Sundhed og Anvendt Teknologi

Evaluering af Sten-O Starter og VR-Kost ved Sten-O Diabetes Center Nordjylland

Et virtuelt univers til børn i alderen 6-13 år med ny-diagnosticeret diabetes type 1

UCN PROFESSIONSHØJSKOLEN

Sundhed og Anvendt Teknologi

Evaluering af Sten-O Starter og VR-Kost Ved Steno Diabetes Center Nordjylland

Et virtuelt univers til børn i alderen 6-13 år med ny-diagnosticeret diabetes type 1

Forfattere Diana Schack Thoft, forskningsleder, docent, ph.d. UCN
Britta Kaufmann Nielsen, lektor sygeplejerskeuddannelsen UCN
Søren Krarup Olesen, adjunkt, UCN
Helle Enggaard, post.doc. Aalborg Universitetshospital

Udgivet af Sundhed og Anvendt Teknologi, Professionshøjskolen UCN

Udgivelsestidspunkt Juli 2022

UCN PROFESSIONSHØJSKOLEN

Indhold

1. Resume 5

2. Tak til 6

3. Projektet Det virtuelle børneunivers 6

4. Formål og evalueringsspørgsmål 6

5. Projektets faser 6

6. Metode 7

6.1.1 Beskrivelse af vanlig undervisningspraksis 7

6.1.2 Rekruttering 7

6.1.3 Kvalitative interviews 8

6.1.4 Spørgeskema 8

6.1.5 Registrering af demografiske data 8

6.1.6 Registrering af kontakter 8

7. Resultater fra børn med nydiagnosticeret diabetes som har modtaget vanlig undervisning 9

7.1.1 Beskrivelse af undervisningspraksis 9

7.1.2 Demografiske data Aalborg 10

7.1.3 Demografiske data Hjørring 10

7.1.4 Antal kontakter og kontakternes indhold 11

7.1.5 Børnenes generelle trivsel 12

8. Resultaterne af interview med børn og forældre som modtager vanlig praksis 13

8.1.1 Børnenes motivation og lyst til at lære om diabetes, kost og kulhydrater 13

8.1.2 Børnenes oplevelse af tryghed, selvhjulpenhed og kompetencer 15

8.1.3 Resultat af interviews af børn og forældre vanlig praksis 16

9. Resultater fra børn med ny-diagnosticeret diabetes som har modtaget Sten-O Starter og VR-kost 21

9.1.1 Beskrivelse af undervisningspraksis Sten-O og VR 21

9.1.2 Beskrivelse af børnene Sten-O og VR Aalborg 23

9.1.3 Beskrivelse af børnene Hjørring Sten-O og VR 23

9.1.4 Antal kontakter og kontakternes indhold Sten-O og VR 23

9.1.5 Børnenes generelle trivsel - Sten-O & VR 25

10. Resultater af interviews med børn og forældre undervist med Sten-O og VR 26

10.1.1 Børnenes motivation og lyst til at lære om diabetes, kost og kulhydrater Sten-O og VR 26

10.1.2 Børnenes oplevelse af tryghed, selvhjulpenhed og kompetencer 30

10.1.3 Resultat af interviews med børn og forældre Aalborg og Hjørring 31

11. Resultater af fokusgruppeinterview med sundhedsprofessionelle 37

11.1.1 Demografiske data sundhedsprofessionelle 37

11.1.2 Aalborg 38

11.1.3 Hjørring 40

12. Data opsamlet i Sten-O app 42

13. Konklusion 48

14. Referencer 51

15. Bilag 52

15.1.1 Bilag 1 52

15.1.2 Bilag 2 54

15.1.3 Bilag 3 56

1. Resume

Projektleder	Diana Schack Thoft, forskningsleder, docent
projektdeltager	Britta Kaufmann Nielsen, lektor Helle Enggaard, post. doc.
styregruppe	Jette Bangshaab, forskningskoordinator, lektor Helle Nygaard Kristensen, uddannelsesleder sygeplejerskeuddannelsen
Finansiering	Steno, UCN (Sundhed og Anvendt Teknologi, sygeplejerskeuddannelsen)
Titel	Evaluering af Sten-O Starter og VR-kost Digitalt børneunivers til børn med ny-diagnosticeret type 1 diabetes
Design	Beskrivelse af vanlig praksis ift. ny-diagnosticeret børn med diabetes og beskrivelse af ny praksis inkluderende Sten-O starter og VR Registrering af demografiske data af de inkluderede børn og sundhedsprofessionelle Registrering af kontakter 1 måned efter udskrivelse Anvendelse af individuelle interviews med smileys og spørgeskemaet WHO-5 i forhold til børn og forældre Anvendelse af fokusgruppeinterviews ift. diabetes-, basissygeplejersker og diætister ansat ved børneafdelingen på Aalborg Universitetshospital og Regionshospital Nordjylland i Hjørring
Population	Børn i alderen 6-13 år med ny-diagnosticeret diabetes type 1, som tilbydes vanlig undervisning og børn som modtager Sten-O starter og VR kost.
Populationsstørrelse	I alt 30 børn - 15 børn fordelt med 10 børn tilknyttet Aalborg og 5 børn tilknyttet Hjørring, som modtager vanlig undervisning. 15 børn fordelt med 10 børn tilknyttet Aalborg og 5 børn tilknyttet Hjørring, som modtager Sten-O starter og VR kost
Projektperiode	Januar 2020 - juli 2022
Forsknings-spørgsmål	*Hvordan oplever børn og forældre at modtage undervisning i diabetes, kost og kulhydrater ved en ny-diagnosticeret diabetes type 1? Og hvilken betydning kan introduktion af Sten-O Starter og VR kost have for børnenes læring og kompetenceudvikling?*
Formål	Projektets formål er at evaluere implementeringen af Sten-O starter og VR kost i forhold til læring og kompetenceopbygning hos børn med ny-diagnosticeret diabetes type 1. Fokus er på diabetes, kost og kulhydrater, herunder mestring af livet med diabetes.
Keywords	Diabetes, digitalisering, app, VR, diabetesregulering, kost, kulhydrater

2. Tak til

Børn og forældre samt diabetessygeplejersker, diætister og basissygeplejersker, som har deltaget i denne evaluering. Herudover en tak til de diabetessygeplejersker, der har bidraget til rekruttering og dataindsamling. Endelig også en tak til Steno Diabetes Center Nordjylland for et konstruktivt samarbejde. Tak til Esben Skov Laursen for hjælp til layout.

3. Projektet Det virtuelle børneunivers

Sten-O Starter er en del af indsatsen *Det Virtuelle Univers* til børn og unge, som formidler viden om diabetes i børnehøjde ved Steno Diabetes Center Nordjylland (SDCN). Sten-O Starter har fokus på at digitalisere opstartsforløbet for børn og unge med en ny-diagnosticeret diabetes type 1. Projektet består af en række delprojekter, som gør brug af forskellige teknologier, såsom apps og virtual reality for at motivere børn til at lære om diabetes. *Sten-O Starte*r projektet omhandler en interaktiv læringsplatform til børn med nyopdaget diabetes, og som gennemgår alle væsentlige elementer i diabetesbehandlingen såsom blodsukker, insulin, kost og motion. *VR-Kost* supplerer undervisningskonceptets indhold om kost med sorterings- og måltidsspil udviklet i Virtual Reality.

4. Formål og evalueringsspørgsmål

I denne rapport beskrives resultatet af evalueringen af Sten-O Stater og VR-Kost. Formålet er at evaluere implementeringen af disse teknologier i forhold til læring og kompetenceopbygning hos børn med ny-diagnosticeret diabetes type 1. Fokus for læringen er diabetes, kost og kulhydrater og mestring af livet med diabetes. I projektet besvares følgende evalueringsspørgsmål:

Hvordan oplever børn og forældre at modtage undervisning i diabetes, kost og kulhydrater ved en ny-diagnosticeret diabetes type 1? Og hvilken betydning kan introduktion af Sten-O Starter og VR-kost have for børnenes læring og kompetenceudvikling?

Forskningsspørgsmålet belyses ud fra et børne- og forældreperspektiv samt et sundhedsprofessionelt perspektiv ved inddragelse af diabetes- og basissygeplejersker samt diætister.

5. Projektets faser

Fase 1: Identifikation af eksisterende undervisningspraksis ved Aalborg Universitetshospital og Regionshospital Nordjylland og litteratur review (mhp. udarbejdelse af videnskabelig artikel). Udarbejdelse af materialer og planlægning af dataindsamling. Pilot test.

Fase 2: Interview af 15 børn og udfyldelse af WHO-5, som modtager vanlig undervisning ved diagnosticering af diabetes type 1. Demografisk registrering af børnene og registrering af antal kontakter 1 måned efter udskrivelse.

Fase 3: Identifikation af ny praksis efter implementering af Sten-O starter og VR-kost ved Aalborg Universitetshospital og Regionshospital Nordjylland. Interview af 15 børn og udfyldelse af WHO-5, som modtager vanlig undervisning inklusive Sten-O starter og VR-kost ved diagnosticering af diabetes type 1.

Fase 4: Fokusgruppeinterview af diabetes-, basissygeplejersker og diætister ved børneafdelingen ved Aalborg Universitetshospital og Regionshospitalet Nordjylland. Demografiske data registret om de sundhedsprofessionelle. Databehandling og -analyse samt formidling af resultaterne.

6. Metode

6.1.1 Beskrivelse af vanlig undervisningspraksis

Beskrivelser af vanlig undervisningspraksis inden og efter implementering af Sten-O Starter og VR-Kost.

6.1.2 Rekruttering

Rekruttering af børnene i samarbejde med diabetessygeplejerskerne ved Aalborg Universitetshospital og Regionshospital Nordjylland ud fra følgende in- og eksklusionskriterier:

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
• Ny-diagnosticeret diabetes 1 • Aldersgruppe 6-13 år • Må have diabetes i familien • Interesseret og overskud til at deltage i projektet (beror på et fagligt skøn)	• Ikke dansktalende og med behov for tolkebistand • Søskende med diabetes 1 • Store sociale og/eller helbredsmæssige udfordringer, som vanskeliggør deltagelse i projektet (beroende på et fagligt skøn fra diabetessygeplejerskerne)

Rekrutteringen foregår som en convenience sampling (Bjørner, 2015), hvor de, som er tilgængelige, rekrutteres ud fra det princip, at det er de seneste diagnosticerede børn, der kontaktes efter en vurdering af, hvorvidt de kan imødekomme inklusionskriterierne.

Der er i alt rekrutteret 17 børn til interviews, som modtager vanlig undervisning heraf 2 dropouts. Der er i alt rekrutteret 16 børn til interviews, som modtager Sten-O starter og VR-Kost med 1 dropout. Årsag til dropout er reaktion på diabetes diagnose, dobbelt-diagnose eller at kriterierne for inklusion og eksklusion ikke er imødekommet.

Til fokusgruppeinterviewene er der i alt rekrutteret 7 personer repræsenterende diætister, diabetes- og basissygeplejersker fra de to hospitaler.

6.1.3 Kvalitative interviews

Der foretages individuelle interviews af børnene med støtte fra forældrene.

Antal interviews af ca. 1 times varighed:

- Interview af 15 børn som modtager vanlig undervisning
- Interview af 15 børn som modtager Sten-O starter og VR-Kost

6.1.3.1 Fokusgruppeinterview

Der afholdes fokusgruppeinterview med diabetes-, basissygeplejersker og diætister ansat ved børneafdelingen på de to hospitaler. Antal interviews af ca. 1 times varighed:

- Et fokusgruppe interview med 1 diætist, 1 diabetessygeplejerske og 1 sygeplejerske fra børneafdelingen i Aalborg
- Et fokusgruppe interview med 1 diætist, 2 diabetessygeplejersker og 1 sygeplejerske fra børneafdelingen i Hjørring

6.1.4 Spørgeskema

Der anvendes spørgeskemaet WHO-5, som er et generisk mål for trivsel og velbefindende (WHO,1999). Spørgeskemaet anvendes til at registrere, hvordan livet med diabetes mestres efter udskrivelsen. Det er et selvafrapporteringsskema, som er relevant at anvende til børn i alderen 9 år og opefter (Topp et al., 2015). Den totale score kan udregnes til 100, hvor 0 repræsenterer den værst forestillede trivsel, og 100 præsenterer den bedst forestillede trivsel. Hvis tallet er 50 eller mindre, er personen i risiko for at udvikle stress eller depression.

6.1.5 Registrering af demografiske data

Diabetessygeplejerskerne registrerer demografiske data på børnene og familierne og disse er opgjort i tabeller, som følger senere i rapporten.

6.1.6 Registrering af kontakter

I samarbejde med diabetessygeplejerskerne registreres det, hvilke forhold det er familierne henvender sig om en måned efter udskrivelse. Antallet af kontakter og opsummering af kontakternes indhold følger senere i rapporten.

7. Resultater fra børn med nydiagnosticeret diabetes som har modtaget vanlig undervisning

7.1.1 Beskrivelse af undervisningspraksis

I følgende afsnit beskrives vanlig undervisningspraksis i Aalborg og Hjørring.

7.1.1.1 Aalborg

Diabetesteamet består af diabetessygeplejersker, læger, diætist, psykolog og socialrådgiver. Teamet varetager diabetesundervisningen, hvor der undervises ud fra en tjekliste og diabetesmappe. Indlæggelsestiden er ca. 1 uge inkl. dagsbesøg og overnatning hjemme. Der undervises efter en undervisningsplan, hvor familierne på skift møder diabetessygeplejerskerne, diætist og socialrådgiver. Diabetessygeplejerskerne har den største undervisningsopgave i forhold til familierne. Indholdet af undervisningen omhandler den basisviden, som børn og forældre har behov for, for at kunne håndtere diabetesbehandlingen som fx blodsukkermåling, kulhydrattælling, injektionsteknik, insulingivning m.m. På afdelingen er der bl.a. fokus på støtte af familierne, blodsukkerregulering og den ændrerede hverdag.
Umiddelbart efter udskrivelsen har diabetessygeplejerskerne tæt telefonisk kontakt til familierne 1 gang dagligt. Ca. 1 måned efter udskrivelse indkaldes familien til opfølgende undervisning, hvor de bl.a. får viden om sygdom, fysisk aktivitet, rejser m.m. ift. diabetes. Derudover ses familierne i diabetesambulatoriet 3 gange årligt og har en diætistsamtale 1 gang årligt. Det er også muligt for familierne at få ad hoc konsultationer, hvis fx barnet skal oplæres i anvendelse af insulinpumpe, CGM eller hvor der er brug for psykologsamtaler. Når barnet fylder 9, 12 og 15 år, inviteres barnet til en diabetesdag i diabetesambulatoriet ved diabetessygeplejerskerne. Se bilag 1 for uddybning af vanlig undervisningspraksis i Aalborg.

7.1.1.2 Hjørring

Diabetesteamet består af diabetessygeplejersker, læger, diætist, psykolog samt nøglepersoner i børneafdelingen. Teamet varetager diabetesundervisningen, hvor der undervises ud fra en tjekliste og diabetesmappe. Indlæggelsestiden er ca. 1 uge. Der undervises efter en undervisningsplan, hvor familierne på skift møder diabetessygeplejersker og diætist. Diabetessygeplejerskerne har den største undervisningsopgave overfor familierne. Indholdet af undervisningen omhandler den basisviden, som børn og forældre har behov for til at kunne håndtere diabetesbehandlingen som fx blodsukkermåling, kulhydrattælling, injektionsteknik, insulingivning m.m. Til forskel fra Aalborg undervises også i, hvordan man tager på tur med diabetes og i senkomplikationer. På afdelingen er der bl.a. fokus på blodsukkerregulering, repetition af undervisningen, støtte ift. ændret hverdag og psykiske reaktioner. Umiddelbart efter udskrivelsen har diabetessygeplejerskerne tæt telefonisk kontakt til familierne 1 gang dagligt, konsultation 1 uge efter udskrivelse og igen 1 måned efter til repetition af undervisningen, og hvor der bl.a. drøftes undervisning i

skolen, regulering og udfordringer i hverdagen. Der afholdes 4 konsultationer og 1 diætistsamtale årligt. Det er også muligt for familierne at få ad hoc konsultationer, hvis fx barnet skal oplæres i anvendelse af insulinpumpe, CGM eller har brug for psykologsamtaler. Hvert andet år indkaldes til brugeraftner, hvor forskellige emner tages op.
Se bilag 2 for uddybning af vanlig undervisningspraksis i Hjørring.

7.1.2 Demografiske data Aalborg

Børnene er i alderen 8-13 år, hvor fire er 11 år. Hovedparten af børnene lever sammen med begge forældre. Et forældrepar er skilt. Børnene har mellem 1-2 søskende. En far har diabetes, og ellers har ingen i familierne diabetes, hvilket betyder at barnet er den første med sygdommen. De fleste børn er fysisk aktive og næsten alle går til forskellige sportsaktiviteter såsom fodbold, håndbold, svømning m.m. De fleste familier bor i mindre byer og på landet. Et enkelt barn lever i en større by.

Demografiske data - Vanlig praksis
Aalborg

Barn	Køn	Alder	Tid med diabetes før interview	Diabetes i familien	Bor med begge forældre	Søskende	Bor i by eller på landet	Fritidsinteresser
1	Dreng	8 år	5 mdr.	Nej	Ja	Storesøster	Mindre by/land	Karate, fodbold, playstation
3	Pige	10 år	6 mdr	Nej	Ja	Storebror	Mindre by/ land	Håndbold, kor, spejder
4	Pige	11 år	3 mdr.	Ja	ja	Lillebror	Mindre by/ land	Badminton, gymnastik
5	Pige	13 år	3 mdr.	Nej	Ja	Lillebror	Mindre by/ land	Gymnastik
6	Pige	12 år	4 mdr.	Nej	ja	Storebror, storesøster	Mindre by/ land	Fodbold, dans, gymnastik
7	Dreng	11 år	7 mdr.	Nej	ja	Lillebror, lillebror	Mindre by/ land	Svømning, fodbold
8	Dreng	13 år	1 mdr.	Nej	Nej	Stoesøster, lillesøster	Mindre by/ land	Boksning, playstation
9	Pige	11 år	2 mdr.	Nej	ja	Storebror	Mindre by/ land	Fodbold, dyr
10	Pige	11 år	7 mdr.	Nej	ja	Storesøster	Mindre by/ land	Håndbold
12	Pige	12 år	5 mdr.	Nej	ja	Storesøster	Større by	Håndbold, fodbold, svømning

7.1.3 Demografiske data Hjørring

Børnene er i alderen 6-13 år. Der er tre børn, som lever sammen med både far og mor. To af familierne er skilte. Børnene har 1-2 søskende. To børn har diabetes i familien. De fleste børn er fysisk aktive og går til forskellige sports- og fritidsaktiviteter såsom fodbold, svømning, gymnastik, spejder m.m. Der er et enkelt barn, hvor der ingen aktiviteter er beskrevet. De fleste bor i mindre byer og på landet. Et enkelt barn lever i en større by.

Demografiske data - Vanlig praksis

Hjørring

Barn	Køn	Alder	Tid med diabetes for interview	Diabetes i familien	Bor med begge forældre	Søskende	Bor i by eller på landet	Fritidsinteresser
13	Pige	10 år	7 mdr.	Ja	Nej	Lillebror	Mindre by/ land	Svømning, gymnastik
14	Pige	11 år	5 mdr.	Nej	Ja	Lillebror, storesøster	Mindre by/ land	Ingen angivet
15	Dreng	6 år	7 mdr.	Nej	ja	Lillesøster	Mindre by/ land	Svømning, gymnastik
16	Pige	11 år	10 mdr.	Ja	Nej	Storebror	Mindre by/ land	Ingen angivet
17	Dreng	13 år	14 mdr.	Nej	ja	To storebrødre	By	Fodbold, spejder

7.1.4 Antal kontakter og kontakternes indhold

Det er vanskeligt i de registrerede data at identificere, hvorvidt kontakten er med fysisk fremmøde, pr. telefon eller pr. mail, idet disse data ikke er opgivet om alle kontakter. Det betyder at antal kontakter derfor er opgivet i alt. Der er udarbejdet en registrering af, hvad kontakterne har omhandlet. Der kan således været drøftet flere emner ved hver kontakt, hvorfor antallet af emner kan overstige antallet af kontakter. Antal kontakter samlet set for alle ti familier er 122 den første måned efter udskrivelse for Aalborg og 33 for Hjørring. Se nedenstående tabeller vedrørende antal kontakter og opsummeringer af, hvad kontakterne har omhandlet efter udskrivelse.

7.1.4.1 Antal kontakter og indholdselementer Aalborg

Antal kontakter

Aalborg

Barn	1	3	4	5	6	7	8	9	10	12
Kontakter i alt	15	12	11	18	12	7	10	14	12	11
Blodsukker	13	10	10	16	9	7	8	12	12	9
Skole	2	2	2	2	1	1	1	1	2	3
Fritid	3	0	0	0	0	0	0	0	2	0
Kost	3	2	2	1	5	1	0	1	1	1
Psykiske reaktioner	3	2	4	3	1	1	1	1	1	0
Sport	2	3	1	3	1	2	0	0	2	1
Sygdom	5	3	0	0	0	0	0	2	0	0
Koordinering	3	0	4	3	4	0	3	4	2	4
Andet	1	0	5	6	4	1	5	3	1	4

7.1.4.2 Opsummering af kontakternes indhold Aalborg

Der er en forskel mellem antallet af kontakter hos børnene gående fra 7 kontakter og op til 18 kontakter. Det hyppigste antal kontakter pr barn er 12, hvilket tre børn har haft. Ofte

har spørgsmålene relateret sig til blodsukker i forhold til højt og lavt blodsukker og kost. Særligt lavt blodsukker (ift. Honeymoon effekten) og introduktion til Libre Free spørges der ind til. Der er også spørgsmål relateret til opstået sygdom. Familierne er i en proces, hvor de skal lære at koordinere insulin og blodsukker i forhold til en hverdag med almindelig hverdagsmad, skole, sportsaktiviteter og fester. Flere af børnene overgår i perioden til brug af pumpe (6 børn). Det ser ikke ud til at spørgsmål i forhold til fritid (sport m.m.) fylder så meget. Der er kun registreringer heraf, hvis der sker noget særligt - fx en håndboldlejr. Det varierer, hvor meget der er registreret i forhold til psykiske reaktioner. Der er registeret psykiske reaktioner på diabetes og den nye livssituation for 5 børn. Nogle steder er forældrenes reaktioner også noteret.

7.1.4.3 Tabel antal kontakter og indholdselementer Hjørring

Antal kontakter

Hjørring

Barn	**13**	**14**	**15**	**16**	**17**
Kontakter i alt	9	5	5	5	9
Blodsukker	6	5	4	3	9
Skole	3	0	0	1	2
Fritid	1	1	0	0	0
Kost	0	1	1	1	1
Psykiske reaktioner	4	0	0	3	0
Sport	1	0	0	2	5
Sygdom	1	0	0	0	0
Koordinering	3	1	1	3	2
Andet	2	2	1	4	2

7.1.4.4 Opsummering af kontakternes indhold Hjørring

Generelt ses et lavere antal registrerede kontakter i Hjørring end i Aalborg. Her er antallet af kontakter mellem 3-9. Hyppigst forekommende kontakter er 5, hvilket 3 af familierne har. Oftest omhandler kontakterne blodsukker og især lavt blodsukker og regulering af insulin i forhold hertil. Der tages udgangspunkt i en profil til drøftelse af dette. 4 familier har særligt spørgsmål til skolegang og undervisning af lærerne. Ligeledes er der spørgsmål i forhold til blodsukker og sportsaktiviteter hos især 2 børn. 3 børn får Libre i perioden.

7.1.5 **Børnenes generelle trivsel**

I forhold til at registrere børnenes generelle trivsel og velbefindende, er WHO-5 anvendt. Total score går fra 0-100, hvor score fra 50 og nedefter indikerer at personen er i

risikogruppe for at udvikle stress og depression. Det har ikke været muligt at få udfyldt WHO-5 fyldestgørende på 3 børn, da nogle har haft vanskeligt ved at afgrænse sig til et specifikt svar. Ligeledes er det et opmærksomhedspunkt, at skalaen er udviklet til børn ned til 9 år, hvor nogle af de deltagende børn i projektet er yngre. Opsummerende kan det siges, at alle børn både i Aalborg og Hjørring ser ud til at trives og ikke synes at være i risiko for at udvikle stress og depression.

WHO-5 vanlig praksis

Aalborg

Barn	1	3	4	5	6	7	8	9	10	12
	Ikke registreret korrekt	76	76	80	Ikke registreret korrekt	Ikke registreret korrekt	88	88	88	11

*Barn 2 & 11 figurerer ikke i tabellen, fordi de er drop-outs. "Ikke-registreret korrekt" betyder, at interviewer ikke har kunnet få børnene til at svare entydigt (svarene er faldet mellem kategorier)

WHO-5 vanlig praksis

Hjørring

Barn	13	14	15	16	17
	64	68	60	76	64

*Barn 15 var kun 7 år og havde svært ved at svare

8. Resultaterne af interview med børn og forældre som modtager vanlig praksis

8.1.1 Børnenes motivation og lyst til at lære om diabetes, kost og kulhydrater

Børnene har i interviewene foretaget en rating af deres motivation og lyst til at lære om diabetes, kost og kulhydrater via brug af Smileys. I interviewene opsummeres samtalerne om oplevelsen af motivation, lyst til at lære, formidlingen og læringsudbyttet ved at børnene ratede den Smiley de synes, der bedst matcher deres oplevelse. Resultatet af disse ratings er præsenteret nedenfor. Generelt kan det siges, at børnene i Aalborg og Hjørring angiver en rating, som viser, at de er forholdsvis motiveret for og har lyst til at lære om

diabetes. I deres rating er de ligeledes forholdsvis positive overfor måden, der undervises på, og hvad de har lært.

8.1.1.1 Smileys - Aalborg

Hos 2 af de 10 børn var det ikke muligt at tyde et eksakt svar, hvorfor disse er udeladt i tabellerne.

Motivation for at lære om diabetes

2	4	1	1

Lyst til at lære om diabetes

3	4	1	1

Formidling i undervisningen

1	4	2	1

Læringsudbytte af undervisningen

3	3	2	0

8.1.1.2 Smileys - Hjørring

Motivation for at lære om diabetes

1	3	1	0

Lyst til at lære om diabetes

2	2	1	0

Formidling i undervisningen

1	3	1	0

Læringsudbyttet af undervisningen

3	1	1	0

8.1.2 Børnenes oplevelse af tryghed, selvhjulpenhed og kompetencer

Børnene har i interviewene ligeledes foretaget en rating af deres oplevelse af tryghed og selvhjulpenhed efter udskrivelse. Generelt viser børnenes rating, at de føler sig meget trygge og oplever en stor grad af selvhjulpenhed på interviewtidspunktet. Dette gælder både børn i Aalborg og i Hjørring.

8.1.2.1 Smileys – Aalborg

Oplevet tryghed

6	3	1	0

Oplevet selvhjulpenhed

4	6	0	0

8.1.2.2 Smileys - Hjørring

Oplevet tryghed

4	1	0	0

Oplevet selvhjulpenhed

3	2	0	0

8.1.3 Resultat af interviews af børn og forældre vanlig praksis

Resultatet af interviewene fra Aalborg og Hjørring er sammenskrevet, idet der ikke forekommer egentlige forskelle mellem de udsagn, som børn og forældre fremkommer med. I analysen af vanlig praksis fremkommer tre temaer: *At blive diagnosticeret med diabetes vender op og ned på ens verden, Diabetesundervisningen er overvældende, men påkrævet* samt *At lære at mestre diabetes*.

8.1.3.1 At blive diagnosticeret med diabetes vender op og ned på ens verden

Dette tema omhandler perioden op til diagnosen diabetes og den akutte indlæggelse set ud fra børnenes og forældres perspektiv. Indenfor teamet er der identificeret tre undertemaer: *At få diabetes – en akut og overvældende oplevelse og At være indlagt – en positiv og lidt kedelig oplevelse* samt *At møde venlige og imødekommende sundhedsprofessionelle.*

At få Diabetes – en akut og overvældende oplevelse

Flere børn og forældre har oplevet symptomerne på diabetes forinden indlæggelsen fx har børnene været trætte, tørstige, haft humørsvingninger og tisset meget. Forinden indlæggelsen har børnene typisk været ved egen læge og er herfra sendt videre til akut indlæggelse på børneafdelingen, hvor de har fået diagnosen, hvilket opleves voldsomt. Flere af børnene er dårlige ved indlæggelsen og har vanskeligt ved at huske forløbet op til diagnosen. Flere giver ligeledes udtryk for at blive kede af at få diabetes og havde svært ved at overskue situationen. En pige forklarer: ”*… det var træls… fordi dengang skulle jeg jo stikke mig hver gang jeg skulle spise”* (Barn 3).

Enkelte børn reagerer mindre voldsomt bl.a. fordi de allerede kender til diabetes i familien. Forældrene bruger ofte stærke følelsesmæssige udtryk til at beskrive, hvordan det er at have et barn, som har fået diabetes. En mor forklarer: ”*… min første reaktion var, jeg blev megaked af det… Altså vi ved for det første ikke, hvad har det af betydning?”* (mor 9).

Det er et kæmpe chok for de fleste forældre, at deres barn får konstateret diabetes også selv om de på forhånd kendte til sygdommen. Det er som om ens verden falder sammen, eller at man kommer ind i en helt anden verden på et øjeblik. Det er vanskeligt at acceptere, at ens barn har fået en kronisk sygdom.

At være indlagt - en positiv og lidt kedelig oplevelse

Oftest er børnene indlagt en uges tid, hvor nogle dog har et kortere indlæggelsesforløb bl.a. pga. pres på børneafdelingen. En mor beskriver, hvordan de følte sig lidt presset til at komme hjem, selv om de ikke var klar: *” Også dengang vi skulle hjem, der blev vi jo også, jeg vil ikke sige presset, men de havde brug for, vi tog hjem for de havde brug for pladsen. Men vi var bare ikke klar”* (Mor 4). Børnene fortæller, at det var var fint nok, lidt underligt, kedeligt m.v. at være indlagt. En pige uddyber: *” man skulle lige vænne sig til det. Så var det fint nok… Jo det blev da lidt kedeligt, men ellers var det ikke sådan det værste”* (barn 10).

Under indlæggelsen underholder børnene sig bl.a. med Ipad, telefon, tv, eget legetøj m.m. At det er kedeligt at være indlagt, skyldes fx at der mangler ting, man kan lege med, og at der ikke er andre børn at være sammen med. Omvendt er det positivt at få besøg af legepatruljen og få besøg af venner og familie. En anden ting der fylder er, at det tager tid at veje maden og regne insulinmængden ud, hvilket betyder, at nogle får kold aftensmad. Det er dog positivt at modtage hands-on oplæring i afdelingen.

At møde venlige og imødekommende sundhedsprofessionelle

Børn og forældre giver generelt udtryk for, at sygeplejerskerne er hjælpsomme, flinke og imødekommende, hvilket bidrager til en god oplevelse. En far fortæller: ”*… vi havde en god oplevelse af at være derinde. Øh alle var søde og flinke og behandlede os professionelt også, så der var slet ikke noget, vi kan ikke pege fingre…”* (barn 10). Sygeplejerskerne er flinke, søde og har overskud. Det er godt at have en tæt kontakt med sygeplejerskerne, da det skaber tryghed. Især hvis man har de samme sygeplejersker over tid.

Sygeplejerskerne er ligeledes gode til at henvende sig direkte til børnene og viser tillid til at børnene selv kan. En dreng siger: ”*jeg synes de gjorde det godt. De [sygeplejerskerne] lod mig gøre det, når jeg gad, og så gjorde de det, når jeg ikke gad [stikke sig]”* (Barn 7). Især de erfarne sygeplejersker indenfor diabetesområdet er med til at skabe tryghed ved fx at forklare at børnene og forældrene ikke har gjort noget forkert ift. at barnet har udviklet diabetes. For forældrene betyder det meget, at der også er fokus på dem og deres behov. Det er dog ikke alle sygeplejersker, der har erfaring indenfor diabetesområdet, hvorfor ikke alle kan svare på spørgsmål om fx ketoacidose. Det kan skabe lidt usikkerhed, hvis der bliver sagt noget forskelligt af sygeplejerskerne.

8.1.3.2 Diabetesundervisningen er overvældende men påkrævet

Dette tema beskriver tiden under indlæggelsen, hvor børnene og forældrene skal lære om diabetes og håndtering af sygdommen. Børnene skal hurtigt lære at stikke sig selv samtidig med at børnene og forældrene får en basal viden og forståelse for samspillet mellem blodsukker, insulin, kost og kulhydrater. Følgende tre undertemaer er identificeret: *Diabetesundervisningen er overvældende men nødvendig, At lære at stikke selv* og *At lære om diabetes, kulhydrater og kulhydrattælling.*

Diabetesundervisningen er overvældende men nødvendig

Børnene og forældrene fortæller, at de er meget glade for det, de har lært. Generelt er underviserne gode til at formidle og tilrettelægge undervisningen på et passende niveau, som også børnene forstår. Det er godt at bruge diabetesmappen og især billederne og illustrationerne til at forstå diabetes. Dog kan nogle ord være svære at forstå, og børnene kan have vanskeligt ved at huske, hvad de er blevet undervist i. Ligeledes finder flere børn gentagelserne i undervisningen kedelig. Flere forældre fortæller, at de kan føle sig presset i undervisningen, hvilket både er positivt og negativt. For nogle børn og forældre kan det dog medføre, at undervisningen bliver for komprimeret. En far fortæller: ”*Vi skulle derover to gange på en dag … Og hun var helt væk og der i anden session, den var spildt…”* (barn 5).

Generelt oplever familierne, at informationsmængden i undervisningen er stor. Nogle af de ord, som knyttes til undervisningen, er fx at den er intens, overvældende, informationstung og lidt kedelig. Der er et ønske om et længere undervisningsforløb, så man bedre kan håndtere den nye situation og fordøje informationen. Generelt foreslås at undervisningen bliver så konkret, praktisk og visuel som mulig. Gerne med mulighed for at bruge alle sanser, da tingene først giver mening, når man får det i hænderne som fx at veje maden. Desuden er der et ønske om at få viden om lavt blodsukker tidligere, og at underviserne nogle gange kommer over til børnene på afdelingen.

At lære at stikke sig selv

Et fokus for læringen er, at børnene meget hurtigt lærer at stikke sig selv, både i forhold til at måle blodsukker og tage insulin. Det er *"side 1 i køreplanen"* og en del af det basale, der skal læres, for at få lov at komme hjem. De fleste børn stikker sig selv i løbet af et par dage, selv om det kan være grænseoverskridende, og de kan være en smule bange for det. En pige fortæller, hvordan hun hurtigt kom i gang med at stikke sig*: "Jeg kunne helt selv gøre det efter, at de jo havde gjort det et par gange"* (barn 3).

Flere af børnene er motiveret for at lære at stikke sig, da de gerne vil være selvhjulpne og ikke afhængige af mor eller far. De ved, at de i skolen skal kunne klare sig selv. Dog har 2 børn følt sig meget presset til at skulle stikke sig selv, hvilket var ubehageligt. For at støtte læringen har der bl.a. været brugt konkrete remedier såsom en gummipude eller, man har øvet sig ved at stikke hinanden, hvilket har været godt. Nogle af børnene fortæller, at det kan gøre ondt at stikke sig, og at det er irriterende.

At lære om diabetes, kulhydrater og kulhydrattælling

I undervisningen fokuseres ligeledes på, at børnene og familierne opnår en viden og forståelse for, hvad diabetes er, og hvad diabetesbehandlingen indebærer. De lærer bl.a., hvad kulhydrater er, og om de er hurtigtvirkende eller langsomtvirkende. I starten er det svært at regne ud, hvor mange kulhydrater, der er i maden, men det er lettere, når det relateres til familiens hverdag. Det er positivt at få at vide, at nogle kulhydrater er *"gratis"*. For at støtte læringen inddrages forskellige konkrete remedier som fx plancher, billeder, powerpoint, bøtter med havrefras, músli, juicekarton m.m. i undervisningen. Især billedet med "nøglemænd", der viser insulins virkning som en nøgle, der hjælper sukker ind i kroppen, fremhæves positivt. En pige forklarer: *"Det var i hvert fald nemmere at forstå med tegningerne"* (barn 6).

I undervisningen er børn og forældre blevet introduceret til diabetesforeningens app til kulhydrattælling, hvilken de bruger meget. En familie fremhæver, at de godt kunne ønske sig, at appen kan dele data mellem familiemedlemmer, at den indeholder flere billeder, og der også er angivet kulhydrater for hele måltider. Flere fremhæver det vigtige i, at alle anvender appen både i undervisningen og på afdelingen for ikke at skabe forvirring. Børnene er i forskellig grad motiveret for at lære om diabetes. Dog fortæller flere, at de gerne vil hjem og tilbage til en normal hverdag, hvorfor de ønsker at lære at håndtere diabetes. En dreng fortæller:

"… ja det var lidt kedeligt noget af det. Men øh, der var så også noget, det var fint nok og lære om, hvordan det virkede…. Hmm altså, nu når man skal leve med det resten af sit liv, så kunne man godt prøve at finde ud af, hvad det sådan vil sige" (barn 17).

På den anden side er der flere eksempler på, at det er forældrene, der er mest deltagende i undervisningen, imens børnene indtager en lidt mere passiv rolle.

8.1.3.3 At lære at mestre diabetes

Dette tema beskriver, hvordan børn og forældre oplever og håndterer diabetes i hverdagen. Herunder hvordan de opnår at kunne mestre sygdommen. Temaet består af tre

undertemaer: *At opnå handlekompetencer, At opleve udsving i blodsukker* samt *At blive tryg i livet med diabetes.*

At opnå handlekompetencer

Flere børn fortæller, at de gerne vil være som alle andre, hvorfor de ønsker at håndtere deres diabetes. Forældrene mener ligeledes, at det er vigtigt, at sygdommen ikke bliver en hæmsko i barnets liv. Derfor er det vigtigt at barnet udvikler de rette handlekompetencer, som en mor forklarer: ”*Så det er egentlig bare blevet en del af det med, at han selv skulle kunne klare det for, at han selv skal kunne gå ud og lave det han har lyst til”* (mor 8). Dog indvirker sygdommen på alle forhold i hverdagen, da mad ikke længere bare er mad, hvorfor diabetes altid er en fast følgesvend med børnene.

Børnene fremhæver, at det at stikke sig, er det værste ved at have diabetes. Derfor taler de fleste børn også positivt om diabetesteknologierne såsom insulinpumpe, glukosesensor og apps til tælling af kulhydrater, fordi disse er forbundet med færre stik, samt en lettere måde at håndtere diabetes. En pige forklarer:

”*… det er dejligt så man ikke skal sidde og tænke på ”nå nu skal jeg til at tage med pind, og det kan gøre ondt”, men her, der er sådan en lille øh nål, der sidder inde i huden hele tiden. Så den bare, det gør, det gør ikke ondt, det er kun, når man skal sætte den i”* (barn 17). Dog kan teknologierne også være kilde til irritation og frustration, hvis de ikke virker optimalt. I skolen anvendes små sedler med oplysninger om antal kulhydrater i madpakken, så barnet selv kan tage insulin. Nogle har også en vægt og lommeregner i tasken, så de kan veje maden og tælle kulhydrater ved hjælp af diabetesforeningens app, hvis der fx bliver delt kage ud til fødselsdag. Hvis børnene har brug for voksnes hjælp hertil, kan det dog være forbundet med ventetid, hvilket er irriterende.

At opleve udsving i blodsukker

Børnene beskriver, at udsving i blodsukker påvirker deres krop og humør. De bliver fx trætte, svimle og irriterede ved højt blodsukker. Mens de ved lavt blodsukker kan ryste, blive trætte og irritable. Nogle er ikke bekymret for at få disse udsving, da de har prøvet det mange gange. Dog er det irriterende, at blodsukkeret kan være vanskeligt at regulere, og at det har betydning for deres aktiviteter fx må fysiske aktiviteter udskydes, hvis blodsukkeret er for lavt. De fleste børn fortæller, at de kan blive bange eller nervøse, når de får et lavt blodsukker. En pige forklarer: ”*… jeg bliver mere bange, når det [blodsukkeret] er lavt, altså højt det kan jeg altid få ned igen, men det er jo lidt sværere at få det op igen, end det er at få ned”* (barn 4). En anden pige forklarer, at hun hellere vil tage lidt for lidt insulin end for meget, da det er irriterende at skulle spise hele tiden ved et lavt blodsukker. Blodsukkeret kan også påvirke nattesøvnen, hvorfor man kan blive tvunget til at spise om natten. Flere forklarer, at de ved symptomer på lavt blodsukker enten måler deres blodsukker eller blot tager noget at spise eller drikke fx en juice eller kiks.

At blive tryg i livet med diabetes

Børnene fortæller, at de altid kan ringe til forældrene, hvis der er noget, som de er i tvivl om angående deres diabetes. Dette sker, ifølge forældrene, oftest når barnet står i uvante situationer, eller blodsukkeret er ude af niveau. En dreng fortæller, at han ringer til sine forældre for*: ”det er bare for at være sikker på, jeg har regnet rigtigt”* (barn 7). Det skaber tryghed. Det er en proces at lære barnet at blive tryg ved behandlingen, hvorfor forældrene i høj grad, lader børnene bestemme, hvad de ønsker at tage ansvar for.

Ydermere har forældre undervist lærere, kammerater og deres forældre, bedsteforældre og søskende i diabetes for at de kan støtte barnet ved fx lavt eller højt blodsukker. Omvendt er der også forældre, der fortæller, at barnet endnu ikke har sovet ude efter diagnosen, fordi det er et stort ansvar at pålægge andre at skulle kunne håndtere diabetes. Der er også familier, der har oplevet, at skolen har begået fejl i behandlingen, hvorfor nogle forældre prøver at klæde barnet på til selvstændigt at kunne håndtere behandlingen. Det skaber også tryghed, hvis diabetessygeplejersken har været på besøg i klassen i skolen for at fortælle om diabetes. Forældrene oplever generelt, at børnene har godt styr på diabetesbehandlingen.

Flere af børnene ønsker at håndtere deres diabetes diskret især overfor fremmede, hvilket kan betyde, at de fravælger fx at gå i svømmehal og gå ud at spise for at undgå situationer, hvor de skiller sig ud. Omvendt er der nogle børn, hvor det ingen betydning har. Flere forældre fortæller også det positive i at sparre med andre, som også har diabetes i familien, da det giver tryghed til fx at begynde at sjusse sig frem til antal kulhydrater frem for at veje maden nøjagtigt af. De børn, der tilfældigvis har en ven eller veninde, der også har diabetes fortæller, at det er dejligt at have en, som de kan tale med om diabetes.

Familierne oplever ligeledes tryghed ved, at de kan kontakte diabetessygeplejerskerne eller børneafdelingen, hvis de får behov for det. En mor fortæller: ”*Og også fordi de sagde jo ”jamen I ringer bare hele tiden, vi er her døgnet rundt, og det er bare at ringe ind, hvis du er i tvivl om noget”* (MD15). Den personlige kontakt er vigtig, da de kender til barnets situation. Flere forældre benævner det som at have en *”livline”* eller et *”Sikkerhedsnet”,* hvor de kan få støtte, hvis de her gjort noget forkert eller få bekræftet at det er det rigtige, de har gjort.

9. Resultater fra børn med ny-diagnosticeret diabetes som har modtaget Sten-O Starter og VR-kost

9.1.1 Beskrivelse af undervisningspraksis Sten-O og VR

I følgende afsnit beskrives undervisningspraksis med Sten-O og VR i Aalborg og Hjørring.

9.1.1.1 Aalborg

Diabetesteamet består af diabetessygeplejersker, læger, diætist og socialrådgiver. Til forskel fra tidligere, er der ikke tilknyttet en psykolog til teamet. Teamet varetager diabetesundervisningen, som nu er baseret på Sten-O Starter læringsplatformen og en tjekliste. Indlæggelsestiden er stadig ca. 1 uge inkl. dagsbesøg og overnatning hjemme. Der undervises efter en undervisningsplan, hvor familierne på skift møder diabetessygeplejerskerne, diætist og socialrådgiver (telefonisk kontakt). Diabetessygeplejerskerne har den største undervisningsopgave overfor familierne. Indholdet af undervisningen omhandler den basisviden, som børn og forældre har behov for til at kunne håndtere

diabetesbehandlingen som fx blodsukker, insulin, kost, motion, socialrådgiver, varebestilling, Free Style Libre og den første tid hjemme efter udskrivelse.
Umiddelbart efter udskrivelsen har diabetessygeplejerskerne tæt telefonisk kontakt til familierne ca. 1 gang dagligt (efter behov) og ca. 1 måned efter udskrivelse, indkaldes familien til en ekstra sygepleje- og diætistkonsultation, hvor de bl.a. drøfter motion, diabetes ved sygdom, langstidsblodsukker samt ferie og rejser. Herunder oplæring i anvendelse af Freestyle Libre flash glukosemåler, hvis relevant. Derudover ses familierne i diabetesambulatoriet 3 gange årligt med læge og sygeplejerske og har en diætistsamtale 1 gang årligt. Det er også muligt for familierne at få ad hoc konsultationer, hvis barnet fx skal oplæres i anvendelse af insulinpumpe, CGM, komplikationer til behandlingen, skole/pårørende undervisning eller netværksmøder. Når barnet fylder 9, 12 og 15 år inviteres barnet til en diabetesdag i diabetesambulatoriet ved diabetessygeplejerskerne. Dette har dog været sat på standby grundet Covid-19 epidemien.
Se bilag 3 for uddybning af undervisningspraksis med Sten-O og VR i Aalborg.

9.1.1.2 Hjørring

Diabetesteamet består af diabetessygeplejersker, læger, diætist og socialrådgiver og en psykolog. Desuden er der nøglepersoner i afdelingen, som ofte hjælper til i forbindelse med indlæggelser. Teamet varetager diabetesundervisningen, hvor familien downloader Sten-O Starter appen og undervises med udgangspunkt i denne via storskærm. Der undervises ud fra en tjekliste opbygget på baggrund at Sten-O Starter. Ligeledes bliver familierne tilbudt VR-kost spillet. Indlæggelsestiden er ca. 1-1½ uge, inkl. dagsbesøg og overnatning hjemme. Der undervises efter en undervisningsplan, som udarbejdes ret hurtigt i samarbejde med familierne. På skift møder familierne diabetessygeplejerskerne, diætist og socialrådgiver (under etablering). Diabetessygeplejerskerne har den største undervisningsopgave overfor familierne. Indholdet af undervisningen omhandler den basisviden, som børn og forældre har behov for til at kunne håndtere diabetesbehandlingen som fx blodsukker, insulin, kost, motion og socialrådgiver. I afdelingen får familierne bl.a. støtte til kulhydrattælling og insulinudregning, opfølgning og repetition samt støtte til små ture ud af hospitalet for at få erfaring med hypo- og hyperglykæmi og psykiske reaktioner.
Umiddelbart efter udskrivelsen har diabetessygeplejerskerne tæt telefonisk kontakt til familierne ca. 1 gang dagligt (efter behov), og 1 uge efter udskrivelse indkaldes de til en sygeplejerskekonsultation, hvor fokus bl.a. er på sygdom, netværk/skoleundervisning, regulering og oplæring i anvendelse af Freestyle Libre flash glukosemåler. Ca. 1 måned efter udskrivelse indkaldes familien til en ekstra sygepleje- og diætistkonsultation, hvor de drøfter udfordringer i hverdagen, regulering, senkomplikationer, indstiksteder og ferie/rejser. Derudover ses familierne i diabetesambulatoriet 4 gange årligt med læge og sygeplejerske og har en diætistsamtale 1 gang årligt. Det er også muligt for familierne at få ad hoc konsultationer, hvis fx barnet skal oplæres i anvendelse af insulinpumpe og CGM. Cirka hvert andet år afholdes brugeraftener, hvor forskellige emner tages op. Der arbejdes på indkaldelse til re-undervisning som 10-årige og 14-årige i små grupper. Dette har været udsat flere gange grundet Covid-19 epidemien.
Se bilag 4 for uddybning af undervisningspraksis med Sten- O og VR i Hjørring.

9.1.2 Beskrivelse af børnene Sten-O og VR Aalborg

Børnene er i alderen 7-13 år, hvoraf 5 er 9 år. Der er 7 piger og 3 drenge. 8 børn lever sammen med både far og mor, og to familier er skilte. Alle 10 børn har mellem 1-3 søskende. Der er diabetes i familien hos 2 børn (mor, mormor, moster). De fleste børn er fysiske aktive i fritiden og går til forskellige sports- og fritidsaktiviteter såsom fodbold, håndbold, gymnastik, ridning m.m. Der er et enkelt barn, hvor der ingen aktiviteter er beskrevet. Der er fem børn og familier, der bor i mindre byer eller på landet.

Demografiske data - Sten-O & VR
Aalborg

Barn	Køn	Alder	Tid med diabetes før interview	Diabetes i familien	Bor med begge forældre	Søskende	Bor i by eller på landet	Fritidsinteresser
18	Pige	9 år	1 ½ mdr.	Ja	Nej	Storesøster	By	Se film
19	Pige	8 år	1 mdr.	Nej	Ja	To storesøstre	Mindre by/land	Gymnastik, fodbold
20	Pige	8 år	2. mdr.	Ja	Ja	Lillesøster	Større by	Kor, fodbold
21	Pige	9 år	2 mdr.	Nej	Ja	Enebarn	Mindre by/land	Ridning
22	Pige	7 år	1 mdr.	Nej	Ja	Storebror, halvsøster, halvbror	Mindre by/land	Ikke angivet
23	Dreng	9 år	2 mdr.	Nej	Ja	Storebror	Større by	BMX cykling
24	Pige	7 år	1 ½ mdr.	Nej	Ja	Tvillingebrødre	By	Gymnastik
25	Pige	9 år	2 mdr.	Nej	Ja	Èn (køn ikke oplyst)	By	Håndbold
26	Dreng	13 år	2 mdr.	Nej	Nej	Storebror	Mindre by/land	Fodbold
27	Dreng	9 år	2 mdr.	Nej	Ja	Lillebror, lillesøster	Mindre by/land	Svømning, musik, fodbold

9.1.3 Beskrivelse af børnene Hjørring Sten-O og VR

Børnene er i alderen 6-12 år. Der er 3 piger og 2 drenge. 3 børn lever sammen med både far og mor og 2 familier er skilte. Alle 5 børn har mellem 1-3 søskende. Der er diabetes i familien hos 1 barn (mor). Der er ikke angivet fritidsinteresser hos 3 af børnene, men hos 2 er computer, håndbold og fodbold angivet. Der er 3 børn og familier, der bor i mindre byer eller på landet.

Demografiske data - Sten-O & VR
Hjørring

Barn	Køn	Alder	Tid med diabetes før interview	Diabetes i familien	Bor med begge forældre	Søskende	Bor i by eller på landet	Fritidsinteresser
40	Pige	8 år	1 mdr.	Nej	Ja	Storesøster, storebror, lillebror	Mindre by/land	Fodbold
41	Pige	12 år	1 mdr.	Nej	Nej	Storesøster	Mindre by/land	Ikke angivet
43	Pige	11 år	2 ½ mdr.	Ja	Ja	Storesøster, lillesøster	Mindre by/land	Computer og håndbold
44	Dreng	11 år	1 ½ mdr.	Nej	Ja	To Storebrødre	By	Ikke angivet
45	Dreng	6 år	2 mdr.	Nej	Nej	To storesøstre, lillesøster	By	Ikke angivet

9.1.4 Antal kontakter og kontakternes indhold Sten-O og VR

Det er vanskeligt i de registrerede data at identificere, hvorvidt kontakten er med fysisk fremmøde, pr. telefon eller pr. mail, idet disse data ikke er opgivet gennemgående. Det betyder, at antal kontakter er opgivet i alt. Der er lavet en registrering af, hvad

kontakterne har omhandlet. Der kan således været drøftet flere emner ved hver kontakt, hvorfor antallet af emner kan overstige antallet af kontakter. Antal kontakter samlet set for alle 10 familier er 107 den første måned efter udskrivelse for Aalborg og 32 for Hjørring. Se nedenstående tabeller vedrørende antal kontakter og opsummeringer af, hvad kontakterne har omhandlet.

9.1.4.1 Tabel antal kontakter efter udskrivelse og indhold af disse Aalborg

Antal kontakter - Sten-O & VR

Aalborg

Barn	**18**	**19**	**20**	**21**	**22**	**23**	**24**	**25**	**26**	**27**
Kontakter i alt	10	13	12	13	15	5	10	10	10	9
Blodsukker	7	10	10	12	9	5	10	9	8	9
Skole	2	2	0	0	5	0	1	4	0	4
Fritid	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Kost	1	3	0	2	6	1	2	3	6	2
Psykiske reaktioner	2	4	1	1	7	0	2	4	0	1
Sport	0	3	1	2	0	0	1	3	1	0
Sygdom	0	0	0	2	2	0	0	0	1	1
Koordinering	2	4	2	2	2	2	1	3	3	1
Andet	2	5	1	1	5	1	3	1	5	0

9.1.4.2 Opsummering af kontakternes indhold Aalborg

Antallet af kontakter i alt er mellem 5-15 indenfor den første måned efter udskrivelse, hvor 1 familie har 5 kontakter og 1 familie har 15 kontakter. 4 familier har 10 kontakter den første måned. Næsten alle kontakter har haft blodsukker som omdrejningspunkt, hvor de specielt i starten (indenfor de første par uger efter udskrivelsen) handler om lavt blodsukker med regulering af insulin og kulhydratforhold til følge. Desuden har mange af kontakterne omhandlet Libre, bl.a. påsætning, bevilling, tekniske udfordringer. Der har været drøftelser af kost og insulinbehov ved specielle madvarer, fx pasta, pizza og slik samt regulering af blodsukker ved sport. Der er få kontakter, der omhandler, hvad der gøres ved sygdom. Flere kontakter har omhandlet psykiske reaktioner. Nogle børn har været meget kede af at have fået i diabetes og i to tilfælde, er der talt om henvisning til psykolog. Der er i kontakterne også drøftet forskellige perspektiver omkring skolen. Nogle har haft besvær med at få kontakt til skolen og har oplevet manglende forståelse for barnets nye liv med diabetes. Der er i et par kontakter opsat et teammøde mellem skole, forældre og diabetessygeplejersker.

9.1.4.3 Tabel antal kontakter og indhold af kontakterne

Antal kontakter - Sten-O & VR

Hjørring

Barn	40	41	43	44	45
Kontakter i alt	4	4	14	5	5
Blodsukker	4	4	13	5	4
Skole	1	1	1	1	2
Fritid	0	0	0	2	1
Kost	1	3	3	2	1
Psykiske reaktioner	0	0	1	0	0
Sport	0	0	3	0	1
Sygdom	0	0	1	0	0
Koordinering	0	2	0	3	2
Andet	0	1	5	0	0

9.1.4.4 Opsummering af kontakternes indhold Hjørring

Med opmærksomhed på, at der kun er fem børn og familier inkluderet fra Hjørring, er der dog markant færre kontakter efter udskrivelse. I Hjørring er antallet af kontakter 4 eller 5 på en måned, hvor én familie har haft brug for 14 kontakter. Der er angivet, at der er fysisk fremmøde en uge efter udskrivelse og efter én måned.

Kontakterne har i høj grad haft blodglukoseværdier som omdrejningspunkt, hvor det specielt i starten er lavt, og der reguleres på insulin. Der har været en kontakt omkring forkert udregnet kulhydratforhold med føling som konsekvens. Der er drøftet lavt blodsukker ved sport, og hvad der kan gøres. I et par af kontakterne har der også været drøftet teknologiske udfordringer med Libre og unøjagtige værdier ift. fingerprikker. Der er i en kontakt opsat et netværksmøde mellem familie, skole, kommune og diabetessygeplejerske.

9.1.5 Børnenes generelle trivsel - Sten-O & VR

Som tidligere beskrevet er det muligt at score trivsel ud fra WHO-5, hvor en samlet score under 50 indikerer risiko for udvikling af depression eller stress. Opsummerende kan siges, at børnene i både Aalborg og Hjørring generelt synes at være i trivsel og ikke er i risiko for udvikling af stress og depression på interviewtidspunktet.

WHO-5 - Sten-O & VR

Aalborg

Barn	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27
	88	84	76	72	80	80	72	72	68	64

WHO-5 - Sten-O & VR

Hjørring

Barn	40	41	43	44	45
	96	96	72	68	96

*Barn 42 er dropout og figurerer af den grund ikke i tabellen

10. Resultater af interviews med børn og forældre undervist med Sten-O og VR

10.1.1 Børnenes motivation og lyst til at lære om diabetes, kost og kulhydrater Sten-O og VR

Børnene har i interviewene foretaget en rating af deres motivation og lyst til at lære om diabetes, kost og kulhydrater ved brug af Sten-O starter app & VR- briller. I interviewene opsummeres samtalerne om oplevelsen af motivation, lyst til at lære, formidlingen og læringsudbyttet ved at børnene rater den Smiley de synes, der bedst matcher deres oplevelse. Resultatet af disse ratings er præsenteret nedenfor. Generelt kan det siges, at børnene i Aalborg og Hjørring angiver en rating, som viser, at de er forholdsvis motiverede for og har lyst til at lære om diabetes både ved brug af app og VR. I deres rating er de ligeledes forholdsvis positive over måden, der er blevet undervist på, og hvad de har lært via app og VR. Der ses en forskel mellem Aalborg og Hjørring ift. at børnene i Hjørring ingen negative ratings har ift. app og VR.

10.1.1.1 Smileys: Aalborg

Motivation til at lære om diabetes - App

3	6	1	0

Motivation til at lære om diabetes - VR

4	5	0	1

Lyst til at lære om diabetes - App

1	7	1	0

* her er kun 9 børn, da ét barn ikke udfyldte dette

Lyst til at lære om diabetes - VR

3	3	2	1

* her er kun 9 børn, da ét barn ikke udfyldte dette

Formidling i undervisningen - App

5	3	2	0

Formidling i undervisningen - VR

2	6	2	0

Læringsudbytte af undervisningen - App

3	6	1	0

Læringsudbytte af undervisningen - VR

3	5	2	0

10.1.1.2 Smileys Hjørring

Motivation til at lære om diabetes - App

2	3	0	0

Motivation til at lære om diabetes - VR

4	1	0	0

Lyst til at lære om diabetes - App

3	2	0	0

Lyst til at lære om diabetes - VR

5	0	0	0

Formidling i undervisningen - App

5	0	0	0

Formidling i undervisningen - VR

4	1	0	0

Læringsudbytte af undervisningen - App

3	2	0	0

Læringsudbytte af undervisningen - VR

4	1	0	0

10.1.2 Børnenes oplevelse af tryghed, selvhjulpenhed og kompetencer

Børnene har i interviewene ligeledes foretaget en rating af deres oplevelse af tryghed og selvhjulpenhed efter udskrivelse udtrykt via den Smiley, som de synes, der bedst matcher deres oplevelse. Generelt oplever børnene stor grad af tryghed og selvhjulpenhed på interviewtidspunktet, hvor der dog er 2 børn fra Aalborg, der oplever sig mindre trygge ved den nye situation med diabetes.

10.1.2.1 Smileys Aalborg

Oplevet tryghed

3	5	2	0

Oplevet selvhjulpenhed

8	2	0	0

10.1.2.2 Smileys Hjørring

Oplevet tryghed

4	1	0	0

Oplevet selvhjulpenhed

4	1	0	0

10.1.3 Resultat af interviews med børn og forældre Aalborg og Hjørring

Resultatet af interviewene fra Aalborg og Hjørring er sammenskrevet, idet der ikke forekommer egentlige forskelle mellem de udsagn, som børn og forældre fremkommer med. I analysen af Sten-O Starter og VR-kost fremkommer tre temaer: *Sten-O appen bidrager til en god start i livet med diabetes, VR er sjovt og understøtter i nogen grad læring om diabetes* samt *At opnå tryghed i livet med diabetes*.

10.1.3.1 Sten-O appen bidrager til en god start i livet med diabetes

Dette tema omhandler perioden under indlæggelsen og 1 måned efter udskrivelse ift., hvordan børn og forældre oplever, at Sten-O appen er med til at bidrage til en god start i det nye liv med type 1 diabetes. Der er identificeret fem undertemaer: *Positivt at blive introduceret til Sten-O appen, En børnevenlig og lærende app, De visuelle funktioner i appen er gode, Appen skaber tryghed i livet med diabetes samt Forslag til forbedringer til appen.*

Positivt at blive introduceret til Sten-O appen

Børn og forældre beskriver, at appen introduceres som noget af det første under indlæggelsen. Det opleves positivt at kunne orientere sig og læse i den, da både børn og forældre kan føle sig bombarderet med informationer under indlæggelsen. Forældrene bruger bl.a. appen i pauserne mellem undervisningen og om aftenen. En mor forklarer:

"Der skete meget den uge, vi var deroppe [på sygehuset], og så var det rart, at man kunne sidde bag efter at læse op på, hvad var det nu lige, det var, det er skrevet på en måde, alle kan forstå det, det er overskueligt" (mor 21).

Både børn og forældre er dog følelsesmæssigt påvirkede af den nye situation. En enkelt mor fortæller, at hun brugte pauserne til at koble af, da hun ikke havde overskud til mere, da hovedet var for fyldt.

En børnevenlig og lærende app

Børn og forældre fortæller, hvordan appen bruges som udgangspunkt for undervisningen, hvor den kobles til en stor skærm. Der er stort sammenfald mellem det, der står i appen, og det der undervises i, hvilket er positivt. Det er med til at skabe sikkerhed. Både børn og forældre har lært rigtig meget om diabetes via appen. En pige og mor fortæller:

"Jeg synes den der Sten-O der, den er megagod" (barn 40)

"Sådan så vi også har været sådan overrasket om hvor godt... Ja, hvor god læring det har været." (mor 40)

Det er en nem, sjov og overskuelig måde at lære på, samt på et niveau som børn og voksne forstår. Specielt billeder og videoer hjælper til at forstå. Teksten i appen er tydelig og efterlader ingen tvivl. Den er forståelig, grundig, kort og konkret. Det er skrevet rigtigt godt på "*Menneskesprog*". Flere forældre beskriver også appen som "*børnevenlig*" og god til at inddrage børnene i undervisningen. Dog kan undervisningen stadig opleves som kedelig og tung for børnene. En pige fortæller, at: "*… voksensnakken, det synes jeg var meget kedeligt"* (barn 43). Et enkelt barn og en enkelt familie synes, at de har lært

mere af de professionelle end af appén, men at det er godt at blive understøttet af både app og personale. Diætisterne anvender også appen, men i forskelligt omfang. Flere børn og forældre fortæller, at appen understøtter forståelsen af, hvordan maden kan sammensættes, og hvilken betydning det har for blodsukkeret. Mange børn har også lært om diabetes via spillene i appen.

De visuelle funktioner i appen er gode

Generelt er børn og forældre rigtig glade for indholdet i appen, hvor videomaterialet især får positiv omtale. Introduktionsvideoen: ”*Hvad er type 1 diabetes”* forklarer, hvad diabetes er på en god måde. Videoen vises også til søskende, familie, venner og klassekammerater. Instruktionsvideoerne bruges også til at lære eller genopfriske praktiske procedurer, fx når der skal påfyldes insulin. Videoerne giver tryghed og opleves som en god støtte og hjælp især i starten, når man er tvivl om noget. Mor uddyber: *”Og det er de også for mig, når jeg skal skifte den insuflon, der er i hans mave, så går vi også ind og kigger på videoen”* (mor 26).

Instruktionsvideoerne kan også give børnene tryghed i forhold til, hvad der skal ske og støtte til fx selv at sætte sensor på. Videoerne bruges dog mest i starten. Præsentationsvideoerne med personalet er også rigtig gode. Specielt det at se personalet i privat tøj, da det får dem til at fremstå ”*menneskelige*”. Disse videoer bruges til at forberede sig på, hvem de skal møde, og til at finde ud af mere om personalet, som de har mødt. Dog kan videoerne være svære at finde. Videoerne med børn, der fortæller om deres liv med diabetes, er også rigtig gode. Flere forældre siger, at det er dejligt at se, at man kan leve godt med diabetes. Også børnene oplever disse videoer som hjælpsomme, da de bidrager til at håndtere den nye situation. En pige fortæller: *”Måske fordi jeg sådan ved at de også har prøvet det, også kan jeg måske også lidt nemmere... øh... komme igennem det”* (barn 19).

Quizzerne beskrives af børnene som sjove og forældrene fortæller, at de har lært rigtigt meget af dem, da de er gode til at få lagret viden. Flere forældre fortæller, at børnene dog hurtigt mister interessen, hvis der ikke er noget nyt, der overrasker, hvorfor quizzerne måske ikke har den største læringsværdi på sigt.

Appen skaber tryghed i livet med diabetes

Børn og familier oplever, at appen indeholder vigtig viden for dem under indlæggelse og efter udskrivelse. I appen kan de finde information om diabetes, som de ikke kan finde andre steder. Appen bliver af mange forældre beskrevet som et godt støtteredskab: ”*som sådan et opslagsværk, hvis der har været noget, vi har været i tvivl om”* (mor 43). Flere har bl.a. brugt pakkelisten i appen, når de skal ud ad døren, hvilket har været en stor hjælp. Flere har også bedt øvrige familiemedlemmer om at hente appen. Forældrene er trygge ved appen, da de ved, at den er målrettet, konkret og pålidelig til forskel fra, hvis man googler viden. Forældrene tror, at de vil blive med at bruge appen, når de bliver i tvivl om noget. En mor fortæller: *” hvis der er noget, jeg lige bliver i tvivl om… så står tingene der jo… nærmest faktisk lige som de har sagt det til mig der oppe ikke også?”* (mor 18). Herved fungerer appen som et sikkerhedsnet, især når man lige er udskrevet eller står i uvante situationer. En forælder udtrykker dog, at man ikke kan anvende appen i akutte situationer, da det her er individuelt, hvordan barnet reagerer. Hovedparten af børnene ringer da også til deres forældre ved tvivlsspørgsmål.

Generelt er appen med til at give tryghed i hverdagen, men også diabetesforeningens kulhydratstællings app nævnes. En mor forklarer: ”*og det er de der to apps [Sten-O app og Diabetesforeningens app], vi blev præsenteret for, det er sådan blevet, den nye bibel… (griner)”* (mor 19). Mange forældre fortæller også, at appen kan anvendes i skolen bl.a. har nogle lærere set videoen *Hvad er type 1 diabetes* og har downloadet appen på opfordring af forældrene. Flere ytrer ønske om, at lærerne undervises i appen, så forældrene ved, at de kan henvise hertil. En far fortæller, at han gerne vil at de sundhedsprofessionelle står for undervisningen af lærerne, da han ikke føler sig klædt på til opgaven.

Appen bruges mest i begyndelsen, og der kan komme et tidspunkt, hvor ”*man ikke gider se de samme videoer mere. Man vil se nogle nye…”* (mor 24). En mor fortæller, at hun ikke har brugt appen efter udskrivelsen, da behovet ikke har været der.

Forslag til udvikling af appen

I interviewene fremkommer flere forslag til forbedringer af appen. Flere forældre ønsker, at der er en søgefunktion i appen, da det kan være lidt svært at finde rundt i appen, og der er meget information i appen. Herved kan man hurtigere finde det, man skal bruge. Det kan også være svært at finde instruktionsvideoerne, hvorfor de gerne må gøres lettere tilgængelige. Det kunne også være relevant om appen kunne indeholde en scanner til varedeklarationer. Der ønskes desuden mere viden om det psykiske i forhold til at have fået diabetes. Ydermere ønskes flere spil og flere spørgsmål i quizzerne, eller at de udvikler sig og får en øget sværhedsgrad. Også gerne flere videoer fx af børn der laver forskellige hverdagsting. Nogle forældre efterlyser også, at der er videoer, hvor forældrene fortæller om diabetes ud fra deres perspektiv. Nogle forældre har ligeledes oplevet ”døde links” i appen – hvor fx afsnittet om socialrådgiveren kan udvikles. Nogle forældre taler desuden om, at det kunne være godt med nogle videoer omkring virkelighedsnære scenarier som fx, hvad man skal vide om madpakken i skolen. Det kunne være fint, hvis app. og alarm på telefonen arbejder sammen, så når man får en alarm, så fortæller appen, hvad man skal gøre.

10.1.3.2 VR er sjovt og understøtter i nogen grad læring om diabetes

Dette tema omhandler oplevelse og anvendelse af VR under indlæggelsen og 1 måned efter udskrivelse. Indenfor teamet er der identificeret tre undertemaer: *VR understøtter en begrænset læring om diabetes, De forskellige VR-universer skaber forskellig grad af læring* og *Oplevede begrænsninger ved VR*

VR understøtter en begrænset læring om diabetes

Analysen viser, at børnene generelt finder virtual reality universet (VR) sjovt og understøttende for deres læring om kulhydrater. En pige fortæller: *”Det var sjovt, at man skulle tage ved noget”* (barn 19). Størstedelen af børnene er således begejstrede for VR-universet, da de er aktivt involveret i spillene. Flere forældre beskriver børnene som ivrige for at prøve VR-brillerne, som for de fleste er første gang. Forældrene er også positive overfor inddragelse af VR-briller i børnenes læring om diabetes. En mor forklarer: *”Som forældre synes jeg, det er en rigtig god måde at gøre det på…. Fordi jeg tænker, det er børnenes verden... det er den måde, de lærer på.”* (mor 26).

Omvendt er der også børn, som ikke er bevidste om, at de lærer via VR-spillene, hvilket beskrives af flere forældre. Hurtigt mister børnene dog interessen for spillene, fordi der ikke sker udvikling fx at der ikke er en udskiftning i de varer, der skal sorteres: *"Så blev det [tøm indkøbsvognen] også kedeligt, fordi man skal prøve igen. Så da æblejuicen [kom en gang ti], så tænker man "Jeg ved det godt"* (barn 24).

De forskellige VR-universer skaber forskellig grad af læring

De fleste børn foretrækker spillet *"Tøm indkøbsvognen"*, hvor de skal tømme indkøbsvognen og sortere madvarer i kasser efter ingen, langsomme eller hurtige kulhydrater Spilet opleves som sjovt: *"Det var sjovt, at man skulle tage ved noget"* (barn 19). Flere børn fortæller, at de via dette spil har lært om kulhydrater. Det at de får umiddelbar feedback på, om de har sorteret madvarerne rigtigt, synes at understøtte deres læring.

VR-spillet *"Byg selv blodsukker"* bliver af de fleste børn beskrevet som sjovt, hvor de sammensætter et måltid ud fra forskellige valgmuligheder. Det er dog kun et fåtal af børnene, der beskriver et læringspotentiale ift. spillet. Flere forældre fremhæver, at deres barn ikke kunne aflæse forandringerne på kurven eller koble forandringer på kurven til ændret måltidssammensætning. Ifølge forældrene handler spillet mere om, hvilket måltid barnet gerne vil have, end om madens indvirkning på blodsukkeret.

Frugt-karate er et spil designet til skabe adspredelse, og handler derfor ikke om diabetes. Børn skal med håndbevægelser hugge frugter over i VR-universet. Flere børn fortæller, at det var svært at koordinere deres bevægelser, så de kunne ramme frugterne. De synes spillet er sjovt, men ikke lige så sjovt som de andre spil i VR-brillen. Alle de børn og familier, som har haft VR-brillen med hjem efter udskrivelse (Aalborg), har fundet forskellige spil i VR-brillen, som ikke er udviklet i samarbejde med Steno Diabetes Center Nordjylland. Disse spil beskrives som sjovere og mere interaktive end frugt-karate og diabetesspillene.

Oplevede begrænsninger ved VR

Børn og forældre fik VR-brillerne introduceret en af de sidste dage under indlæggelse, hvilket flere synes er for sent, da de gerne ville havet "leget" med dem på afdelingen, hvor tiden nogle gange føltes lang. Omvendt fortæller forældrene også, at der enten ikke var fysisk plads til at anvende VR-brillerne på stuen, eller at personalet på afdelingen ikke var opsøgende ift. at hjælpe dem med at tilslutte VR-brillerne, hvorfor ingen af familierne har anvendt brillerne på afdelingen. Børnene har prøvet VR-brillerne sammen med diætisten, og børn indlagt i Aalborg har haft VR-brillerne med hjem efter udskrivelse. Når VR-brillerne anvendes sammen med diætisten, er de trådløst koblet til en stor skærm, så diætist og forældre kan se, hvad barnet foretager sig i den virtuelle verden, og dermed kan tale med barnet herom. Den funktion er ikke tilgængelig, når VR-brillerne anvendes

hjemme, hvilket betyder, at den virtuelle verden ikke er tilgængelig for andre end den, som bruger brillen, hvilket udfordrer brugen af VR-brillerne. En far forklarer:

" Det vigtigst det er, at man kan caste det [VR-universet] til fjernsynet… Det vil gøre, at hele familien er med i det, og at du kan se, hvad hun laver og bruge mere tid sammen... " (far 19).

Ellers kan de ikke kan guide barnet, fordi de ikke ved, hvor barnet er i VR-universet. Herved er VR-universets læringspotentiale i hjemmet begrænset, fordi forældrene har vanskeligt ved at tale med barnet om det, der sker i VR-universitet. Desuden kan det være svært for nogle af de yngre børn at læse, hvad man skal gøre i universet. Flere forældre fremhæver, at de kun har anvendt VR-brillerne i begrænset omfang efter udskrivelsen, da der er meget nyt at sætte sig ind i ift. håndtering af diabetes. En mor forklarer:

"Jeg må indrømme altså, det var igen det her med at komme herhjem og så. Altså det er bare en ny verden, og alt det man skal have styr på, og man er oppe om natten. SÅ nej, det var ikke lige de briller, jeg sådan tænkte [på]." (mor 25)

Tekniske udfordringer fremhæves også som en barriere for anvendelse af VR-brillerne i hjemmet. Det er særligt udfordringer med at koble VR-brillerne på hjemmets wi-fi eller udfordringer forbundet med login, der beskrives.

Forslag til forbedringer af VR-univers

Både børn og forældre foreslår, at spillet *"Tøm indkøbsvognen"* indeholder flere runder, hvor madvarerne løbende bliver udskiftet. Eller at det er muligt at finde nye madvarer i fx køkkenskabene eller at de i VR-universet kan gå på indkøb i et supermarked og vælge de varer, som barnet kender fra egen hverdag og sortere disse ift. kulhydrater. Forældre foreslår, at måltiderne i spillet *"Byg selv blodsukker"* i højre grad afspejler familiens normale måltider, men også måltider fordelt på dagen som fx morgenmad og frokost.

10.1.3.3 At opnå tryghed i livet med diabetes

Dette tema omhandler perioden under indlæggelse og 1 måned efter udskrivelse. Indenfor teamet er der identificeret fire undertemaer: *At modtage et skræddersyet tilbud i en overvældende situation, At være modig og stikke sig selv, At anvende forskellige strategier i livet med diabetes* og *At leve med diabetes selv om man helst vil være foruden.*

At modtage et skræddersyet tilbud i en overvældende situation

Flere forældre fortæller, at de fik mistanke til diabetes inden indlæggelsen, da deres børn blev dårlige, trætte, tørstige og tissede rigtig meget. Dog kan man stadig opleve det som et chok at få at vide, at ens barn har diabetes. Et forældrepar roser børneafdelingen og sygeplejerskerne, da set-uppet fungerer fra man bliver indlagt. Der en fast struktur, og undervisningen kører på skinner og selv om*"… der er meget, som skal tages ind… skåret ud i mundrette bidder "* (barn 23). Dog beskriver en far, at det er på den hårde måde, så man er nødt til at klø på (far 22). Flere børn og forældre fortæller, at de er trætte og det opleves som: *"En følelsesmæssige rutsjebanetur som blev kastet i hovedet [diagnosen], selv om det blev sagt stille og roligt"* (mor 26). En enkelt familie efterlyser forbedret støtte ift. sagsbehandling af støttemuligheder og en anden familie har savnet, at søskende blev inddraget i undervisningen.

Sygeplejerskerne roses ift. at være meget hensynsfulde fx fortæller en mor, at når sønnen var fyldt op, sagde sygeplejerskerne: *"Nok for i dag da de hurtigt kunne læse ham…"* (mor 44). Omvendt beskriver en anden mor, at hun manglede, at personalet spurgte ind til, hvordan hun og sønnen følelsesmæssigt havde det. Desuden er det vigtigt, at diabetes- og afdelingens sygeplejersker siger det samme da: *"Man er usikker på, om man nogensinde får styr på det. Hvis ikke de er enige om, hvordan så bliver man mere forvirret og presset i sin hjerne"* (mor 26). Nogle børn er blevet sendt hjem før tid pga. pladsproblemer, hvor en enkelt familie har følt, at de ikke var helt klar til at komme hjem.

At være modig og stikke sig selv

Generelt fortæller forældrene, at deres børn har været modige, hurtige og seje til at stikke sig og tage insulin. En mor forklarer, hvordan sønnen bare rykkede op i blusen fra første stik og blev kaldt seje (mor 45). Det varierer lidt, hvornår børnene begynder at stikke sig under indlæggelsen. En pige fortæller, at hun i starten var virkelig bange for at skulle stikke sig selv: *"… megaskræmmende, men det er det ikke rigtigt mere"* (barn 41). Det bliver lidt af en vane, da det ligesom er en nødvendighed. Den første gang kan børnene være bange for at stikke sig selv, eller at mor og far skal stikke dem.

Nogle børn oplever, at stikket i låret gør ondt, mens det ikke gør i insuflonen. En pige bekræfter: "…*at nogle gange gør det ondt i mit lår – svier helt vildt. Kuldeagtigt og virkelig ubehageligt. Låret er det værste*" (barn 41). Det betyder fx for en anden pige, at hun kun stikker sig selv i insuflonen, og forældrene er ikke sikre på, at datteren foreløbigt kommer til at gøre det. For nogle få børn er det stadig mest forældrene, der stikker, selv om børnene har lært det. Et enkelt barn fortæller, at det ikke er sjovt at skifte Libre, da det er ubehageligt med det smæld, den giver.

At anvende forskellige strategier i livet med diabetes

Når familierne bliver udskrevet, skal de lære at leve med diabetes. Sygdommen fylder ekstremt meget ift. at tælle, forholde sig til, træffe beslutninger og vurdere diabetesbehandlingen, men de lærer så småt at få en fornemmelse for behandlingen ift., at der kan være afvigelser og forstyrrelser i rytmen. Der er meget at lære, og det kan være hårdt at komme hjem og skulle samle op på al den viden, man har fået. Med tiden kræver behandlingen dog mindre hjernekapacitet og det bliver nemmere. En mor fortæller: *"… overrasket over hvor hurtigt diabetes bliver en del af hverdagen, og hvor hurtigt man tilpasser sig en anden virkelighed"* (mor 23). Flere fortæller, at de bruger Diabetesforeningens app, hvor et forældrepar dog oplever appen lidt begrænset fordi, man bl.a. ikke kan udregne insulinfølsomhed og kulhydratforhold. Derudover anvendes også Facebook grupper til fx at dele frustrationer, bekymringer og trivsel. På den måde får man mange informationer. Det er også nemt at google, hvis man ikke lige ved, hvad man skal gøre, hvorfor det ikke kun er appen, der anvendes.

I skolen anvendes en seddel i madpakken til at udregne insulinmængde, og generelt giver børnene udtryk for at være trygge i skolen. Børn og forældre ringer sammen, hvis der opstår usikkerhed fx ift. blodsukker. Samtidig kan forældrene holde øje med blodsukkeret via app på telefonen. Det er lidt forskelligt, hvor meget skolen engagerer sig i børnenes diabetesbehandling. En far siger: *"De skal presses lidt før, det bliver rigtig godt"* (far 19). Omvendt fortæller et andet forældrepar, at samarbejdet går rigtig godt. Lærerne er oplært af mor til at kunne give insulin, hvis der er brug for det.

At leve med diabetes selv om man helst vil være foruden

Generelt er børnene ikke glade for at få diabetes, men de ved, at det nok skal gå og prøver at finde det positive ved situationen. Dog fremstår det træls at skulle leve med sygdommen resten af livet. En dreng fortæller, at han har accepteret situationen og synes selv*: "Jeg klarer det godt… piver slet ikke"* (barn 44). Flere af børnene er ikke længere så bekymrede, og de synes, at de klarer sygdommen fint. Det er dog irriterende, når man skal spise, da det tager lang tid. Det er *"Megairriterende at vente 100 år"* (barn 19). I skolen betyder det, at klassekammeraterne når at gå ud af klasseværelset, så man må tage sin mad med ud i pauserne. Nogle børn bliver en gang imellem kede og trætte af det hele. En pige fortæller*: "… Nogle gange gør det mig bange, og jeg får ondt i hjertet…"* (barn 24). En anden pige har også været virkelig ked af det, da det ikke længere er lige så let at tage ud til veninderne og overnatte som førhen.

Flere af børnene har rimeligt styr på behandlingen, og ved hvad de skal gøre fx ved lavt og højt blodsukker. I interviewene roser forældrene børnene for, at de fx selv tæller sammen, tager insulin, tjekker blodsukker m.m. Et enkelt barn fortæller, at det kan være lidt vanskeligt at vide, hvad man skal tage, når blodsukkeret er lavt, da der er forskellige muligheder. Flere børn fortæller om, hvordan det opleves at have lavt blodsukker, hvilket er en virkelig ubehagelig følelse med hjertebanken, rysten og svedetur. En dreng fortæller, hvordan han kan gå lidt i panik, når han får lavt blodsukker: *"… bliver nervøs hvis tallet er 2.9"* (barn 44). Det lave blodsukker opstår hos flere af børnene i Honeymoon perioden, som opleves som en forvirrende periode, hvor det er svært at regne insulinmængden ud og regulere blodsukkeret, så: *"… længe bugspytkirtlen virker… den lever sig eget liv"* (mor 45). Det betyder at flere giver mindre insulin i denne periode.

11. Resultater af fokusgruppeinterview med sundhedsprofessionelle

11.1.1 Demografiske data sundhedsprofessionelle

I dette afsnit præsenteres analysen af fokusgruppeinterviewene fra henholdsvis Aalborg og Hjørring. Hjørring har i perioden med implementering af Sten-O Starter og VR-kost ligeledes været i gang med en omorganisering af den diabetesbehandling, som startede i 2018.

Demografiske data - AUH

Aalborg

Navn	Køn	Alder	Uddannelse / uddannelsesår	Anciennitet generelt	Anciennitet ift. diabetes	Funktion/ekspertise ift. børn og unge med diabetes	Ansættelsessted
Personale 5	Kvinde	57	Klinisk diætist / 1994	27 år	21 år	Diætbehandling ved diabetes	Aalborg Universitetshospital
Personale 6	Kvinde	36	Sygeplejerske / 2008	13 år	2,5 år	Børnediabetes sygeplejerske	Aalborg Universitetshospital
Personale 7	Kvinde	42	Sygeplejersker / 2006	15 år	8 år	Børnediabetes sygeplejerske	Aalborg Universitetshospital
Personale 8	Kvinde	63	Sygeplejerske / 1984	25 år	20 år	Sygeplejerske i afd.	Aalborg Universitetshospital

Demografiske data - RHN
Hjørring

Navn	Køn	Alder	Uddannelse / uddannelsesår	Anciennitet generelt	Anciennitet ift. diabetes	Funktion/ekspertise ift. børn og unge med diabetes	Ansættelssted
Personale 1	Kvinde	41	Sygeplejerske/ 2004	17 år	5 år	Amb. Diabetes sygeplejerske	Regionshospitalet Nordjylland
Personale 2	Kvinde	29	Sygeplejerske/ 2017	4 år	4 måneder	Amb. Diabetes sygeplejerske	Regionshospitalet Nordjylland
Personale 3	Kvinde	35	Klinisk diætist/ 2015	6 år	6 år	Amb. Diætist	Regionshospitalet Nordjylland
Personale 4	Kvinde	53	Sygeplejerske; 1993	25 år	12 år	Sygeplejerske i afd.	Regionshospitalet Nordjylland

11.1.2 Aalborg

11.1.2.1 App og VR er brugbare værktøjer i diabetesbehandlingen

I analysen af fokusgruppeinterviewet fremkom temaet *Sten-O app og VR er brugbare værktøjer i diabetesbehandlingen* med fire undertemaer: *Brug af app og VR i undervisningen, Layout, design, brugervenlighed & teknik, Brugen af app efter udskrivelse* samt *Forslag til forbedringer til app og VR.*

Alle i fokusgruppeinterviewet udtrykker stor begejstring over appen. Det er et godt og brugbart redskab, der favner børnene bedre end de tidligere undervisningsmaterialer. Appen er overskuelig, nem at finde rundt i og et godt opslagsværk. Appen bliver introduceret af diabetessygeplejerskerne, men kommer børnene i en weekend, kan sygeplejerskerne i afdelingen også introducere til den. Videoerne med børn, der har diabetes, opleves som et stort plus, da de har stor effekt på børnene, der oplever, at de ikke er de eneste, der har diabetes. Desuden fremhæves det, at præsentationsvideoerne kan forberede børnene på, hvem de skal møde, og det kan de fleste godt lide. Der er en forventning om, at appen kan være et godt redskab, når nye kolleger i afdelingen skal klædes på til at yde sygepleje til børn med nyopdaget diabetes. Appen giver oplevelsen af ”*at gå i takt”* i forhold til det faglige indhold, hvor man kan søge viden ved tvivlsspørgsmål.

VR bruges kun af diætisten. Sygeplejersken i afdelingen kender ikke til VR, og det bruges ikke i afdelingen. Familierne kan låne VR udstyret i 1 måned efter udskrivelse. Børnene er meget glade for at prøve VR, men det bruges kun ganske lidt efter udskrivelse. Dog er erfaringsgrundlaget spinkelt her, da der kun var 3 børn, der havde lånt brillerne med hjem ved tidspunktet for fokusgruppeinterviewet.

Brug af app og VR i undervisningen

Appen bruges struktureret i undervisningen og giver mulighed for at involvere børnene i undervisningen. Det opleves: ”*at det fanger børnene meget mere”,* hvor de gamle plancher ikke helt var i børnehøjde. Appen er et godt supplement til undervisningen og kan skabe variation i undervisningen. Den har stor positiv betydning for at favne børnene i undervisningen. En diabetessygeplejerske forklarer:

"Vi får også dem [børnene] med om bord helt fra start. De er ikke bare sådan nogle, der sidder og er kørt lidt ud på et sidespor… Fordi det er jo ligesom børnene, som vi også skal have klædt på til at være med i deres egen sygdom helt fra start".

Det er positivt, at bruge børnenes digitale kompetencer, således at udgangspunktet er børnenes verden. Mange familier (specielt forældre) har været inde på appen inden undervisningen og er derfor bedre forberedt til undervisningen. Det er positivt at sætte appen op på storskærm og undervise med egne ord ud fra appen med gode illustrationer og videoer. Alle afsnittene i appen anvendes i undervisningen med undtagelse af afsnittet *Diabetes og følelser,* der ikke bruges helt så struktureret. Dog kan der stadig være familier, der ønsker at få noget på skrift, og det er vigtigt at imødekomme. Desuden bruges stadig et fysisk skema i papirformat til kulhydrattælling, insulinmængde og korrektion på barnets stue. Dette er et godt pædagogisk værktøj og kan ikke erstattes af appen. Diætisten bruger også andre redskaber i undervisningen, bl.a. en planche med en kostcirkel og Diabetesforeningens app "Kulhydrattælling" til de fleste familier. Sten-O appen bruges ydermere til at undervise i fx børnehaver og på skoler. Her opleves den også som brugbar.

Børnene glæder sig til at prøve VR brillerne, og diætisten anvender det som regel i anden undervisningsseance. Børnene er mest optagede af *"Tøm indkøbskurven"*, mens forældrene synes *"Byg selv- blodsukker"* er mere spændende. "Byg selv – blodsukker" kræver forklaring, da det er vigtigt at få pointeret, at blodglukosekurven i spillet ikke er barnets kurve, men en fiktiv kurve. Spillet "*Frugtkarate"* anvendes ikke. Brugen af VR-briller presser tiden i undervisningen, men læringsudbyttet er godt, hvorfor det giver mening at bruge tid på det.

Layout, design, brugervenlighed & teknik

Appen er nem og overskuelig at anvende med gode illustrationer, videoer og en tekst som er forståelig. Den er et godt hjælpemiddel også for sygeplejerskerne i afdelingen. I løbet af interviewet inspireres sygeplejersken fra afdelingen til at bruge appen mere i hendes vejledning af familierne, fx ved at henvise til nogle af spillene heri.

Det opleves som lidt omstændigt og svært at komme ind i VR spillet. Desuden er kvaliteten ikke helt god, fx ved hurtige bevægelser. Man kan fx også stikke fingrene igennem æblet. Der mangler lidt viden og forklaring inde i spillet fx forklaringerne omkring fedt, der ikke forklares godt nok. Der er kun ét barn, der har oplevet at blive svimmel efter brug af VR. Brugen af brillerne kræver plads, da nogle af børnene bliver lidt "*vilde i deres bevægelser".*

Brug af app efter udskrivelse

Der er ikke sket forandringer i antal af kontakter efter udskrivelse og egentlig heller ikke i indholdet af kontakterne. Diabetessygeplejerske vil også gerne have en tæt kontakt til familierne efter udskrivelse for at hjælpe dem godt på vej. Appen understøtter familierne godt, når de kommer hjem. I den telefoniske vejledning bruges ofte illustrationerne og videoerne, og der henvises til de forskellige afsnit: *"Prøv lige at se den video igen".* Nogle familier bliver hurtigere trygge, fordi de nu ved, hvor de kan hente information. Nogle har ligeledes brugt appen ved sygdom og efterfølgende ringet for at få bekræftet, hvad de

skal gøre eller har gjort. Appen giver kvalificerede svar og en sikkerhed for familierne, så de ikke behøver søge viden i fx facebookgrupper eller andre steder på internettet.

Forslag til forbedringer af app og VR

Der ønskes en oplæserknap i appen, da nogle familier eller yngre børn kan have problemer med at læse teksten. Desuden opleves Sten-O som lidt barnlig i udtrykket, og der stilles spørgsmål ved, om appen også kan favne de unge. Dette på trods af "Ungeafsnittet", hvor Sten-O har fået punkerhår. Måske appen er for ambitiøs ift. at favne et for stort aldersspænd. Instruktionsvideoerne er meget gode, men de er gemt inde under Steno, hvor det måske ville være bedre at have dem i et afsnit for sig. Det er vigtigt at skabe en mere intuitiv indgang til dem. Desuden er der ønske om flere øvelser i appen (quizzer og tests), da de er gode og lærerige. Ellers er det ikke til at "*få øje på ulemper ved den [appen]".*

Brugen af VR kræver plads, og der er ikke meget plads på stuerne på afdelingen. Det foreslås, at kasserne i spillet "*Tøm indkøbskurven"* får en anden illustration end et kornprodukt, da kulhydrater er meget mere end brød.

11.1.3 Hjørring

11.1.3.1 Sten-O app og VR er brugbare værktøjer i diabetesbehandlingen

I analyse af fokusgruppeinterviewet fremkom temaet *Sten-O app og VR er brugbare værktøjer i diabetesbehandlingen* med fire undertemaer: *Brug af app og VR i diabetesundervisningen, Layout, design, brugervenlighed & teknik, Brug af app og VR efter udskrivelse* samt *Forslag til forbedringer af app og VR.*

Generelt oplever alle informanterne implementering af app og VR som positivt fremfor den diabetesmappe, som undervisningen tidligere var struktureret ud fra. Implementeringen har været en spændende proces, men også en stor mundfuld. Ligeledes er der stor tilfredshed med appen og nogle af de ord, der bruges til at beskrive den er rigtige gode, og den er forståelig, ret pædagogisk, børnevenlig, meget brugbar, nem at navigere i, simpel, brugbar og overskuelig. Det er positivt, at appen altid er tilgængelig via telefonen.

Appen introduceres typisk af diabetessygeplejerskerne på 1. eller 2. dagen, da det er dem, der bruger den i undervisningen. Indlægges barnet op til eller i en weekend, introduceres appen ofte af sygeplejerskerne i afdelingen. Specielt instruktionsfilm, øvelser og de gode illustrationer i appen fremhæves som anvendelige redskaber for både dem og familierne. Desuden er præsentationsvideoerne af personalet, som familierne kan møde under indlæggelsen, en god ide. Det er ligeledes positivt, at appen er fagligt funderet, så man kan stå inde for den som professionel. Alle har indtryk af, at appen bruges i den ventetid og de pauser, der er imellem undervisningsseancerne. Angående VR så er det udelukkende diætisten, der bruger denne i undervisningen, og hun oplever generelt VR som et godt og brugbart redskab. VR-briller og spil er ikke implementeret i afdelingen, og det er kun få børn og familier, der har lånt VR-brillerne med hjem, da ambulatoriet alene har tre par.

Brug af app og VR i diabetesundervisningen

Appen opleves som et godt redskab at strukturere undervisningen ud fra. De enkelte afsnit i appen gør det håndgribeligt og sikrer, at undervisningen handler om det, som den skal. Appen har medført, at de fleste børn og forældre er mere forberedte til undervisningen end tidligere, da flere har været inde og kigge i appen. En diabetessygeplejerske fortæller: ”*Så har de måske allerede snuset til noget af det, hvilket også gør det nemmere for os”.* Det betyder bl.a., at undervisningen kan tage udgangspunkt i de spørgsmål, som familierne (typisk forældrene) har. Appen har gode illustrationer, og det virker godt at snakke ud fra de billeder, der er i den, hvilket betyder at undervisningen i højere grad er på børnenes niveau, og at de er nemmere at fastholde i undervisningen. En diabetessygeplejerske siger: ”*Man kommer jo mere til at snakke med barnet fremfor, at man sidder og underviser forældrene”.* Billeder og videoer gør, at børnene bliver mere involverede end tidligere, hvor undervisningen tog udgangspunkt i papir og tekst. Der ses ikke en ændring i forældrenes motivation for at lære om diabetes. Appen er desuden relevant for diabetikere, der ikke er nyopdaget og her bruges den også i konsultationerne. Ydermere bruges den til at undervise ud fra i fx daginstitutioner, hvor der inddrages relevante afsnit.

Diætisten oplever VR som et rigtig godt supplement til den øvrige undervisning, og den er med til at skabe en god variation. Børnene er meget interesserede i VR og glæder sig til at prøve brillerne. Specielt *”Tøm indkøbskurven”* fremhæves som givende i forhold til børnenes forståelse af kulhydraters indvirkning på blodglukosen, og det er det spil børnene bedst kan lide. Diætisten fortæller, at forældrene er mere optagede af ”*Byg selv – Blodsukker”* , og spillet *”Frugtkarate”* introduceres kun, hvis der er tid. VR kan bruges til at finde ud af, hvor barnet har ”huller” i den viden, der skal opnås i forhold til kosten. Når hun fx ser, at barnet er i tvivl om, hvor kulhydraterne skal placeres, kan hun hurtigt se, hvor der skal sættes ind i undervisningen. Det fremhæves også positivt, at VR kan bruges til søskende, der også kan lære noget om kost og kulhydrater ved at prøve spillene.

Layout, design, brugervenlighed & teknik

Tilgængeligheden af appen opleves som positivt af forældrene. Den er brugervenlig og med et sprog, der er til at forstå. En sygeplejerske udtaler: *”Den er tilgængeligt, fordi ellers så gør man det ikke [bruger appen], når man er i den der pressede situation, som man er i, når man har et nyopdaget diabetesbarn”.* Appen er overskuelig samt børnevenlig og Sten-O er *”en sød lille fyr”.* Dog kan det måske være en ulempe ved appen, at alt serveres på én gang, hvilket kan være svært at rumme.

VR taler til børnene og specielt konkurrenceelementet er noget af det, mange børn bliver grebet af. De vil gerne gøre det rigtigt og have ros. Indimellem kan teknikken dog drille, fx ”fryser” billedet i nogle situationer, eller nogle fødevarer lægges ned i en kasse, men ender så på gulvet. Det kan virke forstyrrende. Spillene er ellers brugervenlige, når de fungerer, og børnene er ofte vant til at bruge kontrollere. Brillerne opleves af mange som tunge. Desuden kræver VR en meget stor skærm og 2 meters afstand i diameter fra brugeren, hvilket begrænser tilgængeligheden og brugervenligheden samt implementering af VR i afdelingen. Nogle børn får fysiske reaktioner ved brug af VR, hvor de har brug for at sidde ned efter spillet. Nogle bliver svimle og et enkelt barn har fået hypoglykæmi pga. ivrighed. Omvendt har et andet barn også reageret med hyperglykæmi.

Brug af app og VR efter udskrivelse

Allerede inden implementering af det digitale univers har der været fokus på tiden efter udskrivelse, hvor der er en tæt kontakt til familierne, hvorfor antallet af kontakter efter udskrivelse er blevet færre. Der tales stadig meget i telefon med forældrene efter udskrivelsen. Her bruges appen af diabetessygeplejersken til at henvise til fx et bestemt afsnit: ”*Prøv lige at gå ind i forhold til lavt blodsukker og læs om det og det…”.* Nogle familier har allerede været inde på appen og ringer for at blive bekræftet i at det, de har tænkt sig at gøre, er i orden. Det er positivt, at sygeplejerskerne altid kan henvise til de enkelte afsnit i appen. Familierne virker til at bruge appen rigtigt meget den første måned, men så klinger det af, og herefter bruges den mere som et opslagsværk.

Forslag til forbedringer af app og VR

Der ønskes flere quizzer og øvelser i appen, da de ikke er sjove efter at de er prøvet 1 eller 2 gange. Derudover savnes nogle af de gamle tegninger og illustrationer fra den tidligere brugte diabetesmappe bl.a. en tegning af en gammeldags vægt med kulhydrater på den ene vægtskål og insulin og motion på den anden vægtskål. Desuden ønskes mere information om Honeymoon-fasen, da rigtig mange kontakter efter udskrivelse omhandler spørgsmål i relation hertil.

I forhold til VR ønskes flere fødevarer, så der er mere at fortælle og undervise ud fra. Der gives forslag om at anvende VR på afdelingen, fx i en aftenvagt, hvor de indlagte børn kan spille sammen og eventuelt også inddrage resten af familien (søskende). Desuden foreslås også at bruge VR til børn, der ikke er nyopdagede, for at se om der er mangler i deres viden, så undervisningen kan tage udgangspunkt heri. VR- delen er nemlig med god succes brugt i en event i et projekt med børn og unge, der ikke var nyopdagede med diabetes.

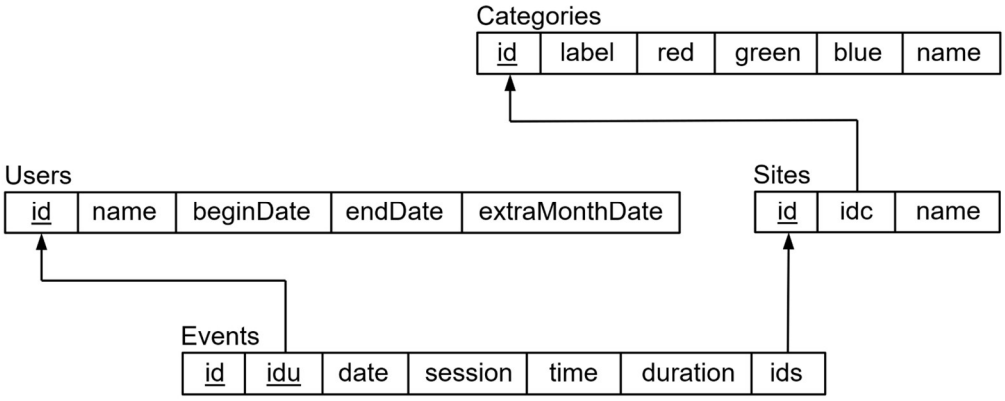
12. Data opsamlet i Sten-O app

I dette afsnit præsenteres den dataanalyse, der har været mulig at udføre på baggrund af de data, der er blevet logget i Sten-O Starter appen.

12.1.1.1 Log data fra Sten-O app

Al brug af appen bliver kontinuert gemt i Google Analytics. Herfra er de importeret som JSON-filer, der hver er tilknyttet til én bestemt bruger. Hver JSON-fil er konverteret til et flat tabel-lignende tekstformat og placeret i en samlet, lokal SQLite database, hvorfra der kan trækkes information offline. Databasen indeholder også kategorier, sites og farvekoder, som vist i figur 1.

Figur 1: Relationel struktur i appen

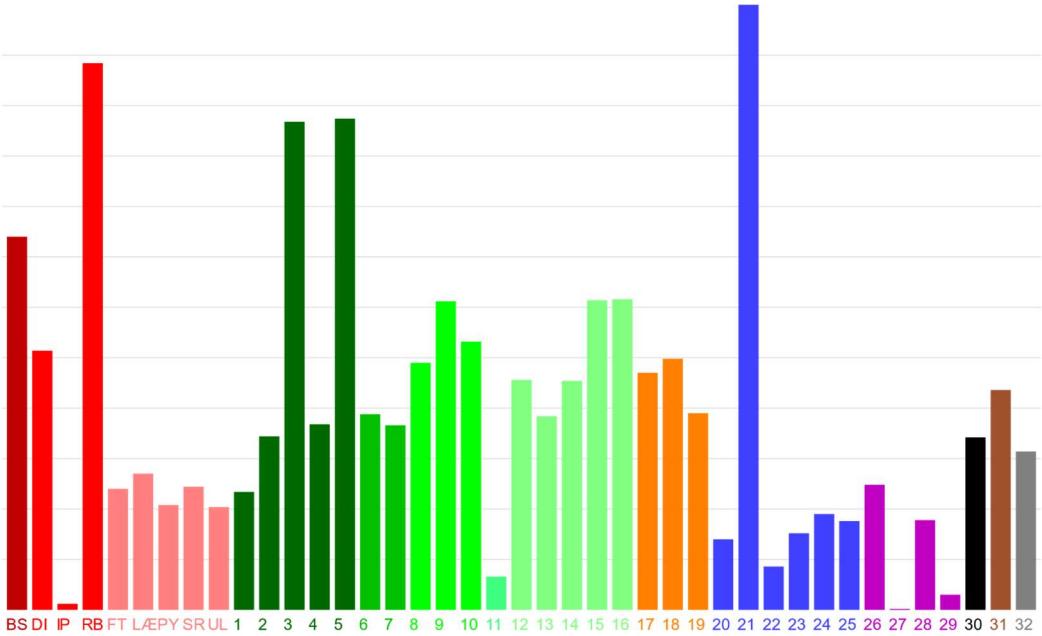


Figur 1. Relationel struktur for SQLite databasen med data importeret fra rådata (JSON). For brugeren (under Users) svarer "id" til Barn-nummer, og "name" svarer til Stbruger-nummer.

Stbruger8 blev benyttet af to børn (Barn 24 og Barn 25), der begge anvendte samme login ("Stbruger8"). Vi er ikke i stand til at skelne mellem de to, da der er tidsmæssige overlap, hvorfor Stbruger 8 har måtte udelades i analysen. Desuden er vi ikke i stand til at skelne mellem, hvorvidt det er forældre eller børn, der bruger appen, hvilket er en svaghed i appen.

I analysen benyttes begrebet "site" (se figur 1), der svarer til ét veldefineret sted, der kan klikkes hen på i appen. Der findes 231 sites i appen, der for overskuelighedens skyld er opdelt i 41 "kategorier" (fx. BS…UL og 1…32), som illustreret i figur 2. Disse kategorier er opdelt i farve-temaer, hvor fx de røde svarer til de 9 steder, man bliver ledt hen, hvis man klikker på én af de 9 start-ikoner, som brugeren møder, når appen startes. Nærmere beskrivelse af kategorierne findes efter figur 2.

Figur 2: Total brug af sites i appen



Figur 2. Børnenes totale benyttelse af sites (uden Stbruger8). Antal besøg på sites som funktion af site-kategorier. Vandrette grå linjer indikerer 50 besøg.

Ud fra figur 2 ses, at de mest anvendte sites - med antal besøg i parentes - er 21 (685 besøg), RB (542 besøg), 3 (484 besøg) og 5 (487 besøg) samt BS (370 besøg). I Tabel 1 er disse kategorier forklaret. Eksempelvis er 21 Steno home-knappen, RB er robot Lær om diabetes, 3 er højt blodsukker og 5 er lavt blodsukker. BS er styr dit blodsukker.

Herved ses, at mange børn og forældre får mange besøg via Steno home-knappen, og at det især er informationer knyttet til at lære om diabetes og blodsukker herunder højt og lavt blodsukker, som besøges. Herefter anvendes 9 (306 besøg), 15 (307 besøg), 16 (308 besøg) også en del. 9 svarer til mastery dvs. øvelser/opgaver, 15 er socialrådgiver og 16 er ungdomsliv. De mindst anvendte sites er IP (6 besøg), 27 (1 besøg), 29 (15 besøg) og 11 (33 besøg). IP svarer til Insulinpumpe, mens 27 er Intro video og 29 er instruktionsvideo til VR. 11 omhandler ligeledes insulinpumpe. Det er forventeligt at IP, 27 og 11 er lave, da børnene ikke får tilbudt insulinpumpe før senere i diabetesbehandlingen.

Tabel 1: Kategorier i appen

BS	/explore/subject/blodsukker	13	/knowledge/laege
DI	/explore/subject/diaetist	14	/knowledge/psykolog
IP	/explore/subject/insulinpumpe	15	/knowledge/socialraadgiver
RB	/explore/subject/robot	16	/knowledge/ungdomsliv
FT	/explore/subject/fysioterapeut	17	/mastery/exercise
LÆ	/explore/subject/laege	18	/mastery/intro
PY	/explore/subject/psykolog	19	/mastery/outro
SR	/explore/subject/socialraadgiver	20	/om-steno
UL	/explore/subject/ungdomsliv	21	/steno
1	/knowledge/blodsukker/ferie-med-diabetes	22	/steno/dilemmaer
2	/knowledge/blodsukker/hba1c	23	/steno/historier
3	/knowledge/blodsukker/hojt-blodsukker	24	/steno/hvad-er-diabetes
4	/knowledge/blodsukker/hvad-er-blodsukker	25	/steno/pakkeliste
5	/knowledge/blodsukker/lavt-blodsukker	26	/robotvideo
6	/knowledge/diaetist/insulin	27	Intro_Video
7	/knowledge/diaetist/kostraad	28	Introfilm_om_type1_diabetes
8	/knowledge/robot/injektionsteknik	29	VR_briller_Instruktionsfilm
9	/knowledge/robot/insulin	30	Teknik
10	/knowledge/robot/insulinformler	31	Personer
11	/knowledge/insulinpumpe	32	Spørgsmål
12	/knowledge/fysioterapeut		

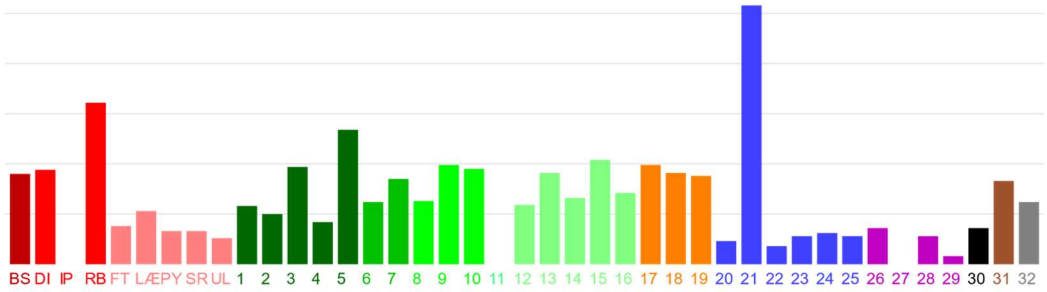
Tabel 1 viser kategori-betegnelse efterfulgt af navn. Under hvert navn gemmer sig en række sites. Eksempelvis har kategori 1 fx /knowledge/blodsukker/ferie-med-diabetes/foer-afrejse, ../paa-ferien og ../under-rejsen.

Som det ses i tabellen, så er de røde tilknyttet start-ikonerne (/explore) ved appens opstart. De grønne er /knowledge, hvor der er mulighed for at hente mere detaljeret information. De orange er opgaverne, de blå er /steno relaterede, og de lilla er videoerne. Sort er forskellig teknisk kunnen som fx ”Mål dit blodsukker”, ”Skift insulin” og ”GlucaGen HypoKit - Guide til den voksne”. Endelig er brun (31) delen, hvor børn fortæller, og grå er

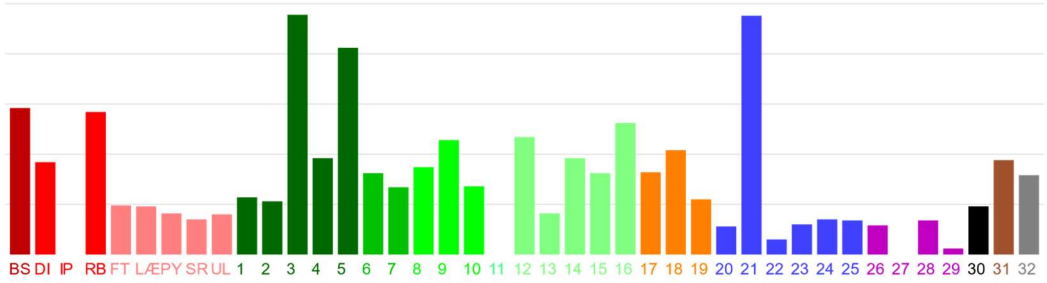
spørgsmål så som ”Hvad gør du, når der er spisepause?” og ”Hvordan er det at gå på efterskole?”

Navngivningen er direkte hentet fra appens kildekode, hvilket betyder, at opdelingen i kategorier og farver følger appens opbygning/træstruktur.

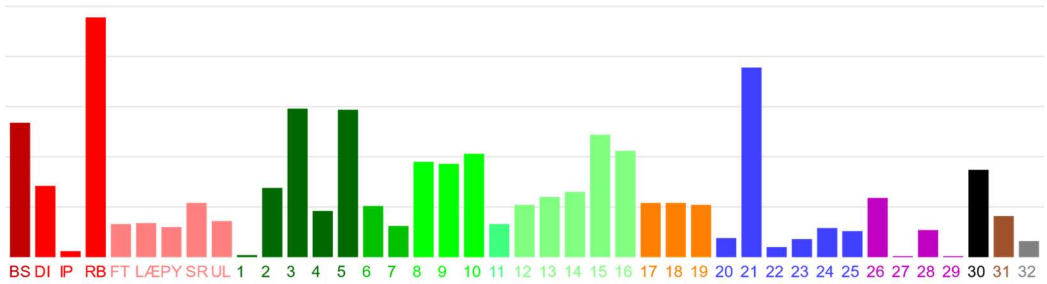
Figur 3: Børnenes anvendelse af app under indlæggelse, 1 måned efter udskrivelse og senere.



*brug under indlæggelse



*brug opsummeret 1 mdr. efter udskrivelse



*brug opgjort senere end en måned efter udskrivelse

Figur 3 viser, hvordan 21 (Steno home-knappen), RB (Robot Lær om diabetes), 3 (Højt blodsukker) 5 (Lavt blodsukker) samt BS (Styr dit blodsukker) er de hyppigste anvendte kategorier i appen over tid fra indlæggelse, 1 måned efter udskrivelse og i tiden efter denne måned.

Da de tre figurer ikke dækker samme tidsrum, kan de absolutte søjlehøjder ikke sammenlignes direkte. Derimod kan ændringer indenfor perioderne sammenlignes, fx bliver 1 (Blodsukker - Ferie med diabetes) stort set ikke brugt senere i forhold til andre kategorier (og relativt de andre tidsperioder).

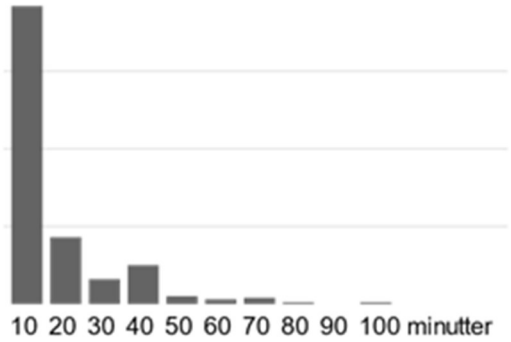
En måned efter ses, hvordan brugen af 3 (Højt blodsukker) og 5 (Lavt blodsukker) er høj. Senere er det brug af Robot (Lær om diabetes) samt de mere tidskrævende/specialiserede teknikker (30), der har flest besøg. Anvendelse af videoerne med de fortællende børn er også faldende efter længere tids brug. Ligesom de øvrige videoer ses de typisk kun som en enkelt per barn.

I de to første figurerer ses ingen aktivitet ved IP (Insulinpumpe), 11 (Insulinpumpe) og 27 (Intro video), mens der i den sidste figur ses aktivitet knyttet til insulinpumpe, hvilket formodentligt svarer til, at det er omkring dette tidspunkt at børnene får tilbudt insulinpumpe.

Overordnet kan det ligeledes ses, at brugen af appen falder hen over perioden fra indlæggelse, 1 måned efter udskrivelse og i tiden efter denne måned. Det formodes, at denne udvikling vil fortsætte, da appen er designet til at anvende i opstarten af diabetesbehandlingen.

Fordeling af længden af sessionerne (kontinuert brug af appen) er angivet i figur 4, hvor brug under 1 minut er udeladt. I modsat fald vil alt under 10 minutter udgøre 481 sessioner. Se figur 4.

Figur 4: Fordeling af længde af sessioner i appen



Figur 4 illustrerer længden af sessionerne i minutter. De vandrette grå linjer indikerer 50 sessioner.

Ud fra figuren ses at flest anvender appen op til ca. 10 minutter, og at det generelt ikke er unormalt at bruge op til 40 minutter med appen, medmindre man blot lige åbner den kortvarigt.

12.1.1.2 Udfordringer ved log data fra Sten-O app

Overordnet indeholder log data de ønskede informationer. Følgende udfordringer er identificeret:

1) Rådata (dvs. JSON-filerne) ændrer sig afhængig af sproget på det benyttede operativsystem, fx dato og tidsmarkering. Dette var en hindring, men ikke et endeligt problem.
2) Tidsgranulering er perfekt ved længde af en session (= en uafbrudt brug af appen), da den går ned til sekund-niveau. Det er dog ikke muligt at se, hvor længe man er på et bestemt site med større præcision end minutter, hvilket stort set gør tidsmarkeringen ubrugelig.
3) En rapportering af sitet ”undefined” dukkede op en enkelt gang, hvilket må tilskrives en mindre bug i appen. Denne har ingen praktisk betydning i analysen.
4) En app designfejl (eller sen ændring) gør, at de 9 start-ikoner ikke helt svarer til de angivne /explore sites. Sites er:

   BS = ”Styr dit blodsukker”

   DI = ”Kend din mad”

   IP = ”Behandling med insulinpumpe og CGM”

   RB = ”Lær om diabetes med Sten-O”

   FT = ”Motion er godt”

   LÆ = ”Hvis du bliver syg”

   PY = Har ikke nogen start-ikon! (/explore/subject/psykolog)

   SR = ”Forældre og følelser”

   UL = ”Teenager med diabetes”

Dvs.explore/subject/psykolog findes ikke som ikon. På den anden side findes der et 9. ikon ”Insulin - sådan!” der peger ned i kategori 8, 9 og 10. Dette besværliggør analyse, da træstrukturen brydes.

5) To brugere eksisterer med både store og små bogstaver og er gemt (af Google Analytics) som i alt 4 selvstændige filer med hver deres fortløbende sessionsnummerering. Disse er manuelt blevet merged under antagelse af, at der er tale om de samme børn. Modsat er et enkelt login (Stbruger8) blevet brugt af to forskellige børn (Barn¨25 og 26). En autogenerering af brugernavn (kælenavn + mobiltelefonens MAC-adresse) ville have forhindret disse problemer.

13. Konklusion

Generelt roser børn og familier den modtagelse de får på børneafdelingen og den undervisning de modtager under indlæggelsen. Dog er det en vanskelig følelsesmæssig situation børn og forældre står i, hvilket gør det svært at mestre situationen og samtidig modtage diabetesundervisning. Alle ved dog, at undervisningen er nødvendig for at kunne komme hjem og håndtere et nyt liv med diabetes. Der ses ingen større forskelle mellem familierne, der modtager vanlig praksis kontra dem som modtager Sten-O og VR.

Såvel fokusgruppeinterview som interview med børn og forældre, som modtager Sten-O og VR viser, at familierne i nogen grad anvender appen i pauser og i ventetiden på børneafdelingen. Det betyder således, at diabetessygeplejerskerne nu oplever en større parathed til at modtage undervisning end tidligere. Det er nu muligt i højere grad at tage udgangspunkt i familiernes spørgsmål og inddrage børnene i undervisningen end tidligere. Enkelte forældre giver dog også udtryk for, at det kan være vanskeligt at have overskud til at orientere sig i appen i pauserne, da man kan være fyldt op af den vanskelige situation, man står i som familie. VR anvendes ikke i pauserne og ventetiden på børneafdelingen.

At modtage undervisning med brug af Sten-O og VR virker til at øge motivationen for læring især hos børnene, da de oplever undervisningen mere interessant. De er således lettere at involvere og fastholde i undervisningen til forskel fra tidligere. Tidligere kunne børnene have svært ved at fastholde koncentrationen i undervisningen, og flere forældre oplevede ligeledes, at undervisningen var mest henvendt til dem. Børnene er især begejstrede for de visuelle elementer i appen og den aktive læring, der foregår i VR. Forældrene roser ligeledes Sten-O og VR.

Både børn og forældre beskriver Sten-O som en børnevenlig og let forståelig app, hvor man er sikker på, at indholdet er fagligt funderet, hvilket giver tryghed. Børnene er især begejstrede for videoerne og quizzerne, men mangler at der kommer nyt indhold til, hvis appen skal forblive interessant. Appen understøtter således børnenes lyst til at lære om diabetes, men den bruges mest i begyndelsen. Brugen af VR roses af børn og forældre ift. specielt at lære om kulhydrater i spillet *"Tøm indkøbsvognen"*. Børnene er begejstrede for at prøve VR brillerne, dog er læringspotentialet begrænset ved, at der ikke tilføjes nye madvarer, hvorfor interessen for spillet ophører kort tid efter udskrivelse for de børn, som har fået brillerne med hjem. Ligeledes fremhæves tekniske udfordringer, der begrænser brugen af VR.

Generelt oplever børn og forældre, at de lærer at mestre diabetesbehandlingen, føler sig trygge og bliver hurtigt selvhjulpne efter udskrivelse. WHO-5 registreringerne viser, at børnene generelt trives på interviewtidspunktet. Børnenes vurdering af tryghed og selvhjulpenhed, illustreret via smileys, viser ligeledes en god og en meget god rating. Dog kan det bemærkes at to børn, som modtager Sten-O Starter og VR, føler sig mindre trygge på interviewtidspunktet, hvilket muligvis kan tilskrives, at de er interviewet kort tid efter diagnosetidspunktet til forskel fra børnene, som modtager vanlig praksis.

Umiddelbart gives der ikke udtryk for, at antal kontakter reduceres efter introduktion af app og VR. Familierne ringer fortsat ind til diabetessygeplejerskerne og børneafdelingen ved tvivlsspørgsmål. Dog har nogle familier orienteret sig i appen forinden kontakten. Ligeledes anvendes appen til at besvare familiernes spørgsmål, hvilket adskiller sig fra tidligere praksis. Optællinger i Aalborg og Hjørring viser en minimal reducering af antal kontakter, men der kan ikke konkluderes noget på dette spinkle grundlag. VR angives ikke at have nogen betydning for antal af kontakter efter udskrivelse.

Brugen af Sten-O appen ser generelt ud til at falde jo længere tid, der går efter diagnosetidspunktet. I starten er det særligt det at lære om diabetes og blodsukker, som indholdsmæssigt besøges i appen. Herunder hvordan man håndterer højt og lavt blodsukker. Når insulinpumpen introduceres, afspejler det sig i besøg i appen knyttet hertil, hvorfor man

må formode, at familierne vil anvende appen fremadrettet som et opslagsværk, når de bliver i tvivl om noget eller har brug for at tilegne sig ny viden i tilknytning til diabetesbehandlingen.

14. Referencer

Bjørner T. (2015). Data collection. In: Bjørner T, editor. Qualitative methods for consumer research: the value of the qualitative approach in theory and practice Kbh.: Hans Reitzel Forlag, p. 57-96.

Topp C.W., Østergaard S.D., Søndergaard S., & Bech P. (2015). The WHO-5 Well-Being Index: A Systematic Review of the Literature. Psychotherapy and Psychosomatics, 84, 167-176.

WHO-5 Trivselsindeks (1999). Tilgængelig via: https://www.psykiatri-regionh.dk/who-5/Documents/WHO5_Danish.pdf WHO-5

15. Bilag

15.1.1 Bilag 1

Beskrivelse af diabetesteam og undervisningspraksis – Aalborg (vanlig undervisningspraksis)

Diabetesteamet består af fire diabetessygeplejersker, to overlæger og en afdelingslæge, en diætist, en psykolog, en socialrådgiver.

Undervisning og udleveringsmateriale baseret på papir i form af papir slides, træmand, mappe og tjekliste

Indlæggelsesvarighed ca. 1 uge, inkl. dagsbesøg og overnatning hjemme.

Eksempel på undervisningsplan

- Dag 1 kl. 10.00: Undervisning v/ diabetes spl.
- Dag 2: Weekend
- Dag 3: Weekend
- Dag 4 kl. 08.45: Undervisning v/diabetes spl.
- Dag 4 kl. 10.30: Undervisning v/diætist
- Dag 5 kl. 10.00: Undervisning v/diabetes spl.
- Dag 5 kl. 13.15: Undervisning v/socialrådgiver
- Dag 6 kl. 10.00: Undervisning v/ diabetes diætist
- Dag 6 kl. 13.00: Undervisning v/ diabetes spl.

Undervisningsindhold

- Hvad er diabetes
- Blodsukkermåling
- Injektionsteknik, administration af insulin (penbehandling, insuflon anlæggelse)
- Symptomer og behandling af hypoglykæmi
- Administration af glucagon hypokit injektion
- Symptomer og behandling af hyperglykæmi
- Kulhydrattælling (diætist, 2 samtaler af 1 times varighed)
- Udregning af måltids- og korrektionsinsulin
- Måling af blodketoner
- Orlov, bevillinger (samtale ved afdelingens socialrådgiver)

Udover den formelle undervisning er der fokus på i afdelingen at støtte børn og forældre ift.:

- Opfølgning på det lærte (kulhydrattælling, insulingivning m.m.)
- Basis-sygeplejersken støtter familien
- Gåture og erfaring med blodsukkerregulering (hypo- og hyperglykæmi)

- Tryghed i at have hjælpen lige ved hånden, men afsavn i hverdagen

Efter udskrivelse:

- Tæt telefonkontakt x 1 dagligt i hverdagene med familien
- 1 mdr. efter udskrivelse indkaldes familien til en ekstra sygeplejekonsultation med henblik på videre undervisning vedr.:
- Sygdom og diabetes
- Rejser og diabetes
- Fysisk aktivitet og diabetes
- Diabetes og alkohol
- Lipodystrofi
- Syreforgiftning og diabetes
- Oplæring i anvendelse af Freestyle Libre flash glukosemåler

Opfølgning:

- Derudover ser vi familien i vores diabetesambulatorie 3 gange årligt, dvs. hver 4. måned (to konsultationer med læge og sygeplejerske og 1 konsultation kun med diabetessygeplejerske).
- Diætistsamtale x 1 årligt ved årsstatus

Ad hoc konsultationer:

- Derudover kommer familien til ekstra konsultationer, hvis barnet/den unge skal oplæres i anvendelse af insulinpumpe, CGM.
- Ved behov for psykologsamtale kan barnet og familien henvises til afdelingens psykolog Birgit Lundager.
- Det år barnet/den unge fylder 9, 12 og 15 år inviteres til diabetesdag i diabetesambulatoriet ved afdelingens diabetessygeplejersker

15.1.2 Bilag 2

Beskrivelse af diabetesteam og undervisningspraksis – Hjørring (vanlig undervisningspraksis)

Diabetesteamet består af to diabetessygeplejersker, to overlæger og en afdelingslæge, en diætist, en psykolog. Desuden tre nøglepersoner i afdelingen, som ofte hjælper til i forbindelse med indlæggelser.

Undervisning og udleveringsmateriale er baseret på papir i form af mappe og tjekliste.

Eksempel på undervisningsplan

- Dag 1: Denne dag undervises der kun, hvis familierne kan rumme det
- Dag 2: Undervisning v/ diabetes spl. cirka 2 timer
- Dag 3: Undervisning v/diabetes spl. cirka 2 timer
- Dag 4: Undervisning v/diætist
- Dag 4: Undervisning v/ diabetes spl. cirka 2 timer
- Dag 5: Undervisning v/ diabetes spl. cirka 2 timer

Undervisningsindhold

- Hvad er diabetes
- Blodsukkermåling, blodketon-måling
- Injektionsteknik, administration af insulin (penbehandling, evt. anlæggelse af iPort)
- Symptomer og behandling af hypo- og hyperglykæmi (glucagon-pen)
- Motion (blodsukker, insulin, motion)
- Sygdom (påvirkning af blodsukker ved andre sygdomme)
- Kulhydrattælling og kostens betydning (diætist, 1 samtale af 1 times varighed)
- Udregning af måltids- og korrektionsinsulin
- Senkomplikationer (ved udskrivningssamtalen)
- På tur med diabetes (Udflugter, rejser)
- Orlov, bevillinger (sygeplejersken orienterer kort om dette og sender ansøgning til kommunen)

Udover den formelle undervisning er der på afdelingen fokus på at støtte børn og forældre i forhold til kulhydrattælling og støtte ifm. insulinudregning ved måltider og øvrige målinger

- Opfølgning på det lærte og evt. repetition
- Små ture ud af hospitalet, for at stå på egne ben, og for at få erfaring med blodsukkerregulering (hypo- og hyperglykæmi)
- Tryghed i at have hjælpen lige ved hånden, men afsavn til hverdagen
- Snak om psykiske reaktioner (krise)
- Familien får ofte hilst på afdelingens psykolog

- Snak om hvordan hverdagen før diabetes kan forenes med hverdagen efter diabetes (fritidsinteresser, skole, ferier, overnatning, evt. fritidsarbejde mm)
- Besøg af søskende og evt. bedsteforældre og skolekammerater for at afmystificere sygdommen og gøre alle trygge

Efter udskrivelse:

- Tæt telefonkontakt i hverdagene med familien
- 1 uge efter udskrivelse indkaldes familien til en Spl – konsultation
- 1 mdr. efter udskrivelse indkaldes familien til en læge/spl – konsultation
- Typiske samtaleemner ved de første besøg efter udskrivelsen:
- Gennemgang af et typisk ambulant besøg (herunder gensidige forventninger, indsendelse af HbA1c mm)
- Tilbud om skoleundervisning (vi har været på børnenes respektive skoler og undervist elever og lærere)
- Behov for regulering (familierne har medbragt profil-skemaer)
- Behov for repetition af emner fra undervisningsmappen
- Udfordringer fra hverdagen – psykiske, fysiske
- Diabetes og alkohol (hvis relevant)
- Lipodystrofi
- Oplæring i anvendelse af Freestyle Libre flash glukosemåler

Opfølgning:

- Vi ser familien i vores diabetesambulatorie 4 gange årligt med både kontaktlæge og sygeplejerske samt ekstra spl. besøg ved behov
- Tilbud om diætistsamtale x 1 årligt ved årsstatus
- Cirka hvert andet år har vi brugeraftener, hvor vi tager relevante emner op
- Ved behov for psykolog tilbydes familierne/børnene et forløb her
- Familierne kommer desuden til ekstra konsultationer, hvis barnet skal opstarte behandling med CGM eller insulinpumpe

15.1.3 Bilag 3

Undervisningspraksis med Sten-O og VR Aalborg

Diabetesteamet består af fire diabetessygeplejersker, to overlæger og en afdelingslæge, en diætist og en socialrådgiver. Desværre har vi aktuelt ikke tilknyttet en psykolog i teamet.

Opstartsforløbet er fortsat struktureret med ca. 1 uges indlæggelse med evt. hjemmebesøg og overnatninger

Undervisningsplan (kan se sådan ud):

- **Dag 1 kl.10.00:** Undervisning v/diabetesspl.
- **Dag 2 kl.10.00:** Undervisning v/diabetesspl.
- **Dag 3 kl.10.00:** Undervisning v/diabetesspl.
- **Dag 3 kl. 11.00:** Undervisning v/diætist
- **Dag 4 kl.10.00:** Samtale med socialrådgiver (ringer familien op)
- **Dag 4 kl.13.00:** Undervisning v/diabetesspl.
- **Dag 5 kl.8.45:** Undervisning v/diætist
- **Dag 5 kl.13.00:** Undervisning v/diabetesspl.

Måden familien undervises på er nu baseret på Sten-O starter læringsplatform og en tjek-liste, som er udarbejdet.

Når familien er udskrevet, har vi fortsat:

- Tæt telefonkontakt ca. dagligt i den første tid (efter behov)
- 1 mdr. efter udskrivelse indkaldes familien til en ekstra sygeplejekonsultation og diætistkonsultation (se i PDF dokument hvad denne konsultation indeholder)
- Hvis barnet/den unge ikke har fået en sensor under indlæggelsen kan vi se dem til oplæring i anvendelse af Freestyle Libre flash glukosemåler

Derudover ser vi familien:

- I vores diabetesambulatorie 3 gange årligt, dvs. hver 4. måned. (to konsultationer med læge og sygeplejerske og 1 konsultation kun med diabetessygeplejerske. OBS: per 1. marts opstartes et tilbud om, at alle konsultationer bliver med spl. og læge)
- Diætistsamtale x 1 årligt ved årsstatus

Ad hoc konsultationer som fx:

- Ekstra konsultationer hvis barnet/den unge skal oplæres i anvendelse af insulin-pumpe, CGM, komplikationer til behandlingen, skole/pårørende undervisning eller netværksmøder.

- Det år barnet/den unge fylder 9, 12 og 15 år inviteres til diabetesdag i diabetesambulatoriet ved afdelingens diabetessygeplejersker – er sat på standby pga. Covid-19.

Bilag 4

Beskrivelse af undervisningspraksis med Sten-O og VR Hjørring

Diabetesteamet består af to diabetessygeplejersker (samt en ny under oplæring), to overlæger og en afdelingslæge, en socialrådgiver (nyansat – men ikke pga. Steno Starter), en diætist, en psykolog.

Desuden tre nøglepersoner i afdelingen som ofte hjælper til i forbindelse med indlæggelser.

Indlæggelse ved debut af diabetes type 1: Indlæggelsesvarighed ca. 1-1½ uge, inkl. dagsbesøg, overnatning og orlov hjemme.

Familien downloader Steno Starter app og undervises med udgangspunkt i denne.

Et eksempel på et undervisningsforløb til en nyopdaget diabetes 1

Dag 1: Denne dag undervises der kun, hvis familierne kan rumme det

Dag 2: Undervisning v/ diabetes spl. cirka 2 timer

Dag 2: Undervisning v/diætist cirka 1,5 timer

Dag 3: Undervisning v/diabetes spl. cirka 2 timer

Dag 4: Undervisning v/ diabetes spl. cirka 2 timer

Dag 4: Rådgivning ved socialrådgiver – dette er endnu ikke helt kommet i gang, først startet pr. 1/3-21.

Dag 5: Undervisning v/diætist (VR) cirka 1 time

Dag 5: Undervisning v/ diabetes spl. cirka 2 timer

Undervisningen ligger som udgangspunkt på hverdage og som regel i dagtimerne. Orlovens varighed afhænger af, hvornår vi kan få planlagt udskrivningssamtale med kontaktlæge.

Barnet og familien bliver undervist i:

- Lær om diabetes
- Styr dit blodsukker
- Insulin – sådan
- Kend din mad (diætist)
- Motion er godt
- Støtte for forældre (socialrådgiver)
- Psykolog – introduktion ved behov

Praksis i dag

- Undervisning via app og storskærm,
- Tilbud om VR-læringsspil
- Tjekliste – opbygget på baggrund af Steno Starter løsningen

Udover tiden vi bruger på undervisning går tiden med:

- Efter Steno Starter bruger vi, allerede fra 1. dag noget tid på at udarbejde en undervisningsplan sammen med familierne. Ret hurtigt herefter planlægges desuden udskrivningssamtale, 1- uges kontrol mm.
- Kulhydrattælling og støtte ifm. insulinudregning ved måltider og øvrige målinger
- Opfølgning på det lærte og evt. repetition
- Små ture ud af hospitalet, for at stå på egne ben, og for at få erfaring med blodsukkerregulering (hypo- og hyperglykæmi)
- Tryghed i at have hjælpen lige ved hånden, men afsavn til hverdagen
- Snak om psykiske reaktioner (krise)
- Snak om hvordan hverdagen før diabetes kan forenes med hverdagen efter diabetes (fritidsinteresser, skole, ferier, overnatning, evt. fritidsarbejde mm)
- Besøg af søskende og evt. bedsteforældre og skolekammerater for at afmystificere sygdommen og gøre alle trygge

Efter udskrivelse:

- Tæt telefonkontakt i hverdagene med familien
- 1 uge efter udskrivelse indkaldes familien til en spl – konsultation, hvor følgende gennemgås:
  - Sygdom
  - Teenagere/alkohol hvis relevant
  - Tilbud om netværk/skoleundervisning (virtuelt eller på sygehuset)
  - Behov for regulering (familierne har medbragt profil-skemaer)
  - Evt. oplæring i anvendelse af Freestyle Libre flash glukosemåler

1 mdr. efter udskrivelse indkaldes familien til en læge/spl – konsultation, hvor følgende gennemgås:

- Udfordringer fra hverdagen – psykiske, fysiske
- Behov for regulering (familierne har medbragt profil-skemaer)
- Gennemgang af et typisk ambulant besøg (herunder gensidige forventninger, indsendelse af HbA1c mm)
- Senkomplikationer
- Ferie/rejser
- Indstikssteder

Opfølgning

- Vi ser familierne i vores diabetesambulatorie 4 gange årligt med både kontakt-læge og sygeplejerske samt ekstra spl. besøg ved behov (vi arbejder på, at der i nogen tilfælde kan være længere mellem lægebesøgene)
- Tilbud om diætistsamtale x 1 årligt ved årsstatus
- Cirka hvert andet år har vi brugeraftener, hvor vi tager relevante emner op
- Ved behov for psykolog tilbydes familierne/børnene et forløb her
- Familierne kommer desuden til ekstra konsultationer, hvis barnet skal opstarte behandling med CGM eller insulinpumpe
- Vi arbejder på, at børnene/de unge indkaldes til re-undervisning som 10-årige og 14-årige i små grupper. Pga. Corona er dette dog blevet udsat flere gange (dette tilbud er opstået på baggrund af LKT-projekt – ikke Steno Starter)

Professionshøjskolen UCN
Selma Lagerløfs Vej 2
Postboks 38
9100 Aalborg

www.ucn.dk

PROFESSIONSHØJSKOLEN