

Hverdagslivet med diabetes hos familier i sårbare livssituationer

Den daglige balancerings af ansvaret for selvbehandling

Ørsted, Anette Stamer¹
Engen, Mie¹

¹ Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, Aalborg Universitet
anstoe@socsci.aau.dk
engen@socsci.aau.dk

Ørsted, Anette Stamer & Engen, Mie. 2025. Hverdagslivet med diabetes hos familier i sårbare livssituationer - den daglige balancerings af ansvaret for selvbehandling. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 43. 110-134. DOI: 10.7146/tfss.v25i43.147327

Indsendt 07/24, accepteret 05/25, udgivet 11/25

Denne artikel undersøger, hvordan familier, der er udpeget som 'sårbare' af sundhedsvæsenet, oplever hverdagslivet med type 1-diabetes. 'Sårbare' udgør en emisk betegnelse, der anvendes i sundhedsvæsenet om en gruppe borgere, der betragtes som svære at hjælpe, fordi de mangler ressourcer til at følge de professionelle anbefalinger.

Afsættet for analysen er fænomenologisk og sociologisk med førstepersonsperspektiver på at være ung med en kronisk sygdom og at være forældre med et dagligt ansvar for barnets behandling. Artiklen bidrager med viden om, hvorfor familierne ikke altid følger de sundhedsprofessionelles anvisninger på et sundt liv med diabetes. Resultaterne peger på, at familierne balancerer forskellige hensyn mellem håndteringer af sygdommen over for øvrige betingelser i hverdagen. Balancerne relaterer sig til både at have sociale, psykiske og helbredsmæssige problemer og samtidig leve et 'normalt' hverdagsliv, hvor forældrene

forsøger at tage hånd om børnenes forskelligartede behov, mens de unge kæmper for at deltage i ungdomslivet. Resultaterne viser, at familierne anvender deres ressourcer, hvor de finder det mest hensigtsmæssigt og meningsfuldt for at kunne opretholde et værdigt familieliv med kærlighed og omsorg. Dette står i kontrast til professionelles opfattelse af, at familierne mangler sundhedskompetencer (Ørsted et al., 2025).

Everyday life with diabetes - experiences of children, adolescents and parents in vulnerable life situations

This article explores how families designated as 'vulnerable' by the healthcare system experience everyday life with type 1 diabetes. 'Vulnerable' is an emic term that abounds in the healthcare system for a group of patients who are considered difficult to help because they lack resources to follow the recommendations of professionals. The basis for the analysis is phenomenological and sociological, with first-person perspectives on being a young person with a chronic disease and being parents with daily responsibility for the child's treatment. The article contributes with knowledge about why families do not always follow health professionals' instructions for a healthy life with diabetes. The results show that the families balance different considerations between dealing with the illness and other conditions in everyday life. The balances relate to having social, psychological and health problems while living a 'normal' everyday life, where the parents try to take care of the children's diverse needs, while the young people struggle to participate in youth life. The results show that families use their resources where they find it most appropriate and meaningful to maintain a dignified family life with love and care. This contrasts with the prevailing professional view that families are vulnerable and lack health literacy (Ørsted et al., 2025).

Introduktion

Stadigt flere børn og unge rammes af den kroniske, autoimmune sygdom type 1-diabetes. I 2024 lever 3575 børn op til 19 år med diagnosen (Sundhedsdatastyrelsen, 2025). Flertallet af børn og unge med type 1-diabetes er sammenlignelige med deres jævnaldrende på langt de fleste områder som fx sociale relationer, sundhedsadfærd, skoleliv og trivsel mv. (Lund et. al, 2019). Børn og unge med diabetes står imidlertid også over for særlige udfordringer, og de – og deres familier – kan opleve sygdommen som en stressende tilstand, der udfordrer deres daglige liv (Sanders et al., 2019; Dovere-Pearce et al., 2007; Ingersgaard et al., 2024). Flere undersøgelser har beskrevet, hvordan livet med diabetes kan

opfattes som en balancegang mellem at leve så 'normalt' som muligt og at tage sig af en sygdom, der kræver kontinuerlig opmærksomhed og handling, hvilket øger risikoen for psykiske sårbarheder (Hussein et al., 2023; Sanders et al., 2019; Ingersgaard et al., 2024). Undersøgelser viser, at der blandt børn og unge med diabetes er en højere forekomst af depression, angst, spiseforstyrrelser og stress sammenlignet med jævnaldrende, der ikke har diabetes (Ingersgaard et al., 2024; Małachowska et al., 2023). Forældre til børn og unge med diabetes har ligeledes højere risiko for belastningsreaktioner i form af stress og depression som følge af bekymringer over senkomplikationer, konflikter med barnet over diabetesbehandlingen mv. (Delamater, 2009; Tsiouli et al., 2013; Hatton et al., 1995). Sygdommen rammer derfor hele familien. Familierne skal sørge for støtte i form af følelsesmæssig opbakning, engagement, indflydelse og praktisk hjælp til, at barnet eller den unge får målt blodsukker, talt kulhydrater, doseret og taget insulin (Martin & Topholm, 2021). Samtidig peger forskning på, at udviklingen af ny teknologi og behandlingsredskaber (fx insulinpumpe, sensor mv.) har medvirket til at skabe forestillinger om, at diabetes relativt let kan reguleres, hvis blot de sundhedsprofessionelles behandlingsanvisninger følges (Hilden, 2003). Sygdom og håndtering af sygdom formes derfor i høj grad i familien og medfører et dagligt arbejde, familien selv udfører, som påvirker og ændrer hverdagslivets rutiner og opgaver. Behandlingstilgangen medvirker dermed til at skabe forventninger til familiernes håndtering af sygdommen, og at barnets sundhed kan betragtes som et spørgsmål om barnets egen og forældrenes evne til og individuelle valg om at efterleve behandlingsanvisninger (Andersen & Steffen, 2013).

Der er imidlertid store forskelle i familiers ressourcer og betingelser for at håndtere sygdommen i hverdagslivet (Akther et al., 2016; Levin et al., 2013). En litteraturgennemgang om sårbarhed og diabetes finder, at sårbare grupper ofte har lavere sundhedskompetencer, dvs. evne til at tilegne sig, forstå og anvende sundhedsrelateret information (Martin og Topholm, 2020). Litteraturgennemgangen peger videre på, at de sårbare grupper har et mere begrænset netværk, som kan yde støtte og afbøde sårbarheden. Disse forhold i kombination med patienters socioøkonomiske situation vanskeliggør håndteringen af diabetes og mødet med sundhedsvæsenet (Martin & Topholm, 2020). Forskning viser desuden, at der er klare sammenhænge mellem patienters sundhed og deres socioøkonomiske position, hvilket er udtryk for social ulighed i sundhed (Ersbøll et al., 2020; Diderichsen et al., 2011).

Med udgangspunkt i et behandlingstilbud til børn og unge med type 1-diabetes og deres forældre, vil vi i denne artikel bidrage med viden om disse familiers hverdagsliv med type 1-diabetes. Målgruppen for behandlingstilbuddet rummer familier, som af de professionelle anses for 'sårbare', og er svære at nå med den

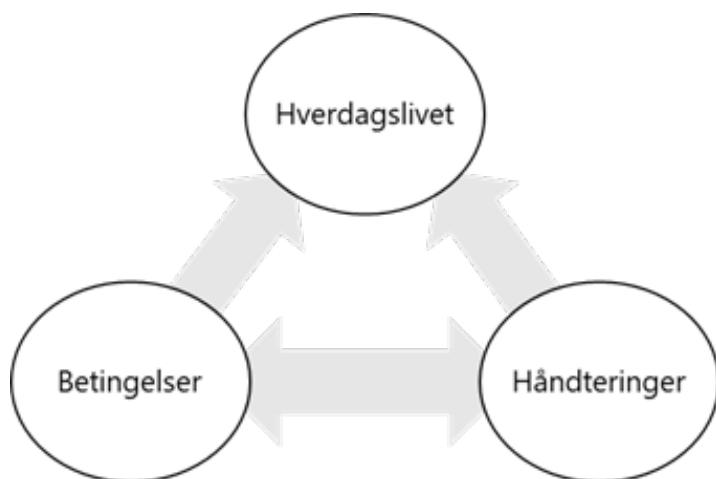
konventionelle diabetesbehandling. 'Sårbarheden' hos familierne repræsenterer de sundhedsprofessionelles opfattelse af patienter, som af forskellige årsager og på trods af mange forsøg ikke drager fordel af sundhedsinformation, udebliver fra ambulatoriesamtaler, ikke overholder diabetesreguleringens programmer, lever med sammensatte sociale, psykiske og helbredsmaessige problemer og derfor har en dårlig eller meget svingende regulering af diabetes. Behandlingstilbuddet er organiseret som en tværfaglig sundhedsindsats centreret om otte årlige hjemmebesøg og deltagelse i tværsektorielle møder for at koordinere den social- og sundhedsfaglige støtte til familierne med professionelle uden for sundhedsvæsenet. Antagelserne bag behandlingstilbuddets indsatser er, at hjemmebesøg kan medvirke til at styrke tilliden mellem familier og professionelle til at opnå en bedre forståelse af familiernes hverdagsliv, mens tværfaglig viden kan styrke forståelsen af familiens udfordringer og behov for støtte (Steno Diabetes Center, 2020).

Med behandlingstilbuddet som empirisk kontekst undersøger vi, hvordan familierne, som er tilknyttet behandlingstilbuddet, erfarer hverdagslivet med type 1-diabetes. Familiernes hverdagsliv skal forstås i lyset af, at de også kæmper med forskellige andre problemstillinger. Familierne er – udover sundhedssystemet – alle i kontakt med de sociale eller psykiatriske hjælpe- og behandlingssystemer, fordi professionelle har underrettet om deres bekymring for barnets adfærd og trivsel eller behov for særlig støtte. Forskningsspørgsmålet udforsker, *hvordan familier oplever at leve med og håndtere diabetes i hverdagen?* Forskningsspørgsmålet har et fænomenologisk afsæt, som vægter familiernes egne fortællinger om, hvordan de oplever at skulle håndtere den daglige behandling af diabetes i sammenhæng med at få en fælles hverdag til at fungere. Med udgangspunkt i familiernes perspektiver belyser artiklen et relativt underbelyst forskningsområde, hvor diabetes forstås i en bredere kontekst af hverdagslivets sociale relationer og betingelser, hvori samspillet med og forventninger fra sundhedssystemet og andre hjælpesystemer er en afgørende del. Denne viden kan bidrage til at udvikle behandling og støtte, der i højere grad imødekommer det, familierne har brug for.

Teoretisk og analytisk perspektiv på hverdagslivet

Artiklen tager udgangspunkt i en hverdagslivsanalyse, der fokuserer på, hvordan mennesker forholder sig til sig selv og hinanden i det liv, der leves hver dag (Bech-Jørgensen, 1999). Hverdagslivet opretholdes, genskabes og omskabes i menneskers møde med hinanden og de "mere omfattende sociale relationer og strukturer, som

udgør hverdagslivets betingelser” (Bech-Jørgensen, 1999). En hverdagslivsanalyse tager derfor udgangspunkt i de måder, mennesker håndterer et sæt af betingelser på, og de mønstre af handlinger, tanker og følelser, der er forbundet hermed (Bech-Jørgensen, 1999). Det kan illustreres på følgende måde:



Figur 1. Bech-Jørgensen, 1999: 32.

Hverdagslivsanalysen trækker på Alfred Schutz’ (2005) fænomenologiske og sociologiske tilgang, der forstår hverdagslivet som forankret i menneskers konstruktioner af mening. Kendetegnende for vores handlinger i hverdagslivet er således, at de er intentionelle og orienteret imod mening (Bo, 2008). Mening og intentionalitet er ledt af generaliserede forventninger, forskrifter, mønstre og strukturer, som i overvejende grad er socialt accepterede og funderede i en fælles, intersubjektiv livsverden (Zahavi & Overgaard, 2014). Forståelsen er, at mennesker er meningssøgende og –skabende væsner, der forsøger at forstå intentionaliteten i andre menneskers handlinger for at kunne fortolke og interagere i en given situation (Bo, 2008).

Hverdagslivet er centralt for opretholdelse af menneskers ‘naturlige indstilling’, dvs. en selvfølgelig måde at forholde sig til sin omverden på, der ikke kræver bevidst refleksion og stillingtagen (Schutz, 2005). Denne indstilling gør det muligt at orientere sig i og få hverdagslivets aktiviteter til at hænge sammen. Den er forbundet med det, Bech-Jørgensen (1999) kalder for ‘normalitetens symbolske orden’, som består af upåagtede og selvfølgelige forestillinger om, ”hvad man skal gøre for at leve normalt, godt og rigtigt, så man kan indrette sig efter og leve sammen med andre” (Bech-Jørgensen, 1999). Normaliteten ordnes symbolsk gennem sproget, ‘normalitetsbilleder’ (syntetiserede forestillinger om normalitet),

daglige gentagelser (kropsliggjorte vaner og rutiner) og "udtrykkes også kropsligt gennem blikke, bevægelser, påklædning og gennem måder at tale på og være sammen på" (Bech-Jørgensen, 1999).

Dominerende forestillinger om og forventninger til rigtige og gode måder at håndtere aktiviteter, kroppe og relationer til sig selv og andre på fremstår tydeligst, når de forandres, forstyrres eller forskydes. Diabetes kan ses som en sådan forstyrrelse eller brud på 'den naturlige indstilling', der skal håndteres i hverdagslivet. Sygdommen presser sig på og kræver opmærksomhed, og hvis den ikke får det, virker den destruktivt på kroppen. Men hvis vi vil forstå, hvordan kronisk sygdom angriber menneskers livsverdener, er det centralt at tage højde for helheden af deres betingelser for hverdagslivet. Mennesker i sårbare livssituationer nyder ikke privilegiet af en uforstyrret og stabil livsverden. Angreb på livsverdenen har gennemsyret deres tilværelse og en kronisk sygdom kan forværre og samtidig sløres af øvrige vanskeligheder i hverdagen (Charmaz, 2010). Derfor må vi undersøge og analysere, hvordan familier selv forstår livet med diabetes som et samspil mellem betingelser, hverdagsliv og håndtering - og hvordan diabetes skaber et brud på det, der opfattes som almindeligt og normalt. Schutz's begreb om 'den biografiske situation' kan være relevant til at belyse dette. Den biografiske situation defineres som summen af personlige erfaringer, holdninger, historie mv., der har indflydelse på, hvordan vi opfatter virkeligheden i konkrete situationer (Schutz, 2005). Væsentligt er således, at handlinger i hverdagslivet ikke kan forstås som enkeltstående hændelser, men skal ses i lyset af den biografiske situation, hvilket inkluderer blikket for det, der er gået forud.

Med en fænomenologisk og sociologisk begrebsliggørelse af hverdagslivet er artiklens analytiske fokus at vise, hvordan diabetes påvirker det sociale samspil i familien. Artiklen tager derfor det udgangspunkt, at vi ikke kan analysere barnets eller forældrenes håndtering af diabetes isoleret set, men må forstå håndteringen af diabetes i et familieperspektiv.

Metode og empirisk materiale

Det kvalitative empiriske materiale, der ligger til grund for artiklens analyse, er indsamlet i perioden november 2021 til december 2023 i forbindelse med ph.d.-projektet *Bedre liv med diabetes - et casestudie om sundhedssystemer og professionelle muligheder og barrierer for i praksis at løse et problem med social ulighed i sundhed* (Ørsted, under forberedelse).

Det empiriske grundlag for artiklen er 15 kvalitative, semistrukturerede

interviews med unge og forældre og observationer af 21 tværfaglige møder med otte udvalgte familier. Familierne er en del af behandlingstilbuddet, som er gennemført i perioden september 2021 til juni 2024, og inkluderede i alt 19 familier. De otte familier er udvalgt, fordi der er særlige forventninger til dem fra de offentlige velfærdsorganisationer. Disse forventninger handler om, at myndighederne har bekymringer for barnet eller den unges trivsel og udvikling eller har iværksat støtte, fordi barnet eller den unge har særlige behov, jf. barnets lov §32. På den baggrund er der iværksat tværsektorielle samarbejder om familierne via løbende tværsektorielle netværksmøder, foranstaltet af kommunerne til systematisk inddragelse af familie, netværk og professionelle i en børnesag, jf. Barnets Lov §8, stk. 3. Den semistrukturerede interviewform er anvendt for at skabe et rum, hvor de unge og forældrenes fortællinger kunne være bestemmende for, hvilket indhold interviewene har forfulgt (Brinkmann & Tanggaard, 2020). Interviewene giver indblik i familiernes meningskonstruktioner om livet med diabetes, mens observationer af netværksmøder giver et dybdegående indblik i den iværksatte støtte og de forventninger, som de professionelle møder familierne med. Metoderne supplerer hinanden og udgør centrale kilder til viden om og forståelse af familiernes hverdagslivsliv med diabetes, når sociale, psykiske og helbredsmæssige problemer interagerer. Det betyder, at artiklen ikke skildrer familiernes levede liv, men analyserer familiernes fortællinger om hverdagslivet med diabetes.

Der er afholdt interviews med seks unge, som har type 1-diabetes i alderen 13 til 18 år, og ni forældre til børn i alderen 4 til 18 år, hvoraf syv er mødre, én er far og én er plejefar. Det har ikke været muligt at interviewe alle forældre. Enkelte ønskede ikke at blive interviewet, da de ikke oplevede at have overskud og tid til dette, men de gav deres accept til forskerens deltagelse og observationer til netværksmøder. Desuden er fem forældre ikke kontaktet, da børnene ikke har stabil kontakt til dem. To yngre børn er ikke interviewet, fordi forældrene ikke ønskede det. Interviewene varede fra 30 til 90 minutter og blev afholdt i hjemmet efter familiernes ønske. Tre interviews er gennemført via online videoopkald pga. COVID-19. Interviewene er efterfølgende transskriberet ordret i deres fulde længde og anonymiseret. Netværksmøderne varede fra 60-120 minutter og er lydoptaget og transskriberet. Hvis deltagerne ikke har ønsket lydoptagelse, er der lavet skriftlige noter.

Professionelle og familier er introduceret grundigt til forskningsprojektet både mundtligt og skriftligt. De har alle givet samtykke til deltagelse og er informeret om deres ret til at trække samtykket tilbage. Informeret samtykke kan være en etisk udfordring i forbindelse med kvalitativ forskning, som både udvikler sig i forskningsprocessen og kan kræve detaljerede informationer (Brinkmann &

Tanggaard, 2020). Til interviewsessionerne er forskningsprocessens udvikling håndteret ved at samle op på og præcisere de indholdsmæssige uklarheder, der naturligt indgår i opstarten og i løbet af et projekt.

Analysestrategi

Interviewene er tilrettelagt ud fra indsigt i litteratur om hverdagslivet og diabetes (Schutz, 2005; Mol, 2008; Bech-Jørgensen, 1999; Lund et al., 2019; Johansen et al., 2022 mv.) og struktureret om temaerne:

- **Hverdagslivet med diabetes**
- **Hvordan hverdagen forandres af sygdommen**
- **Familiernes oplevelse af støtten fra og kontakten med professionelle**

Interviewtemaerne er udvalgt med afsæt i hverdagslivsanalysens fokus på samspillet mellem familiernes betingelser for at leve et familieliv og samtidig have omfattende kontakt til professionelle og deres organisationer, håndteringer af livet med diabetes og hvordan diabetes skaber et brud på det, der opfattes som 'almindeligt' og 'normalt'.

Den anvendte analysestrategi er inspireret af Giorgi og Giorgis og Moustakas fænomenologiske metoderegler (Giorgi & Giorgi, 2003; Moustakas, 1994) for at understøtte en åben læsning og dybdegående forståelse af familiernes oplevelser af hverdagslivet med diabetes og sammensatte problemer. Forældre og unges fortællinger i interviewene er indledningsvist gennemlæst flere gange for at opnå en forståelse af det empiriske materiale i sin helhed. Herefter blev meningsbærende udsagn, der er vigtige for forståelsen af, *hvordan familier oplever at leve med og håndtere diabetes i hverdagen*, noteret for hver informant. Det dannede grundlag for at gruppere og meningskondensere de meningsbærende og konkrete udsagn i specifikke temaer, som gik på tværs af unge og forældres fortællinger, for at belyse det generelle i de specifikke fortællinger. Analysens forskningsspørgsmål var slutteligt afgørende for identificeringen af de endelige temaer (Giorgi & Giorgi, 2003; Moustakas, 1994; Brinkmann & Tanggaard, 2020). Formålet har således været at begrebsliggøre familiernes specifikke oplevelser af hverdagslivet med diabetes og sammensatte problemer og knytte dem til teoretiske perspektiver, så resultaterne giver mulighed for analytisk generalisering og anvendelse i andre kontekster (Brinkmann & Tanggaard, 2020)

I det følgende præsenterer vi analysens tre hovedtemaer med empiriske eksempler. Disse beskriver familiernes oplevelser af deres betingelser og håndteringer af deres hverdagsliv med diabetes:

Tema 1: Familiernes komplekse betingelser: At få en 'diabetesklump' oveni hovedet	Familiens erfaringer med deres hverdag, når sociale, psykiske og helbredsmæssige problemer interagerer med øvrige begivenheder og relationer
Tema 2: Ansvar for selvbehandling	Betydningen af at have et dagligt ansvar for diabetes i familien
Tema 3: "Det kan godt være svært at huske, fordi man har lidt travlt i skolen"	Betydningen af efterlevelse af normalitet for håndteringen af diabetes

Familiernes komplekse betingelser: At få en 'diabetesklump' oveni hovedet

Overordnede og centrale træk ved familiernes fortællinger om hverdagslivet med diabetes tager afsæt i *'det liv folk lever hver dag'* (Bech-Jørgensen, 1999). Hverdagslivet er både kendetegnet ved samfundsskabte betingelser og er samtidig foranderligt og præget af familiernes egne handlinger, relationer og aktiviteter.

Familiernes hverdag beskrives af dem selv med afsæt i skole- og uddannelsesliv, arbejdsliv, fritidsliv og familie- og venneliv. Disse sammenhænge er på den ene side udtryk for ensartede rammer og betingelser for familierne, men er samtidig også forskelligartede ud fra de erfaringer, som de enkelte familier beskriver. Familierne fortæller om faste strukturer og rutiner ved en hverdag, som handler om at stå op og gå i skole eller på arbejde, at komme hjem fra skole, at have et fritidsjob eller en fritidsaktivitet, og hvordan de forsøger at indpasse diabetes i en skemalagt hverdag. De fortæller, at børnene og de unge kan lide at bruge deres fritid på at passe heste, at dyrke sport og være sammen med deres venner. Nogle af de unge fortæller ligeledes om, at de stræber efter og har drømme om et fremtidigt arbejde som landmand, diabetessygeplejerske, dyrlæge mv. De unge spejler sig med andre ord i forventningerne til denne rolle og det liv og den identitet, som følger af at have en uddannelse, være på et arbejdsmarked etc. Familiernes udgangspunkt for fortællinger om hverdagslivet kobler sig i høj grad til forestillinger om og forventninger til den del af hverdagen, som er præget af samfundets institutionelle rammer, og de er orienterede mod, hvad man kan benævne som 'normalitetens symbolske orden', jf. Bech-Jørgensen (1999).

Samtidig deler familierne grundlæggende erfaringer i hverdagslivet med at leve med en kronisk sygdom og være på kanten af fællesskaber eller stå udenfor. Foruden at have diabetes er fælles træk ved de unge, at de har svært ved deltagelse i skolen. Dette kommer til udtryk som skolevægring, at være på nedsat tid, hjemmeundervisning, manglende deltagelse i undervisning eller beskyldninger om at forstyrre undervisningen. Nogle af de unge er også ved at blive udredt eller behandlet i psykiatrien, lever med et misbrug, har ikke kontakt til en forælder eller modtager en form for social støtte. Forældrene beskriver en krævende hverdag med en høj grad af kompleksitet, som bl.a. begrundes i, at de fleste er eneforældre, lever med vanskelige samarbejder til den anden forælder, har været sygemeldt med stress, er eneforsørger eller på førtidspension. Alle forældre er i kontakt med de sociale eller psykiatriske hjælpe- og behandlingssystemer for at få hjælp til deres børn.

Familiernes fortællinger om hverdagslivet med diabetes beskrives som en 'daglig kamp', der tærer på energien og stiller særlige betingelser for hverdagen. Særligt erkendelsen af, at sygdommen er endnu et vilkår resten af livet, beskrives som en smertefuld proces. Rebeccas fortælling er et godt eksempel på, hvordan denne erkendelsesproces kom til udtryk:

Jeg tror, der gik næsten et år, før det gik op for mig, at jeg har den her sygdom resten af mit liv. Jeg havde problemer med sensor og pumpe og det hele var virkelig noget lort! Der var intet, der virkede, og det tog så meget af min energi, at jeg skulle bøvle med det hele tiden. Der gik det op for mig, at det her skal jeg kæmpe med resten af mit liv
(Interview med Rebecca 14 år).

Oplevelsen af at sygdommen griber ind i hendes liv på en forstyrrende og problematisk måde, får Rebecca til at indse, at 'det her skal jeg kæmpe med resten af mit liv'. Diabetes indtræffer i hendes liv som en begivenhed, hun ikke tidligere har erfaringer med, men som hun skal lære at håndtere og leve med. Inden for medicinsk antropologi er kronisk sygdom ofte beskrevet som et biografisk brud i menneskers livsforløb, der medfører kaos, usikkerhed og ændringer i menneskers hverdagsliv (Wind & Vedsted, 2008). Kronisk sygdom er, ifølge Bury (1982), en fundamental forstyrrelse af menneskers erfaringer, selvopfattelse og hverdagsliv, som betyder, at disse mennesker må gentænke deres liv (Bury, 1982; Wind & Vedsted, 2008). Begrebet biografiske brud er nyttig i forhold til at forstå, hvordan familierne i behandlingstilbuddet erfarer oplevelsen af at skulle håndtere diabetes, som endnu en betingelse i deres hverdag. Familierne anvender begreber som 'skræmmende', 'omvæltning', 'ny hverdag', 'belastning' etc., og forklarer, at der med diabetesdiagnosen sker en fundamental ændring af betingelserne i deres liv.

Oplevelser af sygdomme som 'brud' på hverdagens daglige gentagelser i form af tilegnelse af ny viden, tilpasning og ændringer i rutiner (Bech-Jørgensen, 1999), influerer også på de øvrige familiemedlemmer. Liv, der er mor til Clara, sætter ord på den belastning i familielivets betingelser, som særligt kommer af at have et barn med både diabetes og en spiseforstyrrelse:

Det er en tung byrde, fordi det er helt vildt. Belastning for det er jo hele familien, der rammes. Indimellem så siger hendes søskende, at Clara får meget opmærksomhed eller alting drejer sig om Clara, og det er altid hende, I tager hensyn til (Interview med Liv, mor til Clara 16 år).

Claras diabetes og spiseforstyrrelse tvinger forældrene til at have et særligt fokus på Clara og leve på en bestemt måde. Dette påvirker familiens relationer, overskud og rutiner, fordi disse sygdomme medvirker til at sætte rammerne for hverdagen. At have diabetes og en spiseforstyrrelse kræver opmærksomhed døgnet rundt og trækker tid og ressourcer fra de øvrige børn og ægteskabet. Det medfører i nogle tilfælde skam, selvbefrydelse og stress hos forældrene, som kan have en negativ indflydelse på barnets udvikling og familiens kulturelle, sociale og følelsesmæssige liv (Hatton et al., 1995).

At få diabetes kan også opleves som at være påtvunget endnu en betingelse i hverdagslivet, der gør, at man føler sig anderledes og forkert. Laurits er en ung dreng på 18 år, som fik type 1-diabetes som 15-årig. Laurits er opvokset hos tre forskellige plejefamilier rundt i landet og går på specialskole. Laurits beskriver sine følelser med at have fået endnu en betingelse i sin livssituation:

Jeg følte lidt skam over det [diabetes]. Jeg følte, at jeg udskilte mig totalt og var totalt unormal (...) fordi jeg var jo ikke ligesom alle andre (...) at jeg var totalt rumvæsen (...). Jeg havde det ikke så godt. Jeg blev meget mobbet og gik på specialskole (...) På det tidspunkt følte jeg [mig] anderledes end andre. Og så få en diabetes-klump over hovedet dengang, det gjorde bare, at man fik det ekstra besværligt. Jeg følte mig jo lidt dum, fordi jeg skulle rende sammen med dem [fra specialskolen]. Ikke fordi de er dumme, men jeg ... når jeg var normal. Det er jeg så ikke, men forstå mig ret. (Interview med Laurits 18 år)

Da Laurits fik diabetes, gik han på specialskole, hvor han blev mobbet, og sygdommen forstærkede hans følelse af at skille sig ud og være unormal og dum. Laurits' refleksioner kan siges at være spejlinger af generaliserede betydningstilskrivninger om, hvordan det er 'rigtigt' og 'normalt' at være barn i Danmark - at leve i en kernefamilie med far og mor, ikke være syg eller blive kategoriseret med unge fra specialområdet. Laurits' opvækst bliver på den måde

afsættet for hans identitetsfølelse og influerer hans oplevelse af diabetes som endnu en afvigende betingelse i sin hverdag (Bech-Jørgensen, 1999).

Som ovenstående eksempler illustrerer, hører der til hverdagslivets betingelser for behandlingstilbuddets familier aspekter, som relaterer sig til deres livssituation med både sociale, psykiske og helbredsmæssige problemer. Disse kan medvirke til at sløre betingelserne for håndteringen af diabetes, fordi de på uforudsigelige måder interagerer med familiernes livsverden. Familierne hverdagsliv indebærer at balancere mange hensyn udover sygdom og behandling. De skal finde en balance mellem at leve et hverdagsliv 'som alle andre', som handler om at gå i skole, på arbejde og at være 'gode' forældre, der tager sig af deres børns trivsel, og samtidig være daglige behandlere, der tager ansvar for at opnå et godt gennemsnitsblodsukker uanset barnets tilstand og familiens forløb med socialforvaltninger og psykiatri. Denne kompleksitet i hverdagen er særlig og ikke alment gældende for familier med diabetes.

Ansvar for selvbehandling

Familiens rolle som ansvarlig for patientens egenomsorg spiller en central rolle i forskningslitteraturen om diabetes (fx Delamater, 2009). I egenomsorgen er indbygget en forventning om, at det er muligt at finde de rette balancer mellem viden, teknologi og praktiske forhold, så familier med diabetes kan leve normale liv med skolegang, ungdomsliv og arbejdsliv (Andersen & Steffen, 2013). I et sundhedsprofessionelt perspektiv er et normalt hverdagsliv med diabetes muligt, hvis familierne samarbejder med de sundhedsprofessionelle om at forbedre blodsukkerværdier. Men for familierne i behandlingstilbuddet handler hverdagslivet om at leve liv med indhold og sociale relationer og samtidig balancere mange forskellige hensyn udover diabetes, herunder også at prioritere samarbejde med en række professionelle som er involveret i at støtte familierne i deres forskelligartede behov. Med det daglige ansvar for diabetes står familierne derfor i en række spændingsforhold for at finde de rette balancer mellem at leve et hverdagsliv, der er meningsfuldt for dem med mange forskellige hensyn, og samtidig håndtere diabetes på en måde, der lever op til professionelles forventninger om, hvordan familierne skal samarbejde om behandlingen.

Julie, der er mor til Rebecca, udtrykker sig om denne balance i ansvaret:

Hvor meget må man snakke om diabetes uden, at hun bliver irriteret? (...) Hvor meget må jeg snakke om diabetes med hende uden, at hun bliver træt? Hun sagde på et tidspunkt til mig: 'Mor, jeg er faktisk andet end diabetes'(...) det er måske en

misforstået hjælp fra min side. Jeg har jo det her kæmpe ansvar. Jeg skal sørge for, at min datter er sund og rask (...) jeg skal finde en balance for, hvor meget må jeg egentligt? (Interview med Julie, mor til Rebecca 14 år)

Citatet illustrerer, at moderen er bevidst om betydningen af den daglige håndtering af diabetes. Hun har samtidig blik for, at bekymringer om sygdommen kan tage over og skabe et fokus, der påvirker datteren negativt, fordi hun gerne vil ses som 'andet end diabetes'. Denne svære balance handler på den ene side om at tage ansvar for, at datteren er sund og rask og samtidig undgå, at diabetes kommer til at fremstå som hendes identitet, fordi sygdomsaspektet kan fjerne fokus fra alt det ved en person, der ikke handler om at være diabetiker.

Med sundhedsvæsenets forventninger til forældrenes rolle som ansvarlige for den daglige behandling af børnenes diabetes kan det være vanskeligt at acceptere, at blodsukkeret ikke ligger stabilt med risici for ketoacidose¹, hypoglykæmi² og senfølger. Samtidig er forældrene følelsesmæssigt relaterede og mærker, hvilken påvirkning dette pres kan have for barnet og deres familieliv. Dette er særlig udtalt, når man som forælder har blik for de komplekse udfordringer, som børnene kæmper med dagligt. Ansvar for diabetes skubber derfor til relationen mellem forældre og barn:

Det er en stor opgave (...). I vores tilfælde er det den belastning, det giver, at du hele tiden skal tænke på det. Det giver en form for stress-belastning. Rebecca er jo udfordret i forvejen, og så har hun det her oveni (...). Lige nu accepterer jeg, at blodsukkeret ikke ligger fuldstændigt stabilt, fordi jeg ved godt, at det er for meget at forlange, så dårligt som hun har det. På samme tid ved jeg jo også godt, at det ville hjælpe hende, hvis blodsukkeret lå pænere, men hvis du ikke har overskud til alt? Ja, det er sku ikke nemt. Når man har det dårligt, har man heller ikke overskud til at regulere det, så den del bliver en ond cirkel. Man skal helst have det godt for at have overskud til sin sygdom. Sådan er livet bare ikke. (Interview med Julie, mor til Rebecca 14 år).

Julie sætter her ord på en væsentlig balancegang, som går igen i forældrenes fortællinger. De er bevidste om, at dårlig blodsukkeregulering påvirker barnets velbefindende på kort og lang sigt, og at det er vigtigt at tage sig af det. Samtidig er der en række andre forhold, som udfordrer hverdagen, kræver opmærksomhed og overskud. Julies afvejning af påmindelser om insulin til Rebecca skal forstås i lyset af hendes dybdegående indsigt i datterens situation, eller det som Schutz

1 Syreforgiftning

2 Hypoglykæmi er en tilstand, hvor blodets indhold af sukker (glukose) bliver for lavt og påvirker hjernens funktion.

kalder 'den biografiske situation' (Schutz, 2005). Hun er bevidst om Rebeccas manglende livsmod, savnet af venskaber og en misbrugende far og forsøger på den baggrund at skabe en 'god' hverdag for datteren ved også at lade relationen mellem dem handle om, hvad hun forbinder med det 'gode børneliv'. Barnets svære livsbetingelser og forældrenes bekymring for dets trivsel sætter grænser for de krav, de stiller til blodsukkerreguleringen. Forældrene forsøger således at balancere håndteringen af barnets diabetes med, hvad det kan overkomme i et i forvejen presset liv. Forskning peger netop på, at forældre tynges af det store ansvar, de har for barnets helbred, fordi de er bevidste om, at deres evne til at støtte op om den daglige diabetesregulering har betydning for barnets helbred på både kort og lang sigt (Hatton et al., 1995; Delamater, 2009).

Forældrenes daglige ansvar for at træffe beslutninger vedrørende insulinindtag, optælling af kulhydrater mv. er særlig udfordret i dagtimerne, hvor barnet opholder sig i skole, institution eller er alene hjemme. Forældrene forbinder derfor også tiden her med bekymringer, der relaterer sig til manglende muligheder for at kunne støtte sit barn med håndteringen af diabetes, eller en afhængighed af de professionelle, børnene til dagligt er omgivet af. Diabetes bliver i denne sammenhæng udtryk for et brud på 'den naturlige indstilling' (Schutz, 2005), fordi sygdommen kræver en anderledes indstilling til det at være forældre til et barn i skoleregi. Forældrene har erfaret, at mange professionelle er uvidende om type 1-diabetes og skal oplæres i at håndtere sygdommen. Skolens organisering med skiftende lærere, pædagoger og vikarer vanskeliggør denne proces og medfører situationer, hvor forældrene overlader ansvaret til en medarbejder, som ikke har kendskab til diabetes. 'Bruddet' beskrives også som forbundet med altid at skulle stå til rådighed for personalet i skoler. Sygdommens uforudsigelige karakter betyder, at forældrene ofte bliver ringet op i arbejdstiden eller må deltage i møder, hvis der er problemer med pumpe, sensor, udsving i blodsukkerværdier mv. Forældrene oplever i den forbindelse at have rollen som koordinator og formidler til de professionelle. Ifølge professor i antropologi Annemarie Mol (2008) er noget af det vanskeligste for mennesker, der lever med diabetes, netop at acceptere sygdommens 'vilde' og uforudsigelige karakter samtidig med at forholde sig aktivt til den.

Hensynet til de professionelles forventninger til det daglige ansvar medfører desuden en form for dobbelt belastning, fordi forældrene oplever, at det er særlig kompliceret, når der tildeles behandling til forskelligartede sociale, psykiske og helbredsmæssige behov. De forskelligrettede behov i familierne kan have indflydelse på sammenhængen og rækkefølgen af behandlingerne og kan have betydning for familiens livssituation. Julies fortælling er et godt eksempel på, hvordan diabetes kan komme til at overskygge øvrige behov for støtte:

Jeg kontaktede PPR i 6. klasse, fordi der snakkede hun om selvmord første gang (...). Der sidder skolepsykolog, skolelærer og socialrådgivere. Så snakker vi om, hvad udfordringerne er. Det var første møde, og diabetes kom til at fylde for meget, fordi det var jo ikke det, der var problemet fra vores side. Da mødet er slut, så siger skolepsykologen, at han så ikke nogen grund til, at han skulle deltage mere (Interview med Julie, mor til Rebecca, 14 år).

Julie oplever en stor diskrepans mellem hendes forståelse af barnets livssituation og de professionelles fokus på diabetes som den problemstilling, der skal arbejdes med. Hun har svært ved at forstå intentionaliteten i de professionelles handlinger og oplever, at diabetes stiller sig i vejen for afklaring af presserende behov for støtte til barnets selvmordstanker. Sygdommen får derved betydning for, hvad familien ellers kan opnå af støtte, og opleves ikke kun som belastende i håndteringen, men også i dens form som overskyggende for barnets andre behov. Runes fortælling er et godt eksempel på den byrde, som familierne kan opleve følger med samarbejdet med mange professionelle. Han er i tæt kontakt med professionelle fra både social- og sundhedssektoren og føler sig belastet af de mange indsatser, møder og at have været i kontakt med hjælpesystemerne i mange år. Han giver udtryk for, at han ønsker at komme af med hjælpen og er i risiko for at miste sit arbejde, fordi han ofte skal tage fri til møder om diabetes og sociale behov relateret til barnet og forældreskabet:

Jeg har travlt, og jeg er mærket af alle de her møder (netværksmøde 06.12.22).

Jeg ønsker det [familiebehandling] ikke. Det er så irriterende for mig, at det er hver uge. Det stresser mig (...) Men det føler jeg jo ikke [at det giver mening]. Det er et irritationsmoment. Det føles som om, det ikke er til at komme ud af (netværksmøde 16.03.23).

Kan vi ikke snart stoppe? Det [familiebehandling] har kørt så mange år. Jeg orker ikke mere. (...) Jeg har prøvet at komme af med det, men vi bliver ved med at skifte sagsbehandler (netværksmøde 13.09.23).

Mit firma har sagt, at hvis dette bliver ved, så ryger du ud (netværksmøde 07.12.23).

Runes forståelse af familiens livssituation er forankret i de erfaringer, han har med sit liv (Schutz, 2005). Disse rummer oplevelser af, at han gennem flere år har stået alene med ansvaret for en lille dreng og lever som enlig forsørger med en stram økonomi som følge af at være i praktik. At bibeholde sit arbejde udgør for ham et grundvilkår for at kunne skabe et godt liv for ham og sønnen. Men familiens hverdagsliv kompliceres af de mange indsatser i hverdagen, og samarbejdet

med de professionelle udfordrer mulighederne for at opretholde det hverdagsliv, som han netop kæmper for at fastholde. Hvis ikke han deltager i møder med de professionelle i arbejdstiden, kan de betragte ham som en forælder, der ikke lever op til sit forældreansvar. Samtidig er han i risiko for at miste sit arbejde, der skal bidrage til opretholdelse af et forsørgelsesgrundlag. De professionelle forsøg på at behandle og støtte familien repræsenterer her en kompleksitet og belastning, som virker uoverskuelig for faren. Han ser ikke meningen med indsatserne, og hvordan de kan have en betydning for familiens livssituation, og de kan derfor ikke regnes for en selvfølgelig måde at forholde sig til omverden på (Schutz, 2005). Forældrenes oplevelser af forventninger til håndteringen af både diabetes og sociale udfordringer komplicerer deres muligheder for at opretholde deres forestillinger om rigtige og gode måder at leve på i familien. I forsøget på at hjælpe familierne fremtræder i stedet flere belastninger, som medfører en magtesløshed og flere svære betingelser i familiernes hverdagsliv – en ekstra sårbarhed.

Forældreansvaret for behandlingen til de yngre børn er anderledes i den forstand, at forældrene har et langt større ansvar for håndteringen af barnets diabetes, fordi et lille barn ikke kan påtage sig disse opgaver. Forældre til yngre børn finder det særligt vanskeligt at varetage ansvaret, når barnet ikke forstår, hvorfor det skal have insulin, stikkes og påføres smerte. Liv oplevede injektioner af insulin som at udsætte barnet for overgreb:

Helt til at starte med var det jo overgreb, når hun skulle have insulin, og vi skulle have skiftet nål på hende (...) Det var simpelthen sådan, at man måtte holde hende, når hun skulle have insulin om aftenen. (Interview med Liv, mor til Clara 4 år på diagnosticeringstidspunktet)

Liv beskriver, hvordan håndteringen af den daglige behandling har betydet, at de som forældre har anvendt fysisk magt over for deres datter, og at det føltes som overgreb. Hun har det dårligt med denne tilgang, men har set det som en nødvendighed for at påtage sig det ansvar, som følger med at være forældre til et barn med diabetes. En af de andre forældre til de yngre børn beskriver, hvordan hun ofte bliver slået af sin dreng som følge af at skulle stikke og påføre barnet smerte. Hun er påvirket af disse daglige gentagelser og føler, at behandlingen påvirker deres relation negativt. Foruden denne følelse af ikke at kunne forklare barnet, hvorfor det påføres smerte, er det fælles for forældrene til de små børn, at ansvaret skaber brud i familiernes livsverden ift. deres forestillinger om, hvordan man lever 'normalt', godt og rigtigt (Bech-Jørgensen, 1999). Diabetes kræver planlægning, koordinering og formidling til andre voksne, hvis ikke sygdommen skal virke destruktivt på både krop og hverdag. Dette ansvar er ikke kun afgrænset

til at omhandle håndteringen af diabetes, men omfatter ligeledes børnenes øvrige lidelser såsom spiseforstyrrelser, angst, ADHD mv. Dette skaber frustrationer, usikkerhed og tab af energi for familien i hverdagen.

Set fra et behandlerperspektiv indikerer ovenstående eksempler en utilstrækkelig diabetesbehandling, som de professionelle forklarer med, at familierne er 'ressourcesvage' i forhold til at kunne vægte diabetesbehandlingen (Ørsted et al., 2025). Familierne fremstår som om, de har brug for særlig hjælp og støtte ud fra forskrifter og normer om den 'gode og rigtige' behandling (Bech-Jørgensen, 1999). Der er imidlertid noget andet på spil, når problemstillingen anskues med udgangspunkt i familiernes perspektiv. Familierne fortæller, hvordan de forstår vigtigheden af at samarbejde med de sundhedsprofessionelle og at tage sig af barnets diabetes. De kæmper dagligt med at balancere ansvaret for håndteringen af barnets diabetes med andre nødvendige hensyn i deres hverdagsliv: en relation til deres barn, som ikke overskygges af sygdom og behandling, og at fastholde det nødvendige overskud for at få hverdagen til at hænge sammen og leve op til andre forpligtelser forbundet med fx uddannelse og arbejde. Samtidig har familierne særlige betingelser, fordi de modtager kommunal eller psykiatrisk støtte til deres børn, som indebærer, at de skal navigere i flere forskellige hjælpesystemer og samarbejde med forskellige professionelle. Det kræver mange ressourcer, og dem må de nødvendigvis økonomisere med.

"Det kan godt være svært at huske, fordi man har lidt travlt i skolen"

Forskning i diabetes viser et stærkt fokus på patienters muligheder for efterlevelse af normalitet og et liv uden at føle sig syg, hvis behandlingsanvisninger følges (fx Hilden, 2003; Andersen & Steffen, 2013). Behandlingstilgangen har indbyggede forventninger til opretholdelse af de rette balancer mellem insulin, fysisk aktivitet og mad, som sundhedsprofessionelle betragter som afgørende for patienters muligheder for at leve 'normale' liv. Hos behandlingstilbuddets familier fremstår normalitet dog snarere ud fra bevidst eller ubevidst nedtoning af sygdomsaspektet, hvor diabetes glider i baggrunden for aktiviteter og sociale relationer, fordi man ikke ønsker at blive sygeliggjort.

I interviewet med Rebecca er det tydeligt, at opmærksomheden på diabetes nedtones til fordel for en normalitetsbestræbelse:

Det eneste problem jeg har, det er, at jeg glemmer rigtigt tit at tage insulin, når jeg spiser. Jeg tror, det er fordi, jeg ikke rigtigt lægger mærke til det. Jeg tænker ikke så

meget på, at jeg har den her sygdom. Sådan når jeg spiser, så spiser jeg bare ligesom, når jeg gør alt andet normalt (Interview med Rebecca 14 år).

Rebecca begrundet forglemmelserne i, at blodsukkeret og insulin let glider i baggrunden, når man *ikke* kan mærke kroppens behov for insulin, før man får det dårligt. Hun accepterer ikke at leve som en kronisk syg person og spiser og agerer ud fra, hvad hun opfatter som normalt - underforstået som andre 'normale' mennesker uden en kronisk sygdom. Dermed opstiller hun et modsætningsforhold mellem det at leve normalt og det at tjekke blodsukkeret og tage insulin. Håndteringen af diabetes kan forstås i lyset af hendes biografiske situation (Schutz, 2005). Denne har været præget af alvorlige emotionelle udfordringer, hvor hun i lange perioder har manglet livsmod, savnet venskaber og har haft selvmordstanker, som har betydet, at hun oplever behandlingen af sygdommen som mindre vigtigt for hendes liv.

Også Izma forklarer, at hun glemmer at tage insulin, fordi hun er optaget af det liv, skolen er ramme om, hvor hun er iblandt venner. Izma lever med sin mor og to brødre og har altid selv taget meget ansvar for håndteringen af diabetes. Hun har gode venner i skolen, men oplever at have svært ved at koncentrere sig og er til udredning for ADHD i psykiatrien. Izma undlader at handle på sin sygdom, indtil sygdommen trænger sig så meget på, at hun får det dårligt:

Det kan godt være svært at huske, fordi man har lidt travlt i skolen (...) fordi man har venner, og alle er der (...) Det har jeg lidt svært ved. I det store frikvarter kl.11.30, glemmer jeg mest at tjekke mit blodsukker. (...) Jeg spiser ikke så meget i skolen. Så jeg tjekker ikke så meget der, men selvfølgelig, hvis jeg kan mærke, at jeg har det dårligt, så tjekker jeg altid (Interview med Izma 15 år).

De særlige behov, som diabetes skaber, glider i baggrunden for de unges aktiviteter, fordi sygdommen virker forstyrrende for det, de betragter som værende helt centralt for hverdagen – at være med i de 'normale' aktiviteter og relationer med andre børn og unge uden at skulle tage hensyn til en sygdom. Diabetes er en vanskelig og allestedsværende sygdom at håndtere i et ungdomsliv, hvor man er optaget af at høre til og følge med i de aktiviteter, der foregår. De unges orienteringer er rettede mod de sociale relationer, mens kroppens behov for regulering af blodsukker og omgivelsernes forventninger til individualiseret sygdomshåndtering glider i baggrunden og ofte glemmes. Også hos de øvrige informanter tegner der sig et billede af, at man ikke oplever sygdommen som nærværende. I stedet henviser de til, at diabetes '*ikke er et emne, vi snakker normalt om. Det rammer ikke*'. Sygdomsaspektets nedtoning kan forstås ud fra, hvad fænomenologien vil betegne som et fænomen, der bryder med de fælles selvfølgeligheder og referencerammer om det, der foregår blandt børn og unge

(Bech-Jørgensen, 1999). Emnet indgår med andre ord ikke som en naturlig del af ungdommens samtaleemner og identitetsskabelse, og dette viser, hvordan sygdommen tilsidesættes i hverdagen til fordel for et tilsyneladende 'normalt' ungdomsliv med fokus på sociale relationer og aktiviteter med jævnaldrende. Kampen for at høre til i fællesskabet bliver derfor også en kamp imod diabetes. I mødet med de sundhedsprofessionelle er de imidlertid bevidste om, at de ikke lever op til forventninger om den velregulerede patient, og de beskriver HbA1c-testen og andre kontroller som en følelse af at gå til eksamen.

Også forældrene beskriver, hvordan børnenes liv adskiller sig og skaber brud på forestillinger om normalitet i hverdagens rutiner og sociale aktiviteter ved den hensyntagen, de må tage til diabetes. Henriette bor alene med Luna på 13 år. De har sammen boet på krisecenter som følge af forholdet til Lunas far. Moderen fortæller, at Luna er belastet af relationen til sin far og ikke er følelsesmæssigt afstemt, har indlæringsvanskeligheder og været udsat for mobning i skolen. Luna modtager på tidspunktet hjemmeundervisning og familiestøtte, mens mor arbejder og er væk det meste af dagen:

Lunas liv vil altid være anderledes (...) Luna skal hele tiden huske på, hvad hun spiser, og så skal hun taste ind hver gang – de andre sidder jo bare og spiser (...) Luna skal altid have sin insulin og sine hjælpemidler med. Hun skal altid have noget ekstra at spise. Luna skal altid bruge fem minutter ekstra på nogle ting. Hun bliver nogle gange nødt til at sige: 'jeg skal have noget at spise nu, jeg skal have noget at drikke, fordi jeg er dårlig'. Det er anderledes end hendes veninder, og sådan vil det altid være.

Luna gider ikke være en af dem, der er i centrum for det [diabetes]. Hvis man kan kravle hen langs muren, så gør man gerne det. De kørte jo på hende, og hun ligger lavt i hierarkiet (...). Luna vil gerne ligge højt i hierarkiet, så det kæmper hun jo også på hele tiden ikke? (Interview og netværksmøde med Henriette, mor til Luna 13 år).

Henriette beskriver dels, hvordan diabetes griber ind i hverdagens aktiviteter og får konsekvenser for Lunas deltagelse i sociale relationer, dels hvordan Luna har svært ved at finde en plads i fællesskabet og kæmper for at blive accepteret i et socialt hierarki. Datteren ønsker ikke opmærksomhed omkring sygdommen, hvilket imidlertid kan være vanskeligt, fordi diabetes synlighed på kroppen med insulinpumpe og forstyrrende alarmer og insulinindtag netop skal passes ind i skolens rutiner, strukturer og vennernes aktiviteter. Fortællingen handler om, at datteren nedtoner håndteringen af diabetes i hverdagen, fordi hun oplever hensyn til diabetes som brud på forestillinger om 'normalitet' via sygdommens synlige

tegn på kroppen og med særlige betingelser ind i de sociale relationer. I denne fortælling indgår en forståelse af datterens adfærd som en reaktion på at være ung og udfordret af det sociale 'hierarki', og hun beskriver, hvordan datteren skal navigere mellem socialitet og hensynet til diabetes. For de unge, som i forvejen har en oplevelse af at skulle kæmpe for accept og oplever sig placeret i mere marginale positioner i skolefællesskabet, er frygten for social isolation stærk. Det bevirker, at ansvaret for at håndtere diabetes opleves forstyrrende, ikke nærværende eller glemmes. Bech-Jørgensen (1999) beskriver "normalitet som folk er flest" og knytter begrebet til normer, som vejleder og sætter grænser for mennesker (Bech-Jørgensen, 1999). Dette medfører som i eksemplet en række sociale dilemmaer, som kan føre til en uhensigtsmæssig håndtering af diabetes. Dilemmaerne opstår i forsøg på at skabe et hverdagsliv med andre unge, hvor de ikke forstår sig selv – eller fremstår som – syge eller anderledes med specialiserede behov. Håndteringen af diabetes bliver i den forstand et balancearbejde i forhold til, hvad der er meningsfuldt for dem.

Afsluttende perspektiver

Denne artikel indskrives sig i international og dansk forskning om social ulighed i sundhed. Forskningen er i denne sammenhæng domineret af viden om, at familier med lav socioøkonomiske klassificering og sociale, psykiske og økonomiske udfordringer har sværere ved at håndtere hverdagslivet med diabetes (Fx Ersbøll et al., 2020; Diderichsen et al. 2011). Denne viden er et nyttigt udgangspunkt, men kan risikere at usynliggøre den kompleksitet, en kronisk sygdom som diabetes giver for hverdagen hos disse familier. Artiklen bidrager derfor med førstepersonsperspektiver på, hvordan familier, der er udpeget som 'sårbare' af de sundhedsprofessionelle, oplever at leve med og håndtere type 1-diabetes i hverdagslivet.

Hverdagslivsanalysen viser, at familierne i behandlingstilbuddet bestræber sig på at få deres hverdagsliv til at hænge sammen ved at balancere mange hensyn udover sygdom og behandling. Familierne er med sygdommen blevet pålagt et dagligt ansvar for selvbehandling som betyder, at de får stillet særlige vilkår. I et fænomenologisk perspektiv kan disse betingelser udgøre 'brud' på hverdagens daglige rutiner og gentagelser, fordi sygdommen i mange henseender sætter rammerne for hverdagen (Bech-Jørgensen, 1999). Familierne skal tilegne sig viden om diabeteshåndtering, planlægge, koordinere og formidle om sygdommen ind i de sammenhænge, børnene er en del af. Samtidig er deres livssituation

præget af forskellige sociale, psykiske og helbredsmæssige problemer, som de også skal tage hånd om. Familierne forstår vigtigheden af at samarbejde med de sundhedsprofessionelle og prioritere den daglige regulering af diabetes, men de økonomiserer med deres ressourcer ud fra, hvad de finder mest hensigtsmæssigt og meningsfuldt i hverdagslivet (Bo, 2008). Her har forældrene et bredere fokus på forældreansvaret, som dels handler om at have en relation til deres børn, der ikke overskygges af sygdom og sociale problemer, dels om at tage hånd om børnenes behov i samarbejde med mange professionelle, som komplicerer hverdagen yderligere. Samtidig er de unge med diabetes orienterede mod ungdomslivet og kæmper for at indrette sig efter forskrifter og normer for, hvad der betragtes som det 'normale' ungdomsliv med sport, venner og fester etc. Det betyder, at de unge ofte glemmer sygdommen eller undlader at handle på den, fordi de vægter andre forhold i tilværelsen. Familierne kæmper med andre ord om at leve et hverdagsliv 'som alle andre' over for behovet for at leve op til forventninger i samarbejdet med professionelle fra både sundhedsvæsenet og andre hjælpesystemer i deres liv.

Med denne viden viser artiklen, at der er forskel på professionelle og familiers rationaler i hverdagen med diabetes. Sundhedsfaglige tilgange fokuserer ofte på familiers sundhedskompetencer og betingelser for håndtering af sygdommen samt det ansvar, der er forbundet med dette. Sundhedsvæsenet forsøger at yde hjælp og støtte til denne del, men i sidste ende er det familierne, der har fået endnu en vanskelig betingelse, de skal håndtere i hverdagen. Hverdagslivets kompleksitet – alle de små begivenheder, hændelser og aktiviteter, der spiller sammen med betydningen af relationer og ønsket om at leve et acceptabelt liv – reduceres til et spørgsmål om at tage ansvar for sin behandling og udøve (normal) egenomsorg eller forældreansvar.

Familiernes håndtering af diabetes skal derfor forstås i sammenhæng med familiernes øvrige livssituation og bestræbelser på at leve et normalt hverdagsliv, hvor alt ikke drejer sig om diabetes, sygdom og behandling. Frem for normalitet som standard for diabetesbehandlingen fokuserer Mol (2008) på uforudsigeligheden ved sygdommen. Hun skriver: "A caring professional reminds you that, no matter what statistic may promise, everything is erratic (...) unpredictable. Do your best, but if this turns out not to be good enough, let go. Don't take the world on your shoulders" (Mol, 2008). Der er imidlertid begrænset viden om, hvordan man i praksis støtter familier med sammensatte sociale, psykiske og helbredsmæssige problemer i at håndtere diabetesbehandling gennem koordinerede, helhedsorienterede og tværsektorielle indsatser (Martin & Topholm, 2020). Disse begrænsninger i forskning og familiers behov for støtte viser behovet for videre forskning.

Referencer

- Akhter, K., Turnbull, T., & Simmons, D. (2016). Influences of social issues on type 1 diabetes self-management: are we doing enough? *Practical Diabetes*, 307-312a. <https://doi.org/10.1002/pdi.2061>
- Andersen, S. L. & Steffen, V. (2013). Sygdom, normalitet og egenomsorg: Diabetiske fodsår og valgfrihedens logik. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 19, 121-140, <https://doi.org/10.7146/tfss.v10i19.15548>
- Bech-Jørgensen, B. (1999). *Normalitetsbilleder: et studie ud fra den tværgående evaluering af Socialministeriets Storbypulje*. Storbypuljen, Socialministeriet. Aalborg Universitet/Forlaget ALFUFF
- Bo, I. G. (2008). *At tænke socialpsykologisk* (1st ed.). Akademisk Forlag.
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2020). Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (red.) *Kvalitative metoder - En grundbog*. (3. udg.). Hans Reitzels Forlag
- Brinkmann, S. (2020). Etik i en kvalitativ verden. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (red.) *Kvalitative metoder - En grundbog*. (3. udg.). Hans Reitzels Forlag
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 4/2: 167-182.
- Charmaz, K. (2010). Studying the Experience of Chronic Illness through Grounded Theory. In: Scambler, G., Scambler, S. (eds) *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions*. Palgrave Macmillan, London. https://doi.org/10.1057/9780230297432_2
- Delamater, A. M. (2009). Psychological care of children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10, 175-184. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2009.00580.x>
- Diderichsen, F., Andersen I., Manuel, C. (2011). *Ulighed i sundhed – årsager og indsatser*. København: Sundhedsstyrelsen 2011.
- Doverly-Pearce, G., Doherty, Y., & May, C. (2007). The influence of diabetes upon adolescent and young adult development: A qualitative study. *British Journal of Health Psychology*, 12(1), 75-91. <https://doi.org/10.1348/135910706X98317>
- Ersbøll, A.K., Udesen, C.H., Skaarup C., Petersen, M.N.S. (2020). *Social ulighed i sundhed og sygdom – Udviklingen i Danmark i perioden 2010-2017*. Sundhedsstyrelsen & Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.
- Giorgi, A. & Giorgi, B. (2003). The descriptive phenomenological psychological method. I Camic, P., Rhodes, J. & Yardley, L. (red.), *Qualitative research in psychology – Expanding perspectives in methodology and design*, s. 275-297. Washington, D.C: American Psychological Association Press. <https://doi.org/10.1037/10595-013>
- Hatton, D. L., Canam, C., Thome, S., & Hughes, A. (1995). Parents' perceptions of caring for an infant or toddler with diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 22(3), 569-577. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1995.22030569.x>
- Hilden, P.K. (2003). *Risk and Late Modern Health. Socialities of a Crossed-Out Pancreas*. Ph.d.-afhandling, Faculty of Medicine, University of Oslo.
- Hussein, S., Jespersen, L. N., Ingersgaard, M. V., Skovby, P., & Grabowski, D. (2023). Trying to be like everybody else: A qualitative study revealing the importance of social contexts and illness representations among adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Chronic Illness*, 20(1). <https://doi.org/10.1177/17423953231155287>
- Ingersgaard, M. V., Grabowski, D., Willaing, I., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2024). "It's a part of what I am, but not all of who I am": A qualitative study of identity formation in adolescents and emerging adults with type 1 diabetes. *SSM - Qualitative Research in Health*, 5, 100391. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100391>

- Johansen, L. B., Nannsen, A. Ø, Iken, M. S., Madsen, M., Kristensen, K., Pilgaard, K. A., Schou, A. J., Hangaard, S., Mouritsen, A. K., Andersen, A., & Grabowski, D. (2022). Municipal Support of Diabetes Management in Daycare, Kindergarten and School: A Qualitative Study of Differences, Challenges and Potentials. *Healthcare (Basel)*, 10(8), 1557. <https://doi.org/10.3390/healthcare10081557>
- Levin, L., Kichler, J. C., & Polfuss, M. (2013). The Relationship Between Hemoglobin A1C in Youth with Type 1 Diabetes and Chaos in the Family Household. *The Diabetes Educator; Diabetes Educ*, 39(5), 696-704. <https://doi.org/10.1177/0145721713496872>
- Lund, L., Andersen, A., & Michelsen, S. I. (2019). *Livskvalitet og hverdagsliv blandt børn og unge med diabetes*. Statens Institut for Folkesundhed. SDU.
- Małachowska, M., Gośławska, Z., Rusak, E., & Jarosz-Chobot, P. (2023). The role and need for psychological support in the treatment of adolescents and young people suffering from type 1 diabetes. *Frontiers in Psychology*, 13, 945042. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.945042>
- Martin, H. M., & Topholm, E. H. (2020). *Sårbarhed og diabetes: en litteraturgennemgang*. (61.615). VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. København.
- Martin, H.M., & Topholm, E.H. (2021). *Livet med type 2-diabetes – En kvalitativ undersøgelse af erfaringer med hverdagsliv og sundhedsvæsen blandt mennesker med type 2-diabetes*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. København.
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice* (1st ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203927076>
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological Research Methods*. (1st ed.) Sage Publications <https://doi.org/10.4135/9781412995658>
- Sanders, T., Elliott, J., Norman, P., Johnson, B., & Heller, S. (2019). Disruptive illness contexts and liminality in the accounts of young people with type 1 diabetes. *Sociology of Health & Illness*, 41(7), 1289-1304. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12906>
- Schutz, A. (2005). *Hverdagslivets sociologi: en tekstsamling* (2. udg., 2. oplag). Hans Reitzels Forlag.
- Steno Diabetes Center (2020). *Initiativbeskrivelse for tilbud om hjemmebesøg til sårbare patienter (børn og unge) og familier*.
- Sundhedsdatastyrelsen (9. april 2025). Register for udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser (RUSK). *Udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser* (esundhed.dk)
- Tsiouli, E., Alexopoulos, E. C., Stefanaki, C., Darviri, C., & Chrousos, G. P. (2013). Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes Systematic review. *Canadian Family Physician*, 59(2), 143-149.
- Zahavi, D. & Overgaard, S. (2014). Fænomenologisk sociologi: - Hverdagslivets subjekt. I M. H. Jacobsen & S. Kristiansen (red.), *Hverdagslivet: Sociologier om det upåagtede*. s. 169-198 (2nd ed.). Hans Reitzels Forlag.
- Wind, G. & Vedsted, P. (2008). Om kronisk sygdom. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og samfund*, nr. 5(9). <https://doi.org/10.7146/tfss.v5i9.1324>
- Ørsted (under forberedelse). *Bedre liv med diabetes - et casestudie om sundhedssystemer og professionelles muligheder og barrierer for i praksis at løse et problem med social ulighed i sundhed*
- Ørsted, A. S., Nissen, M. A. & Vardinghus-Nielsen, H. (2025). *Healthcare Professionals' Identification and Solutions to Health Problems for 'Hard to Reach' Patients with Diabetes*. <https://doi.org/10.7577/pp.6005>