være søskende til en nydiagnosticeret bror/søster. Dette for ikke at "hægte dem af", men give dem mulighed for at få viden og indsigt i, hvad det er for en sygdom, deres bror/søster har, og hvordan den kan behandles og kontrolleres.

Det var hyggeligt, fordi vi sad nogle gange og så fjernsyn, og så spillede vi også, og så kom der en dame ind og spurgte, om vi ville være med til at lege noget. Det var sådan, det var virkelig hyggeligt.

Der ringede mor så til mig, og så sagde hun bare, at han var blevet indlagt med diabetes, og så tænkte jeg bare sådan, hvad er diabetes? Hvad er det overhovedet? Jeg var bange for, at sådan, at ja, at sådan, hvor lang tid han skulle være på sygehuset og sådan noget. Om han nu var okay og sådan noget.

På sygehuset har søskende oplevet at skulle balancere mellem, at det har været godt at være der sammen med broren/søsteren, når de kan se, at det går godt, og at det også kan være forbundet med ubehag. På sygehuset kommer de tæt på andre indlagte patienter, som kan være meget syge og påvirkede af deres diabetes, og det kan skubbe på børnenes oplevelser af, at det er en alvorlig og truende sygdom.

Jeg synes, det er lidt underligt at være derinde, men ellers så synes jeg, det var fint at være der for at se, om han var okay, men det er jo også der, hvor der er nogle meget syge mennesker og nogle brækkede ben og alt muligt. Sådan tænker man jo bare, hvad nu hvis der sker et eller andet, og man ikke kan hjælpe?

Det er derfor relevant at have fokus på, hvordan søskende til børn med type 1-diabetes kan inddrages i indlæggelsen ved diagnosetidspunktet.

Den første tid efter diagnosen

Temaet omhandler, hvordan søskende oplever den første tid efter diagnosen og indlæggelsen, hvor forskellige forhold i dagligdagen ændrer sig. Det viser sig ved, at der fra forældrenes side bruges mere tid på den søskende, der har fået konstateret diabetes. Oplevelsen af forandringer relaterer sig til, at der nu er en sygdom, som familien skal have styr på, og som ikke var der før. Det er oplevelser af, at der tit skal måles blodsukker, der kan komme alarmer, maden skal vejes, slik skal vejes, og der skal gives insulin eller druesukker. Alt sammen nye omstændigheder, der kommer til at udgøre en forandret ramme for familiens liv, hverdag, aktiviteter, indbyrdes roller og relationer.

Det er, at han tit skal måles og sådan nogle ting ... og der kan komme alarm, hvis der er for højt eller lavt blodsukker, og når vi skal til at sove, så går alarmen, og så kan man bare høre fødderne [fra forældrene] på trapperne.

Da det i særlig grad er forældre, der skal understøtte barnet med diabetes og sikre, at der er "styr på" sygdommen, og at den håndteres korrekt, så bliver far og mor nødt til at bruge tid på at blive kompetente forældre i forhold til at hjælpe deres barn med diabetes. Det kan give søskende en oplevelse af, at det kommer til at handle rigtig meget om den bror/søster, der har fået diabetes, og i mindre grad om dem. Det giver søskende en oplevelse af, at de får mindre opmærksomhed fra forældrenes side, og det opleves som en stor omvæltning at skulle rumme, at en bror/søster i langt højere grad end tidligere tager forældrenes tid og opmærksomhed på bekostning af en selv.

Nok at det godt kan være lidt svært nogle gange, hvis hun fx har brug for noget, men jeg også har brug for noget, og så er de inde ved hende. Og hvis nu hun virkelig havde brug for hjælp, så har jeg ikke lyst til bare at gå ind og spørge, om de også vil komme ind til mig, for så er de jo inde og hjælpe hende.

Nogle af de interviewede søskende angiver et ønske om at kunne være mere alene sammen med forældrene, så de får hele opmærksomheden. Tillige at der kunne være flere stunder, hvor det ikke handler så meget om den bror/søster, der har diabetes, men hvor man i et frirum med mor og/eller far kunne glemme lidt, at diabetessygdommen er kommet ind i familiens liv og hverdag.



Foto: Colourbox

Det var rart [at være på tur alene med forældre], for man kom bare til sådan at glemme det. Og så havde man bare en god dag.

Hverdagen ændrer sig også for familien på den måde, at når søskende leger med deres bror/søster, der har diabetes, så skal det forberedes på en anden vis end tidligere, idet broren/søsteren kan få lavt blodsukker ved at være fysisk aktiv. Søskende oplever derfor, at både daglige aktiviteter og fritidsaktiviteter kræver mere forberedelse og kontrol end tidligere.

Jeg tog druesukker og hendes telefon og min telefon med i en bæltetaske, og så gik vi en tur.

Søskende oplever i den første tid efter diagnosen fortsat bekymring for den søskende, der har fået diabetes, og de synes, det er synd for deres bror/søster, at de har fået en sygdom, og det gør dem kede af det. Disse oplevelser udspiller sig ofte i relation til situationer, hvor der skal indgives insulin, da det hyppigt er forbundet med angst og smertepåvirkning for søsteren/broren.

Så lige pludselig så blev hun ked af det, så bliver jeg selv lidt ked af det, fordi jeg synes, det er synd for hende.

Søskende finder i denne periode mere og mere ud af, hvad sygdommen er, og hvad den indebærer. Her spiller forældrene en central rolle i at fortælle om diabetes.

For di de [forældrene] har sagt det. At når han har lavt blodsukker, og han begynder at ryste, så har de sagt, at vi skal sige synk, synk til ham.

Søskende nævner betydningen af at være med til at anvende digitale teknologier til at få viden om sygdommen. De nævner Sten-O Starter-appen og et virtual reality-spil (VR-spil) Jf. <https://sdco.dk/arbejdet-med-diabetes/vaerktojer-og-koncepter/sundhedsteknologi/sten-o-starter>, hvor de sammen med den bror/søster, der har fået diabetes, får viden om sygdommen.

Også dengang, vi havde det der VR. Så prøvede vi at sætte det op på fjernsynet, og så lavede vi det der med, hvor man skulle finde alt muligt ud af, hvor det var. Det har været en god ting at prøve at finde ud af, fordi man bare ved mere om det. Det er jo sådan fint.

Viden om diabetes giver søskende ro og tryghed i forhold til sygdommen, og det udstyrer dem med handlegkompetence i forhold til at kunne hjælpe bror/søster med diabetesbehandlingen.

Det var i sommer. Jeg havde det roligt, for jeg vidste, hvad jeg skulle gøre. Mor ringede, hvis der var noget, og hvis jeg skulle give druesukker, så jeg var faktisk rolig.

De interviewede søskende deler sig i to grupper i forhold til behovet for at være en central hjælper for den bror/søster, der har diabetes. Den ene gruppe har behov for at påtage sig et væsentligt ansvar for behandling og håndtering af deres bror/søsters diabetessygdom, og de udtrykker sig ofte i vendinger, hvor de siger vi. Diabetessygdommen installerer på denne vis en forskydning af roller og relationer i familien, hvor søskende som pårørende på den ene side ofte påtager sig et øget ansvar for bror/søster, som har fået diabetes, og på den anden side oplever deres egen rolle i familien som en, der bliver tilsidesat, en, der tilsidesætter egne behov, og en, der får mindre opmærksomhed end den, der har diabetes.

Det er, fordi når hun har det skidt, så er det, som om jeg mærker det, at hun kan gå lav.

Den anden gruppe har mindre behov for at involvere sig i deres brors/søsters sygdom og overlader det primært til forældrene at håndtere sygdommen. De udtrykker sig mere i vendinger med de, når de fortæller om deres oplevelser som pårørende.

Det tænker jeg ikke særlig meget over, jeg ved, at de er gode til det, og de hjælper ham.

Børnene angiver, at hvis de kunne, så ville de gerne ændre på den situation, som deres bror/søster og familien er havnet i qua diabetessygdommen. De udtrykker ønske om at kunne fjerne sygdommen, at den gerne måtte forsvinde igen, så deres hverdag kunne være, som før sygdommen indfandt sig. Samtidig er de bevidste om, at det ikke er muligt.

Selvom søskende som pårørende flere gange nævner nogle behov, de kunne ønske at få opfyldt, så har de vanskeligt ved at sætte ord på, hvad der kunne være til støtte for dem. Nogle af børnene siger, at de gerne vil snakke med andre jævnaldrende børn, der også har søskende med diabetes. Samtidig angiver de, at det, de skal lave sammen, skal være sjovt, selvom det handler om at have en bror/søster, der har diabetes.

Det ville være rart, fordi man også sådan, hvordan andre søskende har det, som man ... Det kan være, at de har en anden slags pumper, og så kan man måske lære lidt om det. Eller at de lige har fået det, eller at de har haft det længe, så hører man lidt, så er det jo lidt forskelligt, hvordan ens søskende har det.

I den første tid efter diagnosen synes søskende således at have behov for tilbud, der kan hjælpe dem til at få viden om diabetes samt håndtere følelsen af at blive tilsidesat, opleve større ansvar samt have bekymringer. Børnene har flere bud på, hvordan sådanne tilbud kan se ud. De foreslår bl.a. digitalt materiale med viden om diabetes og samtalegrupper med ligesindede børn.

Udsving i blodsukker

Temaet beskriver, hvordan udsving i diabetessygdommen i form af højt eller lavt blodsukker er en særlig tidsmæssig situation, som konstituerer mærkbare oplevelser i relation til det at være søskende til en bror/søster, der har diabetes. Her nævner søskende forskellige situationer i familiens hverdag, der er relateret til udsving i blodsukkeret. Det kan



være fysisk aktivitet, legesituationer, udflugter og gåture. Det handler oftest om lavt blodsukker, og situationer, der kan fremprovokere lavt blodsukker, skal derfor undgås eller tackles, inden de tager hjemmefra. Desuden skal der medbringes mad og drikke for at forebygge udsving i blodsukkeret hos bror/søster og for at kunne håndtere udsving i blodsukkeret.

Altså fx hvis nu vi skal ud at hoppe trampolin, så er det altid sådan noget med, nå men så spiser vi lige lidt slik inden, så vi lige kan få det højt op, for så bliver han jo lav af at dyrke motion.

I relation til udsving i blodsukkeret oplever de, at det, at deres bror/søster får en insulinpumpe, kan vende situationen til, at udsvingene i langt mindre grad opstår, hvilket er befriende. Dette er, fordi de alarmerende situationer reduceres i antal, og det er en teknologi, der nedsætter risikoen for, at deres søskende påføres smerter, sådan som det forekommer, når man stikker i låret. I

det hele taget er den teknologiske løsning til håndtering af blodsukker et forhold, der har stor betydning for, hvor nemt det opleves at håndtere diabetessygdommen.

Så det der med, at man har sådan en, som han har nu, der giver alarm, og nu, hvor den selv går ind og klarer at give mere insulin, når han er høj, og den stopper, når han har lavt, så skal man ikke op så mange gange om natten.

Der er dog søskende, som er meget bekymrede for, om deres bror/søster får lavt blodsukker. Det gælder særligt, når de selv eller forældrene ikke er sammen med dem.

Det er, fordi når jeg er i skole, så er jeg faktisk rigtig bekymret for, om hun går i lavt blodsukker eller noget andet.

Der synes at være et behov for en særlig opmærksomhed på, hvordan søskende kan støttes i de bekymringer, de har om udsving i blodsukkeret, ligesom det synes væsentligt at klæde søskende godt på til at hjælpe med at håndtere udsving i blodsukkeret, så de kan hjælpe den bror/søster, der har diabetes.

Når diabetes bliver en normal del af hverdagen

Temaet beskriver, hvordan søskende noget tid efter diagnosetidspunktet oplever, at de har en normal hverdag sammen med den bror/søster, der har diabetes, hvor de deltager i familie-, skole- og fritidsliv som andre børn, der ikke har en søskende med diabetes.

I fritiden så spiller jeg nogle gange computerspil eller, ja, ser film. Jeg går til fodbold og håndbold. I efterårsferien var vi i Fårup Sommerland, hele familien.

Nogle familier indlægger sygehuskonsultationer for barnet med diabetes i en familær aktivitet, så de fx tager i zoologisk have alle sammen, efter at bror/søster har været til kontrol på sygehuset. På den vis oplever søskende at få noget godt ud af et sygehusbesøg, som måske ikke altid er lige populært hos den bror/søster, der har diabetes.

Men det er, fordi nogle gange efter, så fx sidste gang hun var på sygehuset, så kom vi på café og så bagefter i zoologisk have. Det bliver en lille tur, og vi får noget godt ud af det.

Fra at sygdommen har fyldt alt i hverdagen, og hver gang familien skulle foretage sig noget, er der nu sket en forandring, hvor det at håndtere diabetessygdommen i familien er en integreret del af familiens hverdagsliv. Søskende angiver således, at de nu oplever at have en normal hverdag på nye betingelser, hvor de ved, hvad det er for en sygdom, deres søskende har, og hvordan den kan kontrolleres, og at de som familie skal understøtte hinanden i håndteringen af sygdommen.

Der er ikke noget underligt i det, det er egentlig bare helt normalt.

Det bliver derfor over tid en generel opfattelse blandt søskende, at det at have en diabetessygdom er meget almindeligt, og at det er der mange andre, der også har, og derved oplever de, at de ikke adskiller sig nævneværdigt fra andre familier.

KONKLUSION

Undersøgelsen af børns oplevelser af at være pårørende til en søskende med type 1-diabetes har vist, at børnene oplever en stor omvæltning i hverdagen på det tidspunkt, hvor deres bror/søster får konstateret type 1-diabetes. Omkring diagnosetidspunktet fylder bekymringer og frygt for, hvor alvorligt det er, ligesom børnene kan opleve afmagt. For at håndtere disse følelser peger børnene på, at det er gavnligt at blive inddraget i det, der sker på sygehuset omkring diagnose-tidspunktet, ligesom flere udtrykker behov for, at de sundhedsprofessionelle specifikt henvender sig til de søskende, der er pårørende. I den første tid efter diagnosen oplever børnene, at behandling af sygdommen fylder en del i familien, hvorved roller og relationer i familien ændrer

sig. Børnene oplever, at forældrene bruger mere tid med det barn, som har fået diabetes, hvorved søskende, som er pårørende, kan komme til at føle sig udenfor i familien. Samtidig bekymrer børnene sig for den, der har fået diabetes.

Undersøgelsen peger på, at det særligt i den første tid, efter at diagnosen er stillet, er vigtigt at imødekomme søskendes bekymringer ved at give dem viden om diabetes, da viden er med til, at de føler sig mere trygge i den nye virkelighed med diabetes i familien. Samtidig peger børnene på, at det er vigtigt at have alenetid med forældrene, ligesom det fortsat er vigtigt for de fleste børn at blive inddraget i kontroller på sygehuset, så de føler sig set og får brugbar viden om diabetes. Flere børn peger på, at det kunne være gavnligt at snakke med andre børn i samme situation. Undersøgelsen viser dog samtidig, at diabetes over tid bliver en mere almindelig del af hverdagen, som familierne lærer at leve med, hvorved de omvæltninger og bekymringer, som fylder en del i starten, gradvist opleves som mindre udfordrende.

Undersøgelsen viser således, hvordan søskendes hverdagsliv bliver udfordret af, at de har en bror/søster med en kronisk sygdom som type 1-diabetes, og at det er centralt for dem, at familien, de fagprofessionelle og sundhedssystemet har blik for, at det at være søskende til en bror/søster med type 1-diabetes er en potentiel udfordring i forhold til, om barnet trives og har et godt hverdagsliv. Der er i indeværende undersøgelse ikke identificeret eksisterende danske tilbud, som specifikt henvender sig til børn, der er pårørende til en søster/bror med type 1-diabetes. De tilbud, der er rettet mod familier med diabetes, henvender sig alene til det barn, der har diabetes, eller til forældrene til et barn med diabetes.

DISKUSSION AF UNDERSØGELSESRISULTATERNE

Undersøgelsens fund stemmer godt overens med eksisterende undersøgelser. I litteraturen beskrives det bl.a., at søskende oplever mange negative følelser i forbindelse med deres bror eller søsters sygdom, herunder bekymring, ensomhed, vrede, psykosomatiske problemer, samt at de er kedede af det (Loos & Kelly, 2006; Hermans et al., 2021). Ligeledes beskrives det i litteraturen, at søskende oplever jalousi, som følge af at forældrene har mest opmærksomhed på barnet med diabetes (Chan & Shorey, 2022; Herrman, 2010). Søskende til en bror/søster med diabetes kan opleve, at de bliver skubbet ud på et sidespor i

familien (Overgaard et al., 2020). Flere af de fundne studier peger dog ligesom indeværende undersøgelse på, at de negative følelser bliver mindre over tid fra diagnose-tidspunktet (Huus et al., 2013). Ligesom i denne undersøgelse er det et tema i litteraturen, at søskende til en bror/søster med type 1-diabetes oplever frygt for selv at blive syge med diabetes og oplever ubehag i forbindelse med den behandling, deres bror eller søster skal gennemgå, herunder især frygt for nåle (Chan & Shorey, 2022; Hermans et al., 2021; Dougherty, 2015). På tværs af den fundne litteratur ses, at søskende typisk ønsker at hjælpe deres bror/søster med diabetesbehandlingen (Wennick & Huus, 2012; Overgaard et al., 2020), hvilket også er et tema i denne undersøgelse.

Der er også temaer i litteraturen, som ikke afspejler sig i vores undersøgelse. Det gælder bl.a. en oplevelse af, at diabetes kan medføre positive forhold for familien såsom tættere relationer, herunder søskende imellem (Wennick & Hallström, 2007; Wennick et al., 2009). Eller at diabetes forbedrer familiens rammer med sundere kost og mere fysisk aktivitet (Overgaard et al., 2020). I vores undersøgelse er der specifikt spurgt til mulige positive aspekter ved diabetes, men børnene har ikke haft svar på det spørgsmål. Det kan tyde på, at de fem børn, der er indgået i vores interviewundersøgelse, har en mere negativ oplevelse af diabetes i familien, end andre undersøgelser har belyst. Alternativt at interviewer og interviewspørgsmålene ikke har formået at indfange de mulige positive aspekter.

Anbefalinger om at prioritere etablering af tilbud til børn, som har søskende med type 1-diabetes

Undersøgelsen har vist, at søskende til børn med type 1-diabetes oplever bekymringer og har behov for støtte – det gælder særligt omkring diagnositidspunktet og i den første tid efter. Undersøgelsen har peget på forskellige muligheder for, hvordan et sådant tilbud kan se ud. Ud fra dette anbefales regioner og kommuner i samarbejde at gå videre med nedenstående muligheder:

- A. Indsatser, som **aktivt inddrager søskende** i indlæggelsen på sygehuset og ved efterfølgende kontrolbesøg
- B. Indsatser, der **giver søskende viden om diabetes og handlekompetence** til at hjælpe med behandling, herunder eksempelvis digitalt materiale (fx brug af Sten-O Starter-appen)
- C. Indsatser, som **giver forældrene informationer** om, hvordan de støtter søskende bedst muligt
- D. Indsatser, hvor søskende **møder andre jævnaldrende**, som også har søskende med diabetes, herunder mentorordning eller samtalegrupper.

Litteraturliste

- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Covidence <https://www.covidence.org/>
- Chan, K.K.L. & Shorey, S. (2022). Experiences and Needs of Children With Siblings Diagnosed With Type 1 Diabetes: A Mixed Studies Systematic Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 63, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.12.002>
- Datatilsynet. (2016). Databeskyttelsesforordningen.
- Dougherty, J.P. (2015). The Experience of Siblings of Children with Type 1 Diabetes. *Pediatric Nursing*, 41(6), 279-281. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.12.002>
- Diabetesforeningen Pårørende til en person med type 1-diabetes
- Hermans, L., Van den Broecke, S., Gisle, L., Demarest, S. & Charafeddine, R. (2021). Mental Health, Compliance with Measures and Health Prospects During the COVID-19 Epidemic: The Role of Health Literacy. *BMC Public Health*, 21, 1365. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11437-w>
- Herrman, J.W. (2010). Siblings' Perceptions of the Costs and Rewards of Diabetes and Its Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 428-437. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2009.07.004>
- Hollidge, C. (2001). Psychological Adjustment of Siblings to a Child with Diabetes. *Health & Social Work*, 26(1), 15-25. <https://doi.org/10.1093/hsw/26.1.15>
- Huus, K., Castor, M., Rosander, C.E. & Enskär, K. (2013). How Siblings Are Affected by Having a Sister or Brother with Diabetes: A Parental Perspective. (2012). *Nursing Science & Research in the Nordic Countries*, 32(2), 41. <http://link.gale.com/apps/doc/A305071863/HRC?u=anon~16554d2d&sid=googleScholar&id=d7d6d59d>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Interview. Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udgave). Hans Reitzels Forlag.
- Levy, D. (2016). *Type 1 Diabetes*. Oxford Diabetes Library.
- LBK nr. 1338 af 01/09/2020. Bekendtgørelse af lov om videnskabetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter og sundhedsdatavidenskabelige forskningsprojekter. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. <https://www.retsinformation.dk/eli/Lta/2020/1338>
- Loos, M. & Kelly, S. (2006). Social Well-Being of Siblings Living With a Child With Diabetes: A Qualitative Study. *Social Work in Health Care*, 43(4), 53-69. https://doi.org/10.1300/J010v43n04_04
- Overgaard, M., Lundby-Christensen, L. & Grabowski, D. (2020). Disruption, Worries and Autonomy in the Everyday Lives of Adolescents with Type 1 Diabetes and Their Family Members: A Qualitative Study of Intrafamilial Challenges. *Journal of Clinical Nursing*, 29(23-24), 4633-4644. <https://doi.org/10.1111/jocn.15500>
- Rasmussen, K., Kampmann, J. & Warming, H. (2017). *Interview med børn*. Hans Reitzels Forlag.
- Sand, P., Blom, M.D., Forsander, G. & Lundin, C.S. (2018). Family Dynamics When a Child Becomes Chronically Ill: Impact of Type 1 Diabetes Onset in Children and Adolescents. *Nordic Psychology*, 70(2), 97-114. <https://doi.org/10.1080/19012276.2017.1362990>
- Videncenter for Diabetes Videncenter for Diabetes
- Wennick, A. & Hallström, I. (2007). Families' Lived Experience One Year After a Child Was Diagnosed With Type 1 Diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 299-307. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04411.x>
- Wennick, A. & Huus, K. (2012). What It Is Like Being a Sibling of a Child Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes: An Interview Study. *European Diabetes Nursing*, 9(3), 88-92. <https://doi.org/10.1002/edn.213>
- Wennick, A., Lundqvist, A. & Hallström, I. (2009). Everyday Experience of Families Three Years After Diagnosis of Type 1 Diabetes in Children: A Research Paper. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(3), 222-230. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.02.028>