

# Rapport nr. 11

Undersøgelse af livsvilkårene  
i familier, hvor et barn har diabetes



DIABETESFORENINGEN



## Rapport nr. 11

Undersøgelse af livsvilkårene i familier,  
hvor et barn har diabetes  
© Diabetesforeningen, 2003

1. oplag, september 2003 :: 6.000 stk.

### Udgivet af

Diabetesforeningen  
Rytterkasernen 1, 5000 Odense C

### Telefon- og kontortid

mandag til torsdag kl. 9-15  
fredag kl. 9-14

Tlf. 6612 9006

Fax 6591 4908

E-mail: [df@diabetesforeningen.dk](mailto:df@diabetesforeningen.dk)

Web-site: [www.diabetes.dk](http://www.diabetes.dk)

### Layout

e-mergency

### Prepress

Garn grafisk produktion aps  
e-mergency

### Tryk

Clausen Offset ApS

### Foto

Getty Images  
Finn John Carlsson  
Polfoto  
Sputnik  
Chili

### Rapporten er udarbejdet af

Mikael Thastum  
Anni Rasmussen  
Ole Andersen

### Denne rapport er støttet af

Kirsten Dyrlovs Fond  
Tryg Forsikring

## Indhold:

Side 2	: Arbejdsgruppens medlemmer
Side 3	: Baggrund for undersøgelsen
Side 4	: Resumé og perspektiv
Side 6	: Metode
Side 7	: Sammenfatning af indkomne svar
Side 30	: Bilag med svar på åbne spørgsmål
Side 31	: Kopi af interviewskema

### Arbejdsgruppe til udformning af undersøgelsen

Diabetesforeningens Børneudvalg  
Psykolog Mikael Thastum, Århus  
Overlæge Ole Andersen, Hillerød  
FS 19's SIGgruppe for børn med diabetes  
Børne- og ungdomskonsulent Anni Rasmussen

### Gennemførelse af undersøgelsen

Diabetesforeningens sekretariat og 28 interviewere

# Baggrund

Der er i Danmark ca. 1600 børn med diabetes. Disse børns hverdag er naturligvis præget af, at de skal tage hensyn til denne kroniske sygdom. Men ud over børnene selv, så præger det også resten af familiens liv – både søskende, forældre og det øvrige netværk.

En familie, hvor et barn får diabetes, har brug for et godt fundament, hvor der bygges på viden, tillid til egen formåen og mulighed for støtte og vejledning, når der er behov for dette.

Den første tid med sygdommen har stor betydning for barnets holdning og håndtering af sygdommen gennem resten af livet – og kan derved få betydning for risikoen for evt. senkomplikationer.

Både behandlerteamet på hospitalet og Diabetesforeningen bruger mange ressourcer på at ruste barnet og familierne til livet med diabetes.

## Men er det, det rigtige vi gør?

Med større viden om, hvordan livet er ude i "diabetesfamilierne" vil man bedre kunne målrette den hjælp, man giver.

Diabetesforeningen iværksatte derfor en interviewundersøgelse af 588 familier.

Da problemer og udfordringer gennem barndommen følger barnets alder, udvikling og livsform, spurgte vi en gruppe, som var repræsentativt udvalgt i forhold til:

- Geografi (by/land)
- Køn
- Alder (spædbarn, lille barn, skolebarn, teenager)

## De livsvilkår, vi ønskede mere viden om, var

- Familiens fysiske og økonomiske rammer
- Hverdagsrytmen i hjemmet
- Mængden af diabetesrelaterede gøremål og hvor meget "fylder" det
- Ansvarsfordeling i familien ang. diabetes
- Evt. brug af alternativ behandling
- Informationsmetode til institutioner og skoler
- Familiemedlemmernes udadrettede aktiviteter
- Familiemedlemmernes psykiske belastning pga. diabetes
- Kontakt med andre diabetesfamilier
- Hvor meget og med hvilken metode søger de selv ny viden om diabetes

# Resumé

Livet i en familie, hvor et barn har diabetes, er stadig ikke et liv som andres!

Familierne lever både i kernefamilier og brudte familier som alle andre, og begge forældre er i de fleste tilfælde udearbejdende. Resultaterne viser dog større antal af mødre på deltid i forhold til baggrundsbefolkningen. Af disse mødre er ca. 12 % startet deltid, efter deres barn fik diabetes.

Hos 66 % havde en af forældrene orlov i forbindelse med barnets diabetesdebut. Orlovens længde varierer fra 1 uge til mere end 3 måneder. Om man får bevilliget orlov afhænger af barnets alder, men også hvilket amt man bor i.

Med hensyn til børnepasning benytter udearbejdende forældre sig primært af daginstitutioner, og der gøres et stort arbejde for at informere personalet om diabetes. 72 % har haft besøg i skole og institution af barnets diabetessygeplejerske.

Ansvar for diabetesbehandlingen og kontrol af sygdommen deles man om i familierne – dog med overvægt på mødre. Barnet overtager gradvis ansvaret i takt med alderen. 90 % af børnene med diabetes får målt blodsukker flere gange dagligt – hvilket er langt over, hvor ofte voksne med type 1 diabetes måler deres blodsukker (ca. 20 % i 2000). Børnene lærer tidligt at måle selv, allerede i 7 års-alderen kan 93 % selv. De er dog noget senere til at huske på, at blodsukkeret skal måles – først ved 11 års-alderen husker 62 % det selv. Der er altså længe behov for, at andre husker dem på det!

Med hensyn til at tage insulinen selv skal børnene være lidt ældre. Når de er 11-12 år kan 95 % helt selv, men skal huskes på det hele vejen gennem puberteten.

Der er behov for oplysning til barnets netværk (inkl. bedsteforældre, kammerater og sportsledere) gennem hele barndommen for at barnet kan være med til alle aktiviteter på lige fod med sine jævnaldrende kammerater, have tæt kontakt til bedsteforældre og stadig have en god diabetesregulation.

Søskende til et barn med diabetes er påvirket af, at hans/hendes søskende har diabetes. 44 % er bekymret over deres søskendes diabetes og 38 % synes, der er for meget fokus på denne.

I 24 % af familierne er der konflikter mellem søskende ang. diabetes, og i ca. halvdelen af familierne er der forskel på, hvor meget slik børnene får.

Børn med diabetes har næsten alle madpakke med i skole (83 %), men man kan ikke alle steder købe "ordentlig" mad i skolebuden (kun 15 % kan købe sukkerfri drikkelse, 33 % groft brød og 51 % frugt).

Forældre til børn med diabetes skal hele livet finde ud af at samarbejde omkring dette ekstra arbejde – også selvom man evt. bliver skilt. Man kan ikke altid være enige om, hvad der skal gøres mht. diabetes i hverdagen, fortæller 20 % af forældrene – også selvom man er sammenboende.

78 % af forældrene udtrykker bekymring ang. diabetes – specielt for evt. senkomplikationer, men også lavt blodsukker i hverdagen. Ikke alle par taler sammen om deres bekymring. Der er psykologtilbud i de fleste diabetesteam (12 ud af 19 i 2000), hvilket både forældre, barn med diabetes og søskende i stor udstrækning tager imod. Der er dog 6 %, der havde ønske om psykologsamtaler, men ikke kunne få det.

42 % har kontakt med andre familier, hvor et barn har diabetes. 47 % havde været på foreningens sommerkurser, 39 % havde deltaget i børnegrupperarrangementer og 27 % havde fået tilbud om en kontaktfamilie. Tilbuddet om lokale børnegrupperarrangementer bør udbredes bedre. Der var 138 forældre, der svarede, de ikke vidste, om der var en lokal børnegruppe, og 77 svarede, at det var der ikke – selvom der var aktive børnegrupper i deres område.

Familierne får deres "diabetesviden" primært fra ambulatorierne, Diabetesforeningens blad, kurser og bøger.

I Diabetesforeningens blad vil man specielt gerne læse portræthistorier om børn og unge.

Børn med diabetes prøver ikke alternativ behandling i samme omfang som børn med andre lidelser (10 % mod 53 %).

I fritiden går 70 % af børnene til sport, 30 % har fritidsjob og alle ser tv eller bruger computer. 28 % bruger mellem 2-4 timer foran fjernsynet og 9 % 2-4 timer ved computeren dagligt.

## Perspektivering og kommentarer

Da forældre til børn med diabetes har en ekstra ressourcekrævende forældreopgave, bør de kunne sidestilles med andre børnefamilier økonomisk – fx med lønkomensation ved nedsat arbejdstid eller orlov i perioder, når der er specielle problemer med barnets diabetes. Nogle forældre bærer i øjeblikket denne byrde selv (vælger fx deltid), således at hele familiens rådighedsbeløb reduceres.

Der bør også være de samme muligheder i hele landet for støtte i form af tabt arbejdsfortjeneste ved deltagelse i kurser om diabetes.

Man bør arbejde på, at forældrene deler opgaven omkring diabetes bedre imellem sig og får talt om deres bekymring.

Man bør sikre, at alle barnets vigtige kontaktpersoner gennem opvæksten har den nødvendige viden om diabetes – dette for at sikre barnet en normal barndom og ungdom. Barnet med diabetes skal løbende selv oplæres, således det har viden og erfaring nok til at overtage ansvaret for diabetesbehandlingen – men vær opmærksom på, at det har behov for støtte til behandlingen op til 17-18 års alderen.

Søskende til børn med diabetes har også krav på en normal barndom. De bør medinddrages og undervises samt hjælpes i forhold til de tanker om diabetes, de måtte have. Folkeskolerne bør opfordres til at have et sundere sortiment i deres skolebød. Diabetesforeningen og diabetesbehandlere må fortsat arbejde for, at familierne får mulighed for erfaringsudveksling ved fx gruppekonsultationer, møder og kurser. Der bør være bedre mulighed for samtaler med psykolog efter behov gennem hele forløbet – også gerne i voksenregi. Der er i dag ikke forskel på deltagelse i sportsaktiviteter, uanset om man har diabetes eller ej, men udviklingen til mere passiv fritid tager til for alle børn. Denne tendens til stillesiddende aktiviteter bør brydes for alle børn af hensyn til den generelle sundhed. Med hensyn til børn med diabetes er det vigtigt at have mulighed for bevæge sig og motionere i et naturligt samvær med jævnaldrene kammerater. Hvis flere børn er passive, bliver der færre at være sammen med. Velinformerede sportsledere kan evt. afhjælpe problemer under de fysiske aktiviteter, så barnet/den unge bevarer glæden ved sportsudøvelse.

# Metode

Undersøgelsen var en telefoninterviewundersøgelse, hvor de udvalgte familier med et brev blev forvarslet om undersøgelsen med hensyn til tidspunkt for samtalen, formål og metode (og muligheden for at sige fra!).

Der blev udarbejdet et spørgeskema, som interviewererne skulle spørge ud fra og udfylde under interviewet.

Dette skema indeholdte lukkede spørgsmål med 2-6 svarmuligheder samt enkelte åbne spørgsmål. Der var 16 spørgsmålsgrupper med 10-16 spørgsmål i hver, dog kun med et under pkt. 16.

1. Familiens rammer og sammensætning
2. Ansvarsfordeling i familien
3. Barnets kunnen
4. Søskende
5. Dagligdagen for barnet med diabetes
6. Opdragelse
7. Forældrenes parforhold
8. Kammerater
9. Skole/institution
10. Netværk
11. Kontakt med andre diabetesfamilier
12. Familiernes udadrettede liv
13. Metode til vidensindsamling
14. Brug af alternativ behandling
15. Aktiv fritid
16. Interviewet (er det belastende, at blive brugt i undersøgelser?)

De udvalgte familier blev ringet op i tidsrummet fra klokken 17-21, og interviewet varede ca. ½ time. Der deltog 479 familier ud af de 588 familier. Dette er en deltagelsesprocent på 81 %. I alt 23 familier ønskede ikke at deltage (4 %), de øvrige blev ikke truffet hjemme ved 3 forsøg og nogle få besvarelser måtte udgå, fordi familien lå uden for målgruppen, som fx at barnet var i familiepleje. De nedenfor refererede svar og procenter dækker de familier, der faktisk deltog i undersøgelsen.

Interviewerne var 28 personer, der ikke umiddelbart havde større kendskab til diabetes. De 6 havde erfaring i at foretage interview fra tidligere undersøgelser i Diabetesforeningen - de øvrige blev oplært. Resultaterne blev manuelt indtastet af 3 personer i dataprogrammet SPSS. Analyse af resultaterne blev foretaget af psykolog Mikael Thastum og børne- og ungdomskonsulent Anni Rasmussen med hjælp fra overlæge Ole Andersen.

Svarene er opgivet på de efterfølgende sider sammen med de stillede spørgsmål. Arbejdsgruppens kommentarer er angivet med kursiv.

# Sammenfatning af indkomne svar

De deltagende familier repræsenterede 255 (53 %) drenge og 225 (47 %) piger.

## Fordeling af repræsenterede familier

### Antal deltagende familier fra hvert amt

Bornholms Amt: 5 (1 %)	Frederiksborg Amt: 27 (6 %)	Fyns Amt: 43 (9 %)
Hovedstaden: 5 (1 %)	Københavns Amt: 67 (14 %)	Nordjyllands Amt: 53 (11 %)
Ribe Amt: 21 (4 %)	Ringkøbing Amt: 30 (6 %)	Roskilde Amt: 18 (4 %)
Storstrøms Amt: 29 (6 %)	Sønderjyllands Amt: 33 (7 %)	Vejle Amt: 34 (7 %)
Vestsjællands Amt: 34 (7 %)	Viborg Amt: 22 (5 %)	Århus Amt: 55 (12 %)

De udvalgte familier var valgt fra medlemsdatabasen med lige antal drenge og piger indenfor 3 aldersgrupper (0-4, 5-9, 10-14, 15-18 år). Antallet af familier fra hvert amt var valgt i forhold til antal børn i landets amter.

## Familiens rammer og sammensætning

### Hvem bor barnet sammen med?

78,5 % af børnene bor sammen med begge biologiske forældre.

Sammenlignet med børn generelt er det lidt flere end landsgennemsnittet (74,5 % i 2002 (kilde: Samfundsstatistik 2002)).

### Antal børn i hjemmet

Der er i gennemsnit 2,3 børn i hjemmet.

I 14,4 % af familierne (69 børn) er diabetesbarnet det eneste barn, der bor i hjemmet.

## Forældrenes arbejdstid

88,3 % af fædre og 50,1 % af mødre har fuldtidsarbejde. (Samfundsstatistik: 1996: 65 % af mødre havde arbejdstid mere end 36 timer).

11,7 % af mødre og 0,6 % af fædre er gået over til deltidsarbejde efter barnets diabetesdebut.

*Forældrenes opgave med barnets diabetes er en stor ekstraopgave, og en del forældre vælger derfor at være på deltid, hvilket selvfølgelig kan få indvirkning på familiernes økonomi.*

## Hvordan passes barnet, mens forældrene er på arbejde?

Før-skolebarnet (fra 0 til og med 6 år). Denne gruppe bestod af i alt 58 børn, 12,3 % af hele gruppen.

47 passes i institution, mens 2 børn passes i dagpleje, 8 hjemme og 1 andet sted.

*Langt de fleste forældre vælger altså institution ligesom de fleste andre børnefamilier. Det er derfor vigtigt, at personalet i vuggestuer og børnehaver informeres grundigt om diabetes. Personalet skal vide, hvad de skal gøre, så barnet har en god dagligdag med så få "forstyrrelser" fra sygdommen som muligt. De skal kende deres ansvarsområde og vide, hvornår de skal ringe til forældrene ved uregelmæssigheder i barnets tilstand. Der bør dagligt ske en rapportering mellem personale og forældre om evt. udsving i blodsukker, mængden af mad og fysisk aktivitet, da resten af dagen afhænger af dette.*





## Skolebarnet (fra 7 år) efter skoletid

De fleste børn med diabetes passes i skolefritidsordninger efter skoletid indtil 4. klasse. Efter 4. klasse går de hjem efter skoletid. Der er dog 11 familier, der finder "anden" ordning, og 15 børn der kan blive i skolefritidsordningen nogle år længere frem - også efter 12 års alderen.

## Andre lidelser

98 familier (20 %) har svaret, at deres barn med diabetes har andre lidelser.

Se bilag 1.

Det drejer sig hovedsagligt om allergiske sygdomme (svar: allergi, astma, astmatisk bronkitis, høfeber og eksem) og cøliaki.

Der var 8 børn med cøliaki plus 2, der er under observation for cøliaki.

*Ifølge læge Dorte Hansens Ph.D.-afhandling fra 2002 kan denne diagnose forventes hos 10 % af alle børn med diabetes.*

## Ansvarsfordeling i forhold til kontrol af diabetesregulation og injektion

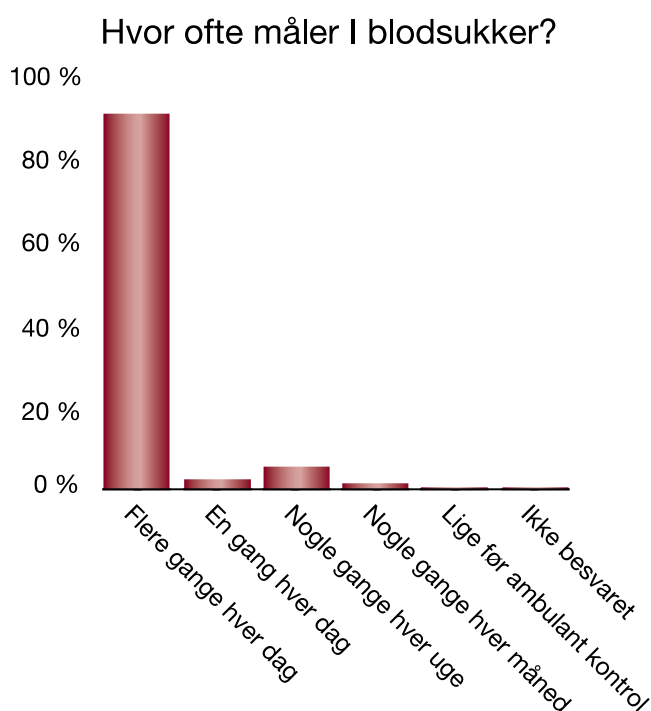
Et barn med diabetes skal hver dag have målt blodsukker og have insulininjektioner. Det er to praktiske opgaver, som man enten deles om i familien – eller som påhviler barnet selv eller forældrene.

Vi ønskede at vide mere om, hvem der egentlig udfører disse opgaver.

## Blodsuktermåling

At 90 % måler flere gange dagligt er langt over antallet af målinger hos voksne diabetikere (Diabetesforeningens rapport udgivet i 2000 på grundlag af interview af 2800 voksne type 1 diabetikere viser, at kun 20 % målte dagligt, hvis de ellers var velbefindende).

Indtil teenagealderen får stort set alle børnene målt blodsukker flere gange om dagen. I gruppen af 15-18 årige daler dette tal imidlertid til ca. 70 %, der måler hver dag, og 25 % der kun måler nogle gange om ugen eller om måneden.



*Det er velkendt, at det gennemsnitlige blodsukker (HbA1c) stiger i teenagealderen. Det er derfor i denne alder særlig vigtigt at fastholde hyppige blodsukkermålinger, også for at sikre at en tilstrækkelig egenomsorg fortsætter og udbygges i voksenalderen. Der bør derfor sættes yderligere ind med hjælp og støtte til denne aldersgruppe, hvor også overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling foregår.*

Anbefalingerne fra børnediabetesbehandlere er generelt 4 daglige blodsukkermålinger plus ekstra ved behov.

Obs! der er 2 børn, der kun får taget blodsukker lige før ambulatorie besøg, hvilket oftest er hver 3. måned. De to børn er pubertetsbørn på 15 og 16 år!

## I hvilken alder kan barnet selv måle blodsukker?

Hvornår kan et barn selv måle blodsukker? – og når det kan det – er det så dem selv, der rent faktisk måler i hverdagen?

### **Blodsukkermåling**

90 % af alle børnene kunne måle blodsukker selv uden hjælp. De, der ikke kunne, er alle under 11 år. 25 % (121) af forældrene til dem, der nu behersker målingerne, angav, at deres barn var mere end 11 år, før det kunne helt selv.

Se næste skema, som tyder på, at børnene nu lærer at måle blodsukker tidligere.

<b>Alder</b>	<b>Kan måle selv</b>	<b>Måler faktisk selv – eller mest selv</b>
3-4 år	25 %	5 %
5-6 år	55 %	27 %
7-8 år	93 %	61 %
9-10 år	92 %	86 %
11-12 år	98 %	96 %
13-14 år	99 %	98 %
15-18 år	99 %	97 %

Tallene viser også, at der nu er mange børn, der får lært selv at måle blodsukker inden skolestart.

## Hvis ikke barnet selv måler – hvem gør så?

Hvem måler blodsukker	Aldersgrupper						
	3-4 år	5-6 år	7-8 år	9-10 år	11-12 år	13-14 år	15-18 år
Kun barnet selv		3 %	23 %	38 %	64 %	81 %	90 %
Mest barnet selv	5 %	24 %	38 %	48 %	32 %	17 %	7 %
Kun eller mest mor	55 %	15 %	14 %	8 %	2 %	2 %	1 %
Mor og far lige meget	40 %	52 %	25 %	5 %	3 %		1 %

Heraf fremgår det, at selvom barnet kan selv, får det ofte hjælp til at måle – op til ca. 9 års alderen.

Her ser vi, at det oftest er mor, der hjælper (– eller både mor og far), hvis ikke barnet gør det selv. Selv i 13-14 års alderen er der en del børn som nogle gange har brug for hjælp til at få målt blodsukkeret.

## Hvem husker på, at blodsukkeret skal måles?

Alder	Kun eller mest barnet selv	Forældrene
3-4 år		100 %
5-6 år	13 %	87 %
7-8 år	33 %	67 %
9-10 år	53 %	47 %
11-12 år	62 %	38 %
13-14 år	73 %	27 %
15-18 år	87 %	13 %

*Det vil sige, at selvom næsten alle børn selv kan måle blodsukker ved skolealderen, har de brug for, at nogen husker dem på det langt op i skolealderen, faktisk for en del børns vedkommende helt op i 15-18 års alderen. Selvom man er ung, har man altså fortsat brug for støtte af forældre og andre voksne til at klare diabetesen.*

*Det viser igen vigtigheden af skolebesøg med undervisning af lærere og pædagoger både i børnehaveklasse og i første klasse – gerne støttet af skriftligt materiale. Børnene har behov for støtte til at måle blodsukker, huske på at gøre det og at tage stilling til den målte værdi (se senere).*

## Insulingivning/tagning

### Hvor mange kan selv tage insulin indenfor de forskellige aldersgrupper?

Kan barnet selv tage insulin	Aldersgrupper						
	3-4 år	5-6 år	7-8 år	9-10 år	11-12 år	13-14 år	15-18 år
Kan helt selv	10 %	9 %	51 %	84 %	95 %	98 %	98 %
Under vejledning		9 %	14 %	11 %	2 %	2 %	
Kan ikke endnu	80 %	79 %	32 %	5 %	3 %		

I 7-8 års alderen kan ca. halvdelen selv tage insulin, mens næsten alle selv kan i 11-12 års alderen. Børnene lærer altså noget senere selv at tage insulin end at måle blodsukker

### Er det børnene selv, der tager insulin i hverdagen?

Hvem giver insulin	Aldersgrupper						
	3-4 år	5-6 år	7-8 år	9-10 år	11-12 år	13-14 år	15-18 år
Kun barnet selv		6 %	25 %	52 %	71 %	91 %	97 %
Mest barnet selv	5 %	3 %	7 %	27 %	21 %	6 %	1 %
Mor eller far	90 %	88 %	66 %	17 %	7 %	2 %	

I 11-12 års alderen har en femtedel af børnene fortsat nogle gange brug for hjælp med at få taget insulin.

### Hvem husker på, at insulin skal tages?

Hvem husker på injektionen	Aldersgrupper						
	3-4 år	5-6 år	7-8 år	9-10 år	11-12 år	13-14 år	15-18 år
Kun barnet selv			7 %	23 %	30 %	60 %	86 %
Mest barnet selv		3 %	16 %	27 %	35 %	33 %	9 %
Kun eller mest mor	35 %	30 %	26 %	22 %	18 %	3 %	2 %
Mor og far lige meget	65 %	64 %	52 %	23 %	16 %	4 %	1 %

Når det ikke er barnet selv, er det lige ofte far og mor, der husker på injektionen – herefter er det oftest mor.

Vi ser også, at selvom mange børn selv kan tage insulinen, er der betydeligt færre, der rent faktisk gør det på egen hånd. Og helt op til 14 års alderen er der stadig nogle, der i det daglige skal hjælpes med at huske at få taget insulinen.

Børnene skal faktisk være over 13 år, før mere end halvdelen af dem selv husker på injektionerne.

## Symptomer på føling/højt blodsukker

**I hvilken alder begynder børnene selv at lægge mærke til symptomer på, at blodsukkeret ikke er normalt?**

Hvem bemærker første tegn på føling/højt blodsukker	Aldersgrupper						
	3-4 år	5-6 år	7-8 år	9-10 år	11-12 år	13-14 år	15-18 år
Kun barnet selv	5 %	9 %	23 %	39 %	44 %	56 %	68 %
Mest barnet selv	5 %	24 %	39 %	42 %	35 %	32 %	23 %
Kun eller mest mor	40 %	27 %	11 %	14 %	6 %	5 %	6 %
Mor og far lige meget	45 %	39 %	27 %	5 %	14 %	6 %	1 %

De små børn fra 0-6 år er helt afhængige af, at de voksne omkring dem kender symptomerne på lavt og højt blodsukker.

I skolealderen har en del børn stadig behov for, at andre er opmærksomme på tegn på blodsukkersvingninger. – Og selv efter puberteten er de ikke 100 % sikre i selv at mærke de første tegn!

*Der er altså behov for, at skolelærere, kammerater, sportsledere og det øvrige netværk ved noget om diabetes.*



## Hvornår kan barnet selv handle på blodsukkerudsving?

Børnene skal være mere end 9 år, før mere end 50 % selv handler på et højt eller lavt blodsukker.

I gruppen af 7-8-årige er det 27 %.

I gruppen af 9-10-årige er det 68 %.

Så selv om børnene selv kan registrere blodsukkersvingninger, er der ingen garanti for, at de reagerer på det.

Handlingen kan være mere eller mindre **mad**, mere eller mindre **motion** eller mere eller mindre **insulin** (helst forudgået af et målt blodsukker).

## Ændring af insulin og mad

### Hvornår er børnene med til at ændre insulindosis?

Hvem justerer insulindosis	Aldersgrupper						
	3-4 år	5-6 år	7-8 år	9-10 år	11-12 år	13-14 år	15-18 år
Kun barnet selv		3 %		3 %	8 %	28 %	58 %
Mest barnet selv		3 %	7 %	7 %	19 %	36 %	28 %

Det ses, at man i nogle familier tidligt involverer barnet i ændring af insulindosis (dette er evt. efter et ombytningskema). Efter puberteten kan over halvdelen af børnene selv ændre insulin.

70 % af alle børnene kan selv vurdere, hvad det bør spise og 20 % – næsten altid.

Af de 10 %, der ikke kan, er der 6 unge på 14 år og opefter!

### Diabetesundervisning

Diabetesundervisning er en forudsætning for, at man kan tage ansvar for sin diabetes.

Undervisning af barnet og den unge kan være formaliseret diabeteskoleundervisning, vejledning ved læge og sygeplejerske, sommerkurser samt selvfølgelig forældrenes løbende vejledning.

Diabeteskoler	Aldersgrupper						
	3-4 år	5-6 år	7-8 år	9-10 år	11-12 år	13-14 år	15-18 år
Har været på diabeteskole	5 %	18 %	25 %	27 %	35 %	30 %	27 %
Taler alene med sygeplejersken			13 %	9 %	30 %	35 %	65 %

Der er ikke så mange, der har været på diabeteskole. Og af de 13-14-årige er det kun en tredjedel, der taler alene med sygeplejersken, af de 15-18-årige har en tredjedel ikke talt alene med sygeplejerske.

## Hvem hjælper barnet?

Undersøgelsen viste, at i de fleste familier er det moren, der påtager sig opgaven løbende at hjælpe barnet med at passe hans/hendes diabetes.

### Orlov ved debut

Hos 66 % havde mindst den ene forælder orlov ved diabetesdebut, 32,5 % havde ikke.

Det er som oftest moren, der har taget orlov – og i længst tid (fra en uge til mere end 3 måneder).

	Mor	Far
1 uge	3 %	3 %
2 uger	10 %	6 %
1 måned	18 %	4 %
2 måneder	9 %	2 %
3 måneder	11 %	2 %
Mere end 3 måneder	9 %	1 %
Ikke besvaret	41 %	83 %

Hvor lang orlov, man fik, så ikke ud til kun at være afhængig af barnets alder – det var også bestemt af, hvilket amt man bor i.

### Mor tager oftest med til kontrol

Hvem tager med barnet til kontrol	
Barnet tager selv af sted	8 %
Mor tager med	38 %
Far tager med	3 %
Mor og far tager med sammen	31 %
Mor og far tager med på skift	18 %
Ikke besvaret	10 %

Undersøgelsen viser, at hos ca. en tredjedel tager mor alene med barnet til kontrollerne. Hos en tredjedel tager mor og far af sted sammen, og hos ca. en femtedel skiftes mor og far om at tage af sted. Kun hos 3 % er det faren, der primært tager med barnet til kontrol.

## Hvem hjælper barnet med at handle i forhold til blodsukker?

Hvem hjælper barnet med at handle i forhold til føling eller højt blodsukker	
Kun barnet selv	38 %
Mest barnet selv	26 %
Kun eller mest mor	16 %
Mest far	1 %
Mor og far lige meget	19 %
Ikke besvaret	4 %

Der er mange børn, der har brug for hjælp til at vælge, hvad de bør gøre, for at holde blodsukkeret inden for de anbefalede værdier (4-10 mmol/l).

Hos de børn, der havde brug for hjælp til handling, var det i halvdelen af tilfældene moren, der hjalp, og i halvdelen af tilfældene mor og far, der deltes om at hjælpe. Det er altså fortsat i høj grad moren, der har det primære ansvar.

### Har kontakt til ressourcepersoner (skole, institutioner og andre børns forældre ved behov):

Her er det også oftest moren, hvis ikke det kun er barnet (afhængig af alder).

## Søskende

Livet for søskende (inkl. halvsøskende, der bor i samme hjem) til et barn med diabetes bliver påvirket af den opmærksomhed, sygdommen kræver i hverdagen.

Ved disse besvarelser skal man være opmærksom på, at det er forældrene, der udtaler sig om, hvordan de tror søskende til barnet med diabetes har det!

### Søskendes viden om diabetes

68 % ved en del om diabetes

De involverer sig ved at hjælpe med diabetes ved behov (44 %).

En del er med på kurser om diabetes (37 %).

Lidt under halvdelen er enten hver gang eller engang imellem med på ambulatoriet.





### Hvad tænker de?

Forældrene oplyser, at ca. halvdelen af søskende til diabetesbørnene er bekymret mht. diabetes, og 38 % synes, der er mere fokus på det barn, der har diabetes. Heraf er dog kun 19 % kedde af denne ekstra fokus! Halvdelen af diabetikerne får hjælp fra deres søskende omkring deres diabetes. Af de 426 familier, hvor der var søskende, oplyste næsten en fjerdedel, at barnet med diabetes og dets søskende havde konflikter om diabetes.

Har søskende konflikt ang. diabetes	
Ja	24 %
Nej	76 %

Får lige meget slik	
Ja	47 %
Nej	51 %

I over halvdelen af familierne får diabetesbarnet og dets søskende ikke lige meget slik.

På et åbent spørgsmål angående særlige regler for barnet med diabetes i forhold til søskende, viser det sig, at diabetesbørnene hyppigt har strammere regler for aftaler, beskeder og telefonkontakt i hverdagen og for mad, slik og spisetider end deres søskende (se bilag 2).

*Der er hos mange familier brug for at få talt om, hvordan søskende på den bedst mulige måde takler, at den ene har diabetes.*

## Dagligdagen for barnet med diabetes

### Hvor ofte spiser barnet?

63 % spiser 6 gange dagligt.

I næsten alle familier får alle familiemedlemmer den samme kost til hovedmåltiderne (96 %)

### Mad i skoletiden

#### Madpakker

83 % har madpakke med i skole og 3 % sommetider!

– De sidste 14 % venter vel med at spise, til de får fri!



### Mulighed for indkøb i skoleboden

Kun 15 % kan købe sukkerfri drikke. 33 % kan købe groft brød, og 51 % kan købe frugt i skoleboden.

*Man kunne forsøge at påvirke skolerne til at have sundere mad i skoleboderne.*

### Efter skoletid

33 % af børnene spiser mere efter skoletid end i skolefrikvarteret (10 % af forældrene ved ikke, hvornår deres barn spiser mest!).

*Det betyder, at det kan være vigtigt for nogle af børnene, at den hurtigtvirkende insulin til måltidet midt på dagen deles – eller flyttes.*

### Sengetid/insulintagning

Har barnet fast sengetid på hverdage	Aldersgrupper						
	3-4 år	5-6 år	7-8 år	9-10 år	11-12 år	13-14 år	15-18 år
Ja	65 %	82 %	88 %	78 %	73 %	53 %	33 %
Nej	10 %	3 %	7 %	6 %	11 %	27 %	54 %
Som oftest	25 %	15 %	5 %	16 %	16 %	20 %	13 %

Indtil ca. 12 års alderen har man på hverdage fast – eller som oftest fast sengetid. Derefter har man mere "løse" sengetider.

*Men – hvad tid tages natinsulin? Det ved vi faktisk ikke. Og det har jo med nuværende insulintyper betydning for blodsukkerniveau om natten og næste dag.*

79 % sover længere i weekenden.

### Klokkeslæt for hjemkomst fra aktiviteter

Det ser ikke ud til, at der er ret stor forskel på klokkeslæt for hjemkomst for barnet med diabetes og dets søskende (48 % mod 43 %).

### Barnet har mobiltelefon

38 % af forældrene oplyser, at deres barn har mobiltelefon, fordi det har diabetes. 13 børn under 10 år har mobiltelefon – 1 på 5 år, 3 på 7 år, 3 på 8 år og 6 på 9 år.

## Forældrenes parforhold

### Fraskilte – skilsmisse før eller efter diabetesdebut?

11 % (52 par) var skilt før debut, 8 % (36 par) blev det efter.

### Samarbejde mellem fraskilte

*Det betyder, at hos 11 % var forældrene fra sygdommens start nødt til at have en god kontakt om diabetesbehandlingen, da der under hele barnets opvækst vil være behov for samarbejde. Personalet, der skal undervise, skal være opmærksom på, at begge parter bliver undervist.*

*Hos de 8 %, hvor forældrene blev skilt efter diabetesdebut, skal der ligeledes samarbejdes. Desuden kan man forestille sig, at barnet gennem den første periode efter skilsmissen vil være psykisk påvirket, og der evt. en periode ikke bliver så meget opmærksomhed til diabetesregulationen.*

*Hvis forældrene bor i nyt parforhold, hvilket 34 gjorde, skal disse nye "familiemedlemmer" også inddrages og undervises.*

### Enighed mellem forældreparrene (både gifte og fraskilte)

20 % (94 par – heraf 69 samboende) fortæller, at de bliver uenige om diabetes.

17 % (81 par – heraf 68 samboende) at de af og til bliver uenige om diabetes.

I ca. halvdelen af familierne mener man, at begge forældre ved lige meget om diabetes – og i næsten alle de øvrige tror man, det er moren, der ved mest.

### Bekymring om diabetes

88 % af forældrene er bekymret på grund af deres barns diabetes.

Det er specielt forældrene til de mindste børn, der udtrykker bekymring (95 % i gruppen af forældre til 3-4-årige).

I småbarnealderen er forældrene mest bekymret for lave blodsukre, men i takt med stigende alder bliver det i højere grad senkomplikationer.

Se **bilag 3**: Svar på åbne spørgsmål om, hvad der er bekymring for.

### Mødrene er de mest bekymrede

Der er 107 ægtepar, der ikke taler sammen om deres bekymring – heraf er kun de 37 fraskilt.

Der er altså 70 samboende ægtepar, der ikke taler sammen om deres bekymring!

20 børn sover i forældrenes soveværelse, fordi det har diabetes. 7 af disse børn er mere end 11 år.



## Psykologtilbud

Der er endnu ikke psykolog tilknyttet alle børnediabetesafdelinger. Ifølge Sanni Nordly's kvalitetssikringsprojekt nov./dec. 2000 havde 12 ud af 19 afdelinger tilknyttet psykolog til diabetesteamet (80 % af familierne til børn under 16 år havde mulighed for psykolog).

6 % af familierne angav, at de havde ønsket kontakt med psykolog, men ikke kunnet få det.

## Spørgsmålet om brug af psykolog

106 mødre, 49 fædre og 66 diabetesbørn har modtaget psykologsamtaler, og i 15 familier har søskende benyttet sig af tilbuddet.

## Kammerater

Af hele gruppen sover 75 % ude hos kammerater.

### Inddelt i aldersgrupperne mht. at sove ude hos kammerater

Sover hos kammerater	Aldersgrupper						
	3-4 år	5-6 år	7-8 år	9-10 år	11-12 år	13-14 år	15-18 år
Ja	15 %	27 %	50 %	81 %	84 %	88 %	92 %
Nej	85 %	70 %	48 %	19 %	16 %	12 %	9 %
Ikke besvaret		3 %	2 %				

En stor andel af børnene sover hos deres kammerater allerede fra 9 års alderen (82 %).

*Årsagen til, at nogle børn ikke sover hos kammerater, kan bl.a. være manglende viden om diabetes hos kammeraterne og deres forældre.*

### Ved kammeraterne og deres forældre noget om diabetes?

#### Kammeraterne

Ja, alle	Ja, de tætteste	Nej	Ved ikke	Ikke besvaret
52 %	37 %	5 %	13 %	14 %

Af dem, der svarer, at kammeraterne ikke ved noget – eller man ikke ved, om de ved noget, er 9 af børnene med diabetes mellem 10 år og 14 år – (i en alder, hvor man ofte sover ude).

## Kammeraternes forældre

Ja	Nej	Ved ikke	Ikke besvaret
74 %	9 %	11 %	6 %

Af dem, hvor man ikke mener, kammeraternes forældre ved noget – eller man ikke ved, om de ved noget – er 28 af børnene med diabetes mellem 10 og 14 år.

*Flere børn kunne komme til at sove ude (hvis de altså selv vil), hvis kammeraterne og deres forældre blev bedre informeret.*

*Obs! I besvarelsen på: Hvornår kan barnet selv handle på blodsukkersvingningerne? – det kunne kun 68 % af børnene i 9-10 års alderen selv handle på et unormalt blodsukker – og gjaldt det også om natten? – det blev der ikke spurgt om!*

## Kammeraternes forhold til diabetes

Hvorvidt kammeraterne hjælper barnet med diabetes, mener forældrene til 65 %, at det gør de. 18 % (88 personer) mener ikke, kammeraterne kan hjælpe, heraf er 60 af børnene med diabetes mere end 7 år.

Næsten alle børn er med til fødselsdag hos kammeraterne – en på 13 år og en på 14 år er ikke med (men det kan være eget valg).

Kun 5 % mener, deres børn bliver mobbet pga. diabetes.

*Disse tal er en opfordring til større åbenhed og information til kammeraterne og deres forældre.*



## Skole/institution

### Opgaven med at informere skole og/eller institutioner viser sig følgende

Hos 72 % har børneafdelingens diabetessygeplejerske undervist, og hos 16 % har diætisten også deltaget i informationen af lærere og pædagoger.

Forældrene og børnene har som regel også informeret om diabetes.

Hos 21 % (100 børn) har der ikke været afleveret skriftligt materiale på skolen.

*Det betyder, at hvis den, som har modtaget den mundtlige information ikke fortæller det videre, vil de øvrige lærere og pædagoger ikke få information.*

19 % af forældrene har selv udviklet det materiale, skole/institution har fået.

Det øvrige udleverede materiale er lavet dels af behandlerne (38 %), Diabetesforeningen (38 %) og medicinalindustrien (7 %).

*Obs! Der er siden undersøgelsen udkommet en folder til skolelærerne og pædagogerne fra Diabetesforeningen.*

19 % af lærerne hjælper barnet med blodsuktermåling ved behov.

Løbende kontakt om diabetes med lærere og pædagoger – 33 % af forældrene har ikke løbende kontakt om diabetes. – Det er dog hovedsagelig forældre til børn over 9 år.

Der er 17 forældrepar, der ikke mener, de vil få besked ved akutte problemer i skolen, men deres børn er mere end 9 år.

## Orlov ved skolestart

**Når barnet skal starte i børnehaveklasse – eller 1. klasse, kan forældrene være utrygge og ønske at være til stede i starten indtil den nye hverdag er "kørt ind".**

**En del forældre søger 1-2 ugers orlov til dette, men ikke alle steder bliver dette beviliget**

Hos 12 % havde en af forældrene orlov ved skolestart.

Hos 34 % havde barnet endnu ikke fået diabetes ved skolestart, og man havde derfor ikke behovet.

Men – 38 af dem, der ikke havde orlov, kendte ikke muligheden for at søge, og 8 fik afslag.

12 % af dem, der ikke fik (eller søgte) orlov tog ferie de første dage.

34 af børnene klarede det alene.

3 % (13) havde støttelærertimer ved skolestart.



### **Almindelig efterskoleophold**

8 % (38 forældre med børn mellem 12 og 18 år) mente ikke, deres barn kunne tage på en efterskole, hvor der ikke var ekstra hjælp med diabetes.

*Det berettiger, at Diabetesforeningens 10. klasse-Vinding projekt fortsætter.*

Der var 18 unge med diabetes på efterskoler rundt om i landet i år (2003).

## **Bedsteforældre**

### **Pasning hos bedsteforældre**

20 % af børnene bliver ikke passet af bedsteforældre – og i 9 % (45 børn) af tilfældene er det pga. usikkerhed i forhold til diabetesbehandlingen. En del af de øvrige børn er dog for gamle til at blive "passet".

Opgaven med at informere bedsteforældrene bliver hovedsagligt udført af forældrene selv, men hos 18 % var de også blevet informeret af sygeplejersken.

*Der ser ud til at være behov for flere informationsmuligheder for bedsteforældre, således at børn og bedsteforældre kan have samvær som i andre familier uden diabetes.*

## **Kontakt med andre diabetesfamilier**

**Forældre og børn med diabetes kan lære meget ved at have kontakt med andre i samme situation. Man kan udveksle erfaringer om praktiske problemer, men også de tanker, man har om diabetes.**

42 % af familierne har kontakt med en anden diabetesfamilie, men 57 % havde ikke. I alle amterne er lokale børnegrupper, der hvert år arrangerer sammenkomster for børnefamilierne.

Af de 57 % (273 familier), der ikke havde kontakt med andre familier, svarede 50 familier, at der ikke er en børnegruppe i deres amt. 92 familier vidste ikke, at der var en børnegruppe. Vi har dog ikke spurgt, om de ville bruge en børnegruppe, hvis muligheden var der.

## I hvilke amter kommer budskabet om børnegrupperne ikke ud?

### Er der børnegruppe i jeres amt?

	Ja	Nej	Ved ikke
Bornholm	4	1	
Frederiksborg	10	6	11
Fyn	21	12	10
Hovedstads afd.			5
København	19	22	26
Nordjylland	30	6	17
Ribe	17	1	3
Ringkøbing	17	2	11
Roskilde	9	2	6
Storstrøm	18	3	8
Sønderjylland	19	9	5
Vejle	21	2	11
Vestsjælland	27	1	6
Viborg	12	5	5
Århus	35	5	14

39 % af undersøgelsens familier havde deltaget i børnegruppearrangementer og af dem, der ikke havde, svarede 23 %, at de ikke havde hørt om noget arrangement!

*Da så mange enten ikke tror – eller ved, der er en børnegruppe, må vi gøre bedre opmærksom på dette tilbud. Vi bør evt. udsende årsprogram direkte til familierne i stedet for udlevering via ambulatorierne.*

### Deltagelse i Diabetesforeningens sommerkurser

47 % havde deltaget, og 53 % svarede, de ikke havde deltaget. Af dem, der ikke havde været på kursus, havde 42 % ikke søgt.

Hvad er så årsagen til, at en stor gruppe (de 42 %) ikke har søgt:

*Det kan være, fordi de har valgt det fra eller – ikke har været klar over muligheden!*

*Fra 2003 sendes tilbuddet direkte til familierne.*

*Der er stadig få familier, der ikke er i vores medlemsdatabase. De må have besked fra sygeplejerskerne.*



Af dem, der havde været af sted på kursus, fik 13 % (63) varig kontakt med en anden familie. Af de familier, som ikke havde været på kursus, har 163 ikke kontakt med en anden diabetesfamilie.

88 familier har på anden måde fået kontakt med en anden familie (evt. via kontaktfamiliesystemet).

### **Kontaktpersonsystemet**

En kontaktfamilie er en familie med et barn med diabetes, der tilbyder sig som ressourcefamilie ved telefonkontakt eller besøg. Ordningen formidles af sygeplejerskerne. Ordningen er annonceret via foreningen siden 2000.

27 % fik det tilbudt ved debut, 71 % gjorde ikke.

Af dem, der ikke fik det tilbudt, svarede 27 %, at det ville have været en hjælp, og 19 % at det måske ville have været en hjælp.

## **Familiernes udadrettede liv**

### **Forældrenes aftenaktiviteter efter diabetesdebut**

13 % går nu mindre ud sammen, og 4 % går aldrig ud sammen mere – hos de øvrige er det ikke ændret.

Hos 7 % af familierne er der nogle fritidsaktiviteter, man fravælger pga. diabetes.

## **Metode til vidensindsamling**

### **Hvor indhenter I jeres viden om diabetes fra? (man måtte give flere svar)**

- 90 % får viden fra ambulatoriet
- 92 % får viden fra Diabetesforeningens blad
- 47 % får viden fra internettet
- 31 % får viden fra andre familier.
- 58 % får viden fra bøger, pjecer o.lign.
- 26 % får viden fra kurser
- 32 % får viden fra foredrag
- 16 % fra andet

Næsten alle forældre mener, de har tilstrækkelig viden til at kunne hjælpe deres barn, men 5 % (22 familier) gør ikke – og 17 af disse forældre føler sig bekymret.

## Indhold i Diabetesforeningens blad

### Læseønsker

Behandling	288
Komplikationer	231
Ny forskning	425
Hverdagen hos andre diabetesfamilier	280
Nyheder	297
Opskrifter	305
Andet	131

## Diabetesforeningens hjemmeside

59 % har brugt foreningens hjemmeside, men 40,8 % har ikke!

29 % af forældrene har læst svar i "spørgekassen".

– Børnenes chatrum bruges næsten ikke.

## Bøger og pjecer

På spørgsmålet om hvorvidt de manglede nogle bøger, svarede 22 % ja, og det kunne være:

Opslagsbog om børn, børnekogebog og hæfter til unge.

Se i øvrigt [bilag 4](#) og [5](#) med svar på åbent spørgsmål om læseønsker.

*Obs! Interviewet fandt sted før børnehåndbogens udgivelse.*

## Alternativ behandling

Der blev spurgt om barnet fik – eller havde fået alternativ behandling:

10 % (48 børn) fik eller havde fået behandling – 1 % (6 børn) fik endnu.

Dette er mindre brug af alternativ behandling end til andre lidelser.

En undersøgelse om brug af alternativ behandling til **børn generelt** på Odense Universitetshospital ved læge Hanne Madsen i 2002 viste, at 53 % af børnene mindst en gang havde fået alternativ behandling.

## Type af behandling

### Type af behandling, man benytter

Zoneterapi	30
Akupunktur	4
Kosttilskud	14
Andet	38

Se bilag 6 med svar på, hvad andet er.

De, som var stoppet, angav grunden dertil: Hos 5, at barnet ikke ville mere, hos 15, at det ikke virkede, og 7 at det var for dyrt.

Ca. halvdelen fortalte deres sædvanlige behandler, at barnet fik alternativ behandling, men 26 familier havde ikke sagt det. Grunden var: 2 – bange for kritik, 7 – forventede manglende forståelse, 12 – ikke nødvendigt.

38 % (138) af alle forældre havde selv prøvet alternativ behandling.

## Barnets fritid

### Barnets sportsaktiviteter

70 % af børnene går til sport i fritiden – hvilket ligger på samme niveau som andre børn (Danmarks statistik 2002: opgjort i 1998 – 71 % går til sport).

Hos 37 % er der tale om konkurrencesport, der kræver hård træning.

Som diabetiker kræver det et godt kendskab til kroppens reaktion i forhold til blodsukkerfald at kunne gøre dette.

Det viser sig også i undersøgelsen, at 24 % af og til har problemer med deres diabetes i forbindelse med sport.

*Det er vigtigt, at disse unge får god information, og at de opfordres til at bruge blodsuktermåling før og efter sport til at regulere insulin og mad.*

### Af de 101, der af og til har problemer med deres diabetes ved sport

- Har 6 ikke informeret deres sportsleder om diabetes.
- Hos 5 børn ved forældrene ikke, om sportslederen har fået information.

*Disse unge mennesker vælger altså selv at klare deres ekstra problemer i denne sammenhæng.*

## Barnets fritidsjob

30 % (143) af alle børnene har fritidsarbejde. Aldersfordelingen er således, at der er nogle få fra 10 års alderen, men de fleste er fra ca. 14 år.

Ca. halvdelen af alle børn har ikke fritidsjob – også mange over 14 år.

## Stillesiddende fritid

### Det har betydning for insulinbehovet og kroppens forbrænding

## Fjernsyn

Børn og unge opholder sig i stigende grad foran fjernsynet og computer.

### Hvordan forholder det sig med børn og unge med diabetes?

Set på hele gruppen: 65 % opholder sig mindre end 2 timer foran fjernsynet dagligt, men der er 28 % (133 børn), der bruger mellem 2-4 timer foran fjernsynet dagligt.

### I forhold til aldersgrupperne

I takt med stigende alder bruger en større gruppe af de ældste op til 6 timer om dagen foran fjernsynet!

Fra 5 års alderen er der 12 %, der bruger mere end 2 timer dagligt på at se fjernsyn.

### Hvor mange timer tilbringer barnet dagligt foran tv apparatet – inddelt efter alder?

Timer	Aldersgrupper						
	3-4 år	5-6 år	7-8 år	9-10 år	11-12 år	13-14 år	15-18 år
0-2 timer dagligt	85 %	82 %	86 %	70 %	70 %	55 %	52 %
2-4 timer dagligt	5 %	12 %	13 %	28 %	22 %	39 %	37 %
4-6 timer dagligt		3 %			5 %	6 %	7 %
Mere end 6 timer							1 %
Ingen	5 %		2 %	2 %	2 %		3 %
Ikke besvaret	5 %	3 %			2 %		1 %

## Brug af computer

Hele gruppen: 9 % (45 børn) bruger mellem 2 og 4 timer dagligt ved computeren, og 3 % (14 børn) bruger op til 6 timer! – og det er oftest til spil.

I forhold til aldersgrupperne ser man, at 3,2 % af de 13-14-årige og 8 % af de 15-18-årige bruger mere end 4 timer ved computeren dagligt.

### De bruger computeren til

- Spil 305
- Skrive 178
- Internet 181
- e- mail 118
- Tegne 65

### Hvor mange timer tilbringes dagligt ved computeren – inddelt efter alder?

Timer	Aldersgrupper						
	3-4 år	5-6 år	7-8 år	9-10 år	11-12 år	13-14 år	15-18 år
0-2 timer dagligt	40 %	85 %	79 %	81 %	78 %	71 %	67 %
2-4 timer dagligt		6 %	4 %	3 %	6 %	17 %	13 %
4-6 timer dagligt						3,2 %	7,7 %
Mere end 6 timer							2,1 %
Ingen	50 %	9 %	16 %	14 %	16 %	8 %	9 %
Ikke besvaret	5 %	3 %			2 %		1 %

*Disse børn kan ikke nå også at være ret fysisk aktive, når så mange timer er optaget af stillesiddende aktiviteter plus tiden i skolen, hvorfor deres insulinbehov må være højt!*

Antal, der hver uge læser bøger for deres fornøjelse, er 80 børn (17 % ) plus 121 børn (25 %), der læser mindst 4 gange pr. uge.

## Undersøgelser

Forældrene blev spurgt, om de føler, at man som "diabetesfamilie" for ofte bliver bedt om at være med i undersøgelser:

Hertil svarede 13 familier ja, men de øvrige svarede nej!

# Bilag

## Bilag 1

Emne: pkt. 1.14

98 familier har svaret ja til, at barnet har andre lidelser

(nogle børn har flere andre lidelser)

Ant.	Oplyst lidelse
19	Allergi
17	Astma
11	Cøliaki
7	Eksem / hudproblemer
6	Astmatiske bronkitis
4	Epilepsi
4	Høfeber
3	Asberger syndrom / autisme
3	Læbe/ganespalte
3	Migræne
2	Fod-problemer
2	Hjertelidelse
2	Høre- / øreproblemer
2	Maveproblemer
2	Psykiske problemer
2	Ryglidelse
2	Skjoldbruskkirtelsygdomme
2	Specialskole
1	Betændte øjne
1	Cystisk fibrose
1	Farveblindhed
1	Hyperinsulinisme
1	Hypermobil
1	Hypospadi
1	Infiltreret nerve
1	Klumpfod
1	Leddegigt
1	Multihandikappet
1	Muskelsvind
1	Ordblindhed
1	PKU
1	Psoriasis
1	Spastisk lammelse
1	Spiseforstyrrelser
1	Syn, kraftige briller
1	Vægt / hormonproblemer
1	Vådligger

## Bilag 2

Emne: pkt. 6.5

94 familier har svaret ja til spørgsmålet:  
Er der særlige regler for diabetesbarnet

Ant.	Oplyst særlige regel
29	Lidt strammere regler/aftaler/ flere beskeder/tlf kontakt i hverdagen
28	Vedr. mad / slik / spisestider
19	Intet specifikt angivet
9	Vedr. Alkohol / fester
6	Ansvar omkring diabetes
4	Vedr. motion
3	Sovere regler
1	Aldrig alene om natten
1	Nej tak til nogle ture

**OBS! Nogle familier oplyser flere særlige regler.**

## Bilag 3

Emne: pkt. 7.4

88 familier har på spørgsmålet  
"Hvad er I mest bekymret for"  
svaret "Andet" i forh. til svarmulighederne

Ant.	Angivne største bekymring
24	Kombination lave blodsukre i hverdagen og senkomplikationer (heraf nogle med yderligere tilføjelser)
17	Fremtiden
10	Overlade ansvaret til andre / barnet selv
7	Følgesygdomme
5	Alkohol / fester
4	Insulinchok
4	Skuld følelse / usikkerhed /
3	Diabetes sammen med anden
3	Fremtid / følgesygdomme
3	Psykisk påvirkning
3	Pubertet / ungdomsårene
2	Forhold til kammerater
2	Højt blodsukker
2	Intet specifikt angivet
1	Kosten
1	Lavt blodsukker
1	Skolegang

**OBS! Nogle familier giver mere end 1 svar omkring største bekymring.**

## Bilag 4

Emne: pkt. 13.5

131 familier har haft supplerende forslag  
under spørgsmålet:  
"Hvilke emner vil I helst læse om  
vedr. jeres barns sygdom"

Ant.	Nævnte emner som man kunne tænke sig at læse om
34	Artikler / portrætter / "solskinshistorier" (fortrinsvis om børn & unge)
20	Pubertet / teenagere
17	Stof for børn og unge / børneside i bladet / blad for de unge (Herunder ønsker om stof udarb. af børn og unge)
10	Type 1 / børn og unge
8	Intet specifikt angivet
7	Unge og alkohol
6	Psykologi
5	Andres erfaringer m. sygdom og behandling mv. / oplysningsbank
5	Mad til børn: vejledn., inspiration + madpakker
5	Produkter / indkøbsguide kostvejledning
4	Motion / sport
4	Problemer: bevidsthed, spiseforstyrrelser, livskvalitet mv.
4	Skolegang / Vinding / uddannelse
4	Viden / forskning / faqiigt stof
3	Alternativ behandling
2	Forbrugeroplysninger: test af apparater o.lign.
1	Debatindlæg i bladet
1	Etablering af netværk så man bedre kan gå ud

**OBS! Nogle familier giver flere forslag.**

## Bilag 5

Emne: pkt. 13.11

104 familier har svaret JA til spørgsmålet:  
Er der nogle bøger, I mangler?

Ant.	Angivne bøger, man mener at
17	Mad til børn + bagebog / do. Til barnet selv / ung der flytter
17	Opslagsbøger / håndbog / gode råd vedr. sygdom og sociale forhold
15	Intet specifikt angivet
10	Opskrifter, specielle: slik / is /
9	Kogebog
8	Følelser / (psykiske) reaktioner i familien og omverdenen
7	Romaner / andre bøger for børn og unge
5	Bagebog
5	Pubertet / unge og alkohol
3	Madpakker
2	Dansk version af udenlandske bøger om børn m. diabetes (Eng. USA m.fl.)
2	Forskning / ny viden
2	Kompikationer / vanskelige
2	Portrætter / historier fra det
1	Glutenfri mad til diabetikere
1	Kostvariationsliste
1	Skolemateriale

**OBS! Nogle familier giver flere forslag.**

## Bilag 6

Emne: pkt. 14.2

38 familier har angivet anden  
alternativ behandling end  
afkrydsningsmulighederne

Ant.	Oplyst anvendt alternative behandling
8	Homøopati
7	"Naturmedicin": urter, ekstrakter
6	Healing
6	Kinesiologi
4	Massage
2	Intet specifikt angivet
1	"Klog kone"
1	Akutryk
1	Biopat
1	Creme
1	Hypnose
1	Indre organ massage
1	Ionterapi
1	Kiropraktik / motion / afspænding
1	Kranio sakral terapi
1	Krystaller
1	Mælkefri diæt
1	Naturlæge
1	Psykoterapi
1	Ultral lyd
1	Vakusakterapi

**OBS! Nogle familier oplyser anvendelse af flere typer alternativ behandling**

Skemaet skal afkrydses, hvor udsagnet passer, og enkelte steder skrives svar:

Nr. \_\_\_\_\_

*Der må KUN sættes et kryds, hvor andet ikke er anført.  
Svarene er som hovedregel, som livet er nu  
(ikke tidligere)*

**1. Familiens rammer og sammensætning:**

1.1 Amt: \_\_\_\_\_

1.2 Diabetesbarnet er dreng  
pige

1.3 Diabetesbarnets alder: \_\_\_\_\_ år

1.4 Alder ved diabetesdebut: \_\_\_\_\_ år

1.5 Bor I? *Hermed mener vi landlige omgivelser eller bymæssig bebyggelse*  
på landet  
i en by

1.6 Hvilken type bolig?  
enfamilieshus  
lejlighed

1.7 Samlet bruttoindkomst:  
over 300.000 kr.  
under 300.000 kr.

**1.8 Familiens sammensætning:**

Barnet/børnene  
bor hos begge forældre  
bor hos mor, der bor alene  
bor hos mor, der bor i nyt parforhold  
bor hos far, der bor alene  
bor hos far, der bor i nyt parforhold  
andet

**1.9 Hvis forældrene er skilt, hvor meget er barnet:**

hos mor	2 tid	hos far	2 tid	<i>Evt. ingen svar</i>
	> 2 tid		> 2 tid	
	< 2 tid		< 2 tid	

**1.10 Mors udearbejde:**

36 timer og derover  
25 - 35 timer  
1 - 24 timer

Deltid startet efter barnets diabetesdebut

*Evt. ingen svar*

ja  
nej

**1.11 Fars udearbejde:**

36 timer og derover  
25 - 35 timer  
1 - 24 timer

Deltid startet efter barnets diabetesdebut

*Evt. ingen svar*

ja  
nej

**1.12 Antal børn i hjemmet:**

1 barn  
2 børn  
3 børn  
4 børn  
5 børn  
mere end 5 børn

**1.13 Diabetes-barnet er**

nr. 1  
nr. 2  
nr. 3  
nr. 4  
nr. 5  
højre end nr. 5

**i søskendeflokken**

**1.14 Har barnet andre lidelser:**

ja

nej

Hvis ja, hvilke: \_\_\_\_\_

**1.15 Hvordan passes barnet om dagen?**

Daginstitution  
Dagpleje  
Skolefritidsordning  
Hjemme  
Andet

*Evt. ingen svar  
hvis barnet er for gammelt  
til pasning*

Hvem \_\_\_\_\_

**2. Ansvarsfordeling i familien:**

**2.1 Hvor ofte måler I blodsukker?**

hver dag - flere gange  
hver dag - 1 gang  
nogle gange hver uge  
nogle gange hver måned  
lige før ambulans kontrol

**2.2 Hvem måler blodsukkeret?**

*Kun et kryds*

kun barnet selv  
mest barnet selv  
kun mor  
mest mor  
kun far  
mest far  
mor og far lige meget

**2.3 Hvem husker på blodsukkermåling?**

*Kun et kryds*

kun barnet selv  
mest barnet selv  
kun mor  
mest mor  
kun far  
mest far  
mor og far lige meget

**2.4 Hvem giver insulin?**

*Kun et kryds*

kun barnet selv  
mest barnet selv  
kun mor  
mest mor  
kun far  
mest far  
mor og far lige meget

**2.5 Hvem husker på injektionen?***Kun et kryds*

kun barnet selv  
mest barnet selv  
kun mor  
mest mor  
kun far  
mest far  
mor og far lige meget

**2.6 Hvem justerer insulinindosis?***Kun et kryds*

kun barnet selv  
mest barnet selv  
kun mor  
mest mor  
kun far  
mest far  
mor og far lige meget

**2.7 Hvem bemærker de første tegn på føling eller højt blodsukker?**

kun barnet selv  
mest barnet selv  
kun mor  
mest mor  
kun far  
mest far  
mor og far lige meget

*Kun et kryds***2.8 Hvem handler på dette?***Kun et kryds*

kun barnet selv  
mest barnet selv  
kun mor  
mest mor  
kun far  
mest far  
mor og far lige meget

**2.9 Tages der blodsukker før handling?**

ja  
nej  
af og til

**2.10 Hvem tager med barnet til konsultation?**

Ingen  
mor  
far  
både mor og far  
mor og far på skift

*Kryds i ingen, også hvis årsagen er, at barnet er teenager***2.11 Går vedkommende med ind til lægen/sygeplejersken ?**

ja

*Evt. spring over*

nej

**2.12 Hvem har modtaget undervisning om diabetes af behandlerne ved debut?**

Barnet  
Mor  
Far  
Søsken  
Bedsteførelde  
Forældres samlever

*Dette gælder også tidligere.  
Sæt evt. flere krydser***2.13 Havde I orlov med tabt arbejdsfortjeneste ved barnets diabetesdebut?**

ja  
nej

**2.14 Hvem af jer havde orlov og hvor længe?**

<b>mor</b>	1 uge 2 uger 1 måned 2 mdr. 3 mdr. >3 mdr.	<b>far</b>	1 uge 2 uger 1 måned 2 mdr. 3 mdr. >3 mdr.
------------	---	------------	---

**2.15 Hvem har kontakten til ressourcerpersoner (skole, institutioner, andre forældre osv.) ved behov?**

Barnet  
Mor  
Far  
Søsken  
Bedsteførelde  
Forældres samlever

*Sæt evt. flere krydser**Stort barn,  
da evt. kun barnet***2.16 Holder I ekstra opsyn med den unge natten efter en fest?**

ja  
nej

*Ingen svar ved små børn***3. Barnets kunnen:****3.1 Vedr. insulin-injektioner:**

Barnet kan helt selv Hvis ja, hvor gammel var barnet, da det kunne selv?  
3 - 5 år  
5 - 7 år  
7 - 9 år  
9 - 11 år  
> 11 år

Kan under vejledning  
Kan ikke endnu

**3.2 Ang. blodsukkermåling:**

Barnet kan helt selv Hvis ja, hvor gammel var barnet, da det kunne selv?  
3 - 5 år  
5 - 7 år  
7 - 9 år  
9 - 11 år  
> 11 år

Kan under vejledning  
Kan ikke endnu

**3.3 Har jeres barn været på diabetesskole?**

ja  
nej  
I hvilken alder \_\_\_\_\_ år

**3.4 Får jeres barn undervisning/samtaler med sygeplejerske uden jer?**

ja  
nej

**3.5 Får forældre/barn undervisning/information sammen?**

ja  
nej

**3.6 Ændrer jeres barn selv insulinindosis ved behov?**

ja  
nej

**3.7 Kan jeres barn selv vurdere, hvad han/hun bør spise?**

ja  
nej  
sometider

**3.8 Overnatter jeres barn hos andre?**

ja  
nej

**3.9 Kan han/hun ved sådanne lejligheder selv sørge for sin diabetes?**

ja  
nej  
Hvis nej, hvem hjælper:

\_\_\_\_\_



#### 4. Søkende:

*Hel- og halvsøkende +  
samboende andre børn*

- 4.1 Ved søkende noget om diabetes?  
ja alle  
nogle af dem  
ingen
- 4.2 De søskende, der ved noget  
ved en del om diabetes  
ved kun lidt
- 4.3 Får barnet med diabetes hjælp fra søskende ang. diabetes?  
ja  
nej
- 4.4 Har søkende og barnet med diabetes konflikter om diabetes?  
ja  
nej
- 4.5 Får søkende og barnet med diabetes lige meget slik?  
ja  
nej
- 4.6 Er søkende med på diabetesambulatoriet?  
ja  
nej  
sometider
- 4.7 Har søkende været med på diabeteskursus for familien?  
ja  
nej
- 4.8 Er søkende bekymret i forhold til barnets diabetes?  
ja  
nej
- 4.9 Tror du, at søkende føler, at der er større fokus på barnet med diabetes?  
ja  
nej
- 4.10 Hvis ja, er søkende af og til ked af den større fokus på diabetesbarnet?  
ja  
nej

#### 5. Dagligdagen for barnet med diabetes:

- 5.1 Hvor mange måltider spiser barnet dagligt?  
2 måltider  
3 måltider  
4 måltider  
5 måltider  
6 måltider  
7 måltider  
8 måltider
- 5.2 Spiser barnet med diabetes det samme til hovedmåltiderne som resten af familien?  
ja  
nej

#### FOR SMÅ BØRN:

- 5.3 Bliver der taget hensyn til barnets diabetes, når der serveres mad i institutionen?  
ja  
nej  
ved ikke  
som oftest  
går ikke i institution

#### FOR BØRN/UNGE DER GÅR I SKOLE:

- 5.4 Har barnet madpakke med i skole?  
ja  
nej  
sometider
- 5.5 Køber han/hun mad i kantine/skolebod?  
ja  
nej  
sometider
- 5.6 Kan man købe sukkerfri drikke i skoleboden?  
ja  
nej  
ved ikke  
sometider

- 5.7 Kan man købe rugbrød/groft brød i skoleboden? *Skal besvares selv om  
boden ikke benyttes*  
ja  
nej  
ved ikke  
sometider
- 5.8 Kan man købe frugt/grønt i skoleboden?  
ja  
nej  
ved ikke  
sometider
- 5.9 Hvilket måltid er størst:  
i spiseafdelingen  
efter skoletid  
ved ikke

#### ALLE BØRN:

*Disse spørgsmål kan virke  
irrelevante for de ældste,  
men besvar alligevel.*

- 5.10 Har han/hun fast sengetid på hverdage?  
ja  
nej  
som oftest
- 5.11 Sovor han/hun længere i weekenderne?  
ja  
nej
- 5.12 Kan barnet være alene hjemme efter skoletid?  
ja  
nej  
med søkende
- 5.13 Kan barnet være alene hjemme om aftenen?  
ja  
nej  
med søkende

#### 6. Opdragelse:

- 6.1 Har barnet med diabetes pligter i hjemmet?  
ja  
nej
- 6.2 Har søkende pligter i hjemmet?  
ja  
nej
- 6.3 Har barnet med diabetes klokkeslet for hjemkomst efter skole, fritidsaktiviteter, fester osv.?  
ja  
nej  
som oftest  
*Ved små børn:  
) svar*
- 6.4 Har alle børn klokkeslet?  
ja  
nej  
som oftest
- 6.5 Er der særlige regler for barnet med diabetes?  
ja  
nej  
Hvilke: \_\_\_\_\_
- 6.6 Har barnet med diabetes mobiltelefon pga. diabetes?  
ja  
nej

## 7. Forældrenes parforhold:

- 7.1 Hvis fraskilt, skete det så  
før debut  
efter debut

### Alle forældre (uanset samliv eller ej)

- 7.2 Bliver I uenige om holdning til diabetesbarnet?  
ja  
nej  
af og til

- 7.3 Er I bekymret pga. barnets diabetes?  
ja  
nej

#### Hvis ja, hvem er så mest bekymret?

- mor  
far  
begge lige meget

- 7.4 Hvad er I mest bekymret for? *Kun et svar*

- lave blodsukre i dagligdagen  
senkomplikationer  
andet

Hvad: \_\_\_\_\_

- 7.5 Hvem ved mest om diabetes?

- mor  
far  
lige meget

- 7.6 Taler I sammen om jeres bekymring angående barnets fremtid?

- ja  
nej

- 7.7 Taler I med andre om jeres bekymring?

- ja  
nej

- 7.8 Måler I som forældre barnets blodsukker om natten?

- ja  
nej  
i særlige tilfælde

- 7.9 Hvem måler så blodsukkeret?

- mor  
far  
forskelligt

- 7.10 Sover barnet med diabetes i jeres soveværelse, fordi det har diabetes?

- ja  
nej *Spring over ved de ældste*  
af og til

- 7.11 Har nogen af jer haft kontakt med psykolog pga. diabetestilstanden?

- Ja, mor  
Ja, far *gerne flere krydser*  
Ja, søskende  
Ja, diabetesbarnet  
Nej

- 7.12 Har I ønsket samtaler med psykolog, men ikke kunnet få det?

- ja  
nej

## 8. Kammerater:

- 8.1 Sover han/hun hos kammerater?

- ja  
nej

- 8.2 Ved kammeraternes forældre noget om diabetes?

- ja  
nej  
ved ikke

- 8.3 Kan de hjælpe ved behov?

- ja  
nej  
ved ikke

- 8.4 Har han/hun kammerater med hjem og sove?

- ja  
nej

- 8.5 Ved kammeraterne noget om diabetes?

- ja alle  
de tætteste  
nej  
ved ikke

- 8.6 Hjælper kammerater ved behov med diabetes?

- ja  
nej  
ved ikke

- 8.7 Er jeres barn med til fødselsdag hos andre?

- ja  
nej

- 8.8 Bliver jeres barn mobbet pga. diabetes?

- ja  
nej

## 9. Skole/institution:

*OBS!  
Gælder både skolebørn og  
vuggestue/børnehavebørn*

- 9.1 Hvem har informeret om diabetes i institution/skole:

- diabetessygeplejerske *(9.1 gerne flere krydser)*  
diætist  
mor  
far  
barnet selv  
andre \_\_\_\_\_

- 9.2 Har skolen/institutionen modtaget skriftligt materiale om diabetes?

- ja  
nej

- 9.3 Hvem har udarbejdet dette materiale?

- behandlere *(9.3 gerne flere krydser)*  
jer selv  
Diabetesforeningen  
Medicinalindustrien  
Ved ikke

- 9.4 Taler I løbende med lærerne/institutionen om barnets diabetes?

- ja  
nej *Besvares også for de  
ældste*

- 9.5 Hvordan får I besked, hvis der er akutte problemer med barnets diabetes i skoletiden?

- læreren ringer  
barnet ringer  
ingen besked

- 9.6 Hvordan får I besked, hvis der har været problemer med barnets diabetes i skoletiden?

- læreren ringer  
Læreren skriver besked:  
Gennem barnet  
Ingen besked

**9.7 Havde I orlov ved barnets skolestart?**

- ja
- nej
- barnet havde endnu ikke diabetes ved skolestart

*Hvis barnet ikke havde diabetes ved skolestart: gå til pkt 9.11*

**9.8 Hvis nej, hvorfor:**  
kendte ikke muligheden  
fik afslag  
ønskede det ikke

**9.9 Uden orlov, hvad gjorde I de første dage?**  
barnet var alene  
I tog ferie

**9.10 Var der støttelærer/pædagog til jeres barn ved skolestart starten?**  
ja  
nej

**9.11 Hjælper kereren evt. med blodsuktermåling/insulintagning ved behov?**  
ja  
nej

**(Børn 12 år og derover):**

**9.12 Vurderer du, at jeres barn kan tage på almindelig efterskole? (eller måske allerede har været det uden problemer)**  
ja  
nej

**9.13 Er barnet på efterskole nu?**  
ja  
nej

**10. Netværk:**

*Hvis barnet er for stort til pasning:  
Gå videre til punkt 11.*

**10.1 Passer bedsteforældre jeres barn?**  
ja, men uden overnatning  
ja, med overnatning  
nej

**10.2 Hvis ikke, er det så p.g.a. usikkerhed v. diabetesbehandling?**  
ja  
nej

**10.3 Hvem har informeret bedsteforældrene?** *Gerne flere krydser*  
vi selv  
sygeplejersken  
barnet  
andre

**10.4 Har I en barnepige, der passer jeres barn?**  
ja  
nej

**10.5 Er han/hun undervist i diabetes?**  
ja  
nej

**10.6 Får I økonomisk støtte til barnepige?**  
ja  
nej

**11. Kontakt med andre diabetesfamilier:**

**11.1 Har I kontakt med en anden diabetesfamilie?**  
ja  
nej

*Det kan være telefonkontakt eller besøg*

**11.2 Har I deltaget i Diabetesforeningens sommerkurser?**  
ja  
nej

**11.3 Hvis ikke, har I søgt?**  
ja  
nej

**11.4 Fik I varig kontakt med en anden diabetesfamilie på kurset?**  
ja  
nej

**11.5 Ved jeres barns diabetesdebut, fik I da tilbudt en såkaldt Akontaktfamilie@?**  
ja  
nej

*En kontaktfamilie er en familie med et barn med diabetes, der tilbyder sig som ressourcepersoner*

**11.6 Fik I tilbuddet senere, da behovet evt. opstod?**  
ja  
nej  
ingen behov

**11.7 Hvis ja, var det en hjælp?**  
ja  
nej

**11.8 Hvis nej, ville det have hjulpet jer at tale med andre diabetesforældre gennem tiden?**  
ja  
nej  
måske

**Angående amtslige børne/forsældregupper, der arrangerer møder og aktiviteter lokalt:**

**11.9 Er der en børnegruppe i jeres område?**  
ja  
nej  
ved ikke

*Børnegrupper er 4-5 familier, der for Diabetesforeningen arrangerer sammenkomster, møder og foredrag for børnefamilierne i jeres amt. Har ofte en folder på hospitalet.*

**11.10 Sidder I som aktive i jeres amts børnegruppe?**  
ja  
nej

**11.11 Har I deltaget i tilbuddene fra jeres børnegruppe?**  
ja  
nej

**11.12 Hvis ikke - hvorfor?**  
havde ikke tid  
tilbuddene ikke relevante for os  
glemte det  
ikke hørt om nogen

## 12. Familiens udadrettede liv:

### 12.1 Tager I ud om aftenen uden børn?

ofte  
en gang imellem  
aldrig  
kun den ene af os

*Husk!  
Som det er mul*

### 12.2 Har det ændret sig efter jeres barn fik diabetes?

mere  
det samme  
mindre  
aldrig  
nu kun den ene af os

*Dette er en  
sammenligning med før!*

### 12.3 Hvem passer barnet, når de voksne er ude?

søskende  
babysitter  
bedsteførelde el. anden familie  
andre  
ingen

*Store børn:  
Svar: ingen*

### 12.4 Føler I jer hæmmet i at tage ud efter diabetesdebuten?

meget hæmmet  
lidt hæmmet  
ikke hæmmet

### 12.5 Fulgte I barnet til sport før diabetesdebut?

altid  
ofte  
sjældent  
aldrig

*Aldrig dækker også, når  
barnet er for stort  
(eller for lille)*

### 12.6 Efter diabetesdebut, følger I da barnet til sport?

mere  
det samme  
mindre

### 12.7 Følger I barnet til og fra skole?

altid  
ofte  
sjældent  
aldrig

*Aldrig dækker også, når  
barnet er for stort  
(eller for lille)*

*Ved ALDRIG gå til 12.9*

### 12.8 Hvis ja, er det oftere efter diabetesdebut end før?

ja  
nej

### 12.9 Tager I på ferie i udlandet sammen med jeres barn med diabetes?

ja  
nej

### 12.10 Før barnet fik diabetes, tog I da med barnet på ferie til udlandet?

ja  
nej

### 12.11 Er der nogle fritidsaktiviteter I fravælger på grund af barnets diabetes?

ja  
nej  
hvilke: \_\_\_\_\_

### 12.12 Tager diabetesbarnet på ferie/ weekend uden forældre?

med andet familiemedlem  
venner  
skole/spejdere/fritidsaktiviteter  
søskende  
andre  
nej

*Gerne flere krydser*

## 13. Metode til indsamling af viden

### 13.1 Hvor får I jeres viden om diabetes fra?

ambulatorium  
Diabetesforeningens blad  
internet  
andre diabetesfamilier  
bøger, pjecer  
kurser  
foredrag  
andet

*gerne flere svar*

### 13.2 Har I tilstrækkelig viden til at hjælpe jeres barn?

ja  
nej

### 13.3 Føler I jer trygge, med den viden I har?

ja  
nej

### 13.4 Er Diabetesforeningens blad dækkende for jeres behov?

ja  
nej

### 13.5 Hvilke emner vil I læse om vedrørende jeres barns sygdom?

behandling  
komplikationer  
ny forskning  
hverdagslivet i diabetesfamilien  
nyheder  
opskrifter  
andet

*Gerne flere svar*

### 13.6 Har I brugt Diabetesforeningens internetside?

ja  
nej

### 13.7 Hvis ja:

Har I læst svarene i *Aspøgekassen@*?  
ja  
nej

### 13.8 Har I selv stillet spørgsmål til spørgeskassen?

ja  
nej

### 13.9 Har jeres barn brugt chat-rummet?

ja  
nej  
ved ikke

### 13.10 Har I haft glæde af foreningens kagebøger?

ja  
nej

### 13.11 Er der nogen bøger, I mangler?

ja  
nej

Hvilke \_\_\_\_\_

### 13.12 Har I mulighed for at kontakte diabetessygeplejerske eller diabeteskege i alle døgnets 24 timer?

ja  
nej  
ved ikke

### 13.13 Hvis nej, føler I, det er et problem i dagligdagen?

ja  
nej

#### 14. Brug af alternativ behandling?

##### 14.1 Får jeres diabetesbarn eller har det fået alternativ behandling?

- ja  
nej *Ved NEJ gå til pkt. 14.7*  
får endnu  
er stoppet

##### 14.2 Hvis ja, hvilken type alternativ behandling? *Gerne flere krydser*

- zoneterapi  
akupunktur  
kosttilskud  
andet \_\_\_\_\_

##### 14.3 Hvor lang tid har jeres barn fået alternativ behandling?

- gennem flere uger  
gennem flere måneder  
gennem flere år  
kort tid få gange

##### 14.4 Hvis I stoppede behandlingen, hvorfor det? *Gerne flere krydser*

- barnet ville ikke mere  
ingen virkning  
mistede troen på beh.  
for dyrt  
andet

##### 14.5 Fortalte I barnets sædvanlige behandler på ambulatoriet om den alternative behandling?

- ja  
nej

##### 14.6 Hvis nej, hvorfor fortalte I det ikke?

- bange for kritik  
manglende forståelse  
ikke nødvendigt  
andet \_\_\_\_\_

##### 14.7 Har I selv benyttet alternativ behandling?

- ja  
nej

#### 14.8 Hvor fik I idéen til at give jeres barn alternativ behandling?

- foredrag  
ugeblad/dagblad  
internet  
radio/tv  
råd fra andre personer  
andet \_\_\_\_\_

#### 15. Aktiv fritid

##### 15.1 Går jeres barn til sport i fritiden?

- ja  
nej *Ved NEJ Gå til pkt. 15.6*

##### 15.2 Er det konkurrencesport, der kræver hård træning?

- ja  
nej

##### 15.3 Har jeres barn af og til problemer med sin diabetes i forbindelse med sport?

- ja  
nej

##### 15.4 Kan jeres barn selv klare at A-reparere@ et lavt blodsukker?

- ja  
nej

##### 15.5 Er sportslederen orienteret om sygdom og forholdsregler?

- ja  
nej  
ved ikke

##### 15.6 Er der fritidsaktiviteter jeres barn er holdt op med pga. diabetes?

- ja  
nej

Hvilke : \_\_\_\_\_

##### 15.7 Hvor mange lomme penge får jeres barn af jer?

- får ikke lomme penge  
1-50 kr. pr. mdr.  
51-100 kr. pr. mdr.  
101-200 kr. pr. mdr.  
over 200 kr. pr. mdr.

##### 15.8 Har jeres barn et job i fritiden?

- ja  
nej

##### 15.9 Antal timer fritidsjob om ugen

- 0-2 timer  
3-5 timer  
5-10 timer  
mere end 10 timer

##### 15.10 Hvor meget tjener jeres barn ved fritidsjob?

- har ikke indtægt  
1-100 kr. pr. mdr.  
101-300 kr. pr. mdr.  
301-1000 kr. pr. mdr.  
1001-2000 kr. pr. mdr.  
over 2000 kr. pr. mdr.

##### 15.11 Hvor mange timer tilbringer jeres barn foran tv dagligt?

- 0-2 timer pr. dag  
2-4 timer pr. dag  
4-6 timer pr. dag  
mere  
ingen

##### 15.12 Hvor mange timer tilbringer jeres barn foran computer dagligt?

- 0-2 timer pr. dag  
2-4 timer pr. dag  
4-6 timer pr. dag  
mere  
ingen

##### 15.13 Hvilke formål bruger jeres barn computeren hjemme til?

- spil  
tegne  
skrive  
internet  
e-mail eller chat  
andet \_\_\_\_\_

*Gerne flere krydser*

**15.14 Hvor ofte læser jeres barn bøger for fornøjelsens skyld?**

- aldrig
- sjældent
- mindst hver måned
- mindst hver uge
- mindst 4 gange om ugen
- andet

**15.15 Deltager jeres barn i weekendture uden forældre?**

- ja
- nej

**15.16 Hvis ikke, hvad er så årsagen?**

- I tør ikke lade barnet overnatte alene
- for fysisk anstrengende
- barnet kan ikke selv måle blodsukker og tage insulin
- barnet vil ikke
- andet

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

16. Interviewet

**16.1 Føler I, at man som Apatientfamilie@ for ofte bliver bedt om at være med i undersøgelser?**

- ja
- nej





**DIABETESFORENINGEN**  
www.diabetes.dk