

En kvalitativ afdækning af pædagogisk praksis og beboernes hverdagsliv på behandlingshjemmet Solglimt



**Nogle gange har man bare brug for folk omkring sig, som forstår én**

Af Lise Bro Johansen & Dan Grabowski

**”Nogle gange har man bare brug for folk omkring sig, som forstår én”:**  
En kvalitativ afdækning af pædagogisk praksis og beboernes hverdagsliv på  
behandlingshjemmet Solglimt

Lise Bro Johansen & Dan Grabowski

Steno Diabetes Center Copenhagen

Fotos: Lizette Skotbo Kabré

Layout: Fati Ghasemi

Sparring & feedback: Ingrid Willaing, Morten Hulvej Rod & Maiken Lang

ISBN: 978-87-92759-37-5

Tryk: Frederiksberg Bogtrykkeri A/S

Printed in Denmark 2021

Gengivelse af uddrag, herunder citater, er tilladt med tydelig reference.

Gennemførelse af undersøgelsen er gjort mulig via en testamentarisk  
donation fra Fru Vibeke Maag til Steno Diabetes Center Copenhagen

## Resume

**Solglimt** er Danmarks eneste behandlingshjem for børn og unge med diabetes. I nærværende rapport beskriver vi de mest centrale fund fra vores studie af Solglimts pædagogiske praksis og beboernes hverdagsliv og selvforståelse.

Nærværende projekt er et samarbejde mellem Steno Diabetes Center Copenhagen (SDCC) og Solglimt med henblik på at identificere virksomme principper i pædagogernes praksis og understøtte, at disse kan implementeres systematisk på Solglimt for at kunne arbejde med trivselsaspekter, der er væsentlige for at øge den generelle livskvalitet for børn og unge med diabetes eller anden kronisk sygdom.

Målgruppen for nærværende rapport er derfor ikke kun personer med interesse for anbragte børn med diabetes eller en anden kronisk sygdom. Rapporten vil i høj grad også være relevant for en bredere gruppe med generel interesse for, hvordan man tilgår arbejdet med sårbare børn og unge med en kronisk sygdom.

På baggrund af observationer og interviews beskriver vi følgende fem temaer:

- 1) Fællesskab – trods forskellighed,
- 2) Pædagogernes rolle som vejledere og substitutter for forældre og sundhedsprofessionelle,
- 3) Et ungdomsliv med (mere end) diabetes,
- 4) Øget selvtillid og autonomi, samt
- 5) Kroplig hverdagslæring.

Vi præsenterer desuden fem konkrete anbefalinger, som kan bidrage til inddragelse af pædagogiske principper på Solglimt eller i andre sammenhænge, hvor man arbejder med udsatte børn og unge med kronisk sygdom.

Vi takker alle beboere, tidligere beboere samt ansatte på Solglimt for deres deltagelse i undersøgelsen.

# Indhold

<b>Introduktion</b>	<b>5</b>
<b>Metode</b>	<b>6</b>
<b>Resultater:</b>	<b>8</b>
1. Fællesskab – trods forskellighed	8
2. Pædagogernes rolle som vejledere og substitutter for forældre og sundhedsprofessionelle	9
3. Et ungdomsliv med (mere end) diabetes	10
4. Øget selvtillid og autonomi	12
5. Kropslig hverdagslæring	13
<b>Workshops</b>	<b>14</b>
<b>Anbefalinger</b>	<b>16</b>
<b>Konklusion</b>	<b>18</b>
<b>Litteratur</b>	<b>19</b>

## Introduktion

**Solglimt er et behandlingshjem** for børn og unge med diabetes. Det blev grundlagt i 1966 som en del af et samarbejdsprojekt mellem Diabetesforeningen og Red Barnet. Institutionen er stadig det eneste behandlingshjem i Danmark for børn og unge med diabetes. Der anbringes unge i alderen 10-23 år, som af forskellige grunde ikke kan blive i hjemmet eller håndtere deres diabetes på egen hånd. Anbringelsen tilbydes på service-lovens § 66 stk. 1 nr. 6 og § 107.

Nærværende projekt er et samarbejde mellem Steno Diabetes Center Copenhagen (SDCC) og Solglimt med henblik på at identificere virksomme principper i pædagogernes praksis og understøtte, at disse kan implementeres systematisk på Solglimt, samt i andre relevante kontekster, for at kunne arbejde med trivselsaspekter, der er væsentlige for at øge den generelle livskvalitet for børn og unge med diabetes eller anden kronisk sygdom.

Målgruppen for nærværende rapport er derfor ikke kun folk med interesse for anbragte børn med diabetes eller en anden kronisk sygdom. Rapporten vil i høj grad også være relevant for en bredere gruppe med generel interesse for, hvordan man tilgår arbejdet med sårbare børn og unge med en kronisk sygdom.

Diabetes (både type 1 og type 2) rammer flere og flere børn og unge i hele verden (Patterson et al., 2018). Sundhedsdatastyrelsen estimerer, at fra 2000-2018 er det samlede antal børn og unge i alderen 10-24 år med type 1 diabetes i Danmark steget fra omkring 2.525 til 4.575, hvor antallet af børn og unge med type 2 diabetes er steget fra omkring 425 til 800 (Sundhedsdatastyrelsen, 2018). Diabetes er en krævende sygdom, idet personen med diabetes blandt andet skal tage blodsuktermålinger og insulininjektioner, samt

have fokus på at kontrollere deres kost og motion og desuden være i jævnlig kontakt med sundhedsprofessionelle. Denne byrde er særligt udfordrende for unge, da det er påvist, at blodsukkerreguleringen er svær at håndtere for personer under 26 år (Foster et al., 2016).



## Metode

Det er derfor afgørende at forbedre de unges diabetes håndtering med henblik på at mindske risikoen for akutte komplikationer samt udvikling af senkomplikationer i blandt andet nerver, øjne og nyrer.

At have diabetes i ungdommen har indflydelse på alle aspekter af den unges liv og udvikling, blandt andet i skolen og i relationen med venner og familie (Ingersgaard et al., 2019; Vaid et al., 2017; Helgeson et al., 2014). De udfordringer, som er forbundet med diabetes i ungdomslivet, kan desuden øge risikoen for psykisk sygdom (Butwicka et al., 2015; Hislop et al., 2007). Flere nationale og internationale studier finder desuden, at børn og unge med svært regulerbart blodsukker har en øget risiko for adfærdsforstyrrelser (Cohen et al., 2004), spiseforstyrrelser (Butwicka et al., 2015; Helgeson et al., 2014), alkoholproblemer (Knychala et al., 2015), depressive symptomer, angst (Hislop et al., 2007) samt selvmord (Butwicka et al., 2015) sammenlignet med jævnaldrende børn og unge med diabetes, der har et blodsukkerniveau svarende til det anbefalede.

Det er afgørende at vide mere om forebyggelse, støtte og behandling af psykosociale problemer relateret til diabetes i ungdomslivet. I det Solglimt er Danmarks eneste behandlingshjem for børn og unge med diabetes, repræsenterer det dermed en helt unik institution med ganske særlige potentialer og udfordringer. Behandling og pædagogisk praksis på Solglimt er aldrig blevet systematisk studeret, og der mangler således en afdækning af, hvad der virker godt og hvorfor, samt hvorvidt og hvordan der er muligheder for sundhedspædagogisk udvikling af behandlingskonceptet.

**Undersøgelsen**, som er beskrevet i første del af denne rapport, består af eksplorative, deltagende observationer (9 dage) samt individuelle semi-strukturerede interviews med 9 af de unge, der boede på Solglimt på undersøgelsestidspunktet, 8 tidligere beboere samt 15 pædagoger, der var ansat på undersøgelsestidspunktet.

Observations- og interviewguides er formet efter temaer, som vi særligt ønskede at få belyst; pædagogisk praksis, unges praksis, det institutionelle hverdagsliv samt sygdomsopfattelser og selvforståelser. Med observationerne har vi afdækket de udvalgte temaer i bredden ved at 'hænge ud' på institutionen med en bevidsthed om at systematisere observationerne, hvilket blev gjort undervejs. Dette gav et indblik i det umiddelbare institutionelle hverdagsliv, som desuden gav mulighed for at skabe en kontekstualisering til interviewene. De unge på institutionen må betragtes som en sårbar og udsat ungegruppe, hvorfor deltagende observationer blev valgt for at bidrage til en afslappet og naturlig relation med de unge som et væsentligt element i dataindsamlingen. Yderligere er denne metode valgt for at kunne få en kropsliggjort viden om meninger, betydninger og dynamikker i relation til det, der bliver sagt og gjort, men også hvad der ikke bliver sagt eller gjort. Dette har afgørende betydning for sundhedspædagogikkens indflydelse på de unges diabetes håndtering og selvforståelse. (DeWalt & DeWalt, 2011; Kristiansen & Krogstrup, 2015)

Observationerne er primært foretaget på eftermiddage og i weekender, således at det har været muligt at være sammen med de unge og personalet på de tidspunkter, hvor der var flest på institutionen. Der er dog også foretaget observationer på hverdagsformiddage, hvilket har bidraget til mere intensiv og personlig interaktion





med de få beboere, der har været på institutionen på disse tidspunkter.

Interviewene med de unge er foretaget, når de var motiverede for det, og de unge afgjorde selv, hvor interviewet skulle finde sted. Der var stor variation i de unges motivation for at deltage. Nogle søgte meget opmærksomhed og delte gerne ud af deres livshistorie, mens andre udtrykte, at de ikke havde lyst til interviewet, enten verbalt eller ved at holde tydelig afstand. På opfordring af de ansatte blev der derfor i nogle tilfælde 'lokket' med ture ud af huset for på den måde at skabe rammerne for interviewet. Fem interviews blev afholdt på de unges værelser, mens fire interviews blev afholdt på Solglimts fællesarealer (mødelokale, rygeskur og opholdsrum). Da vi på forhånd var bekendte med, at flere af de unge har smertefulde oplevelser som en del af deres livsfortælling, handlede det for os om at have en kontinuerlig føling med interaktionssituationerne med de unge.

Interviewene med de ansatte blev planlagt ud fra deres vagtskema og blev afholdt i et af institutionens mødelokaler eller kontorer.

Unge, som tidligere havde boet på Solglimt, blev rekrutteret via en begivenhed for tidligere beboere på Solglimt, hvor interviewene efterfølgende blev planlagt med tid og sted efter de unges ønsker. Størstedelen af interviewene med tidligere beboere blev afholdt i deres hjem, mens to blev afholdt på en offentlig café nær deres hjem.

De transskriberede interviews blev analyseret ved hjælp af radikal hermeneutik (Rasmussen, 2004), som er en analysemetode, hvor man, ved hjælp af ledeforskelle (som også kan kaldes "optikker" eller "fortolkerforskelle"), der løbende tilpasses, hele tiden arbejder sig dybere ind i temaerne. I første analyserunde blev interviewene læst med henblik på at iagttage, hvordan særlige ledeforskelle træder frem i interviewene. Denne iagttagelse er i sig selv en fortolkning, og ikke en beskrivelse. I analysens andenrunde blev disse forskelle lagt til grund for en systematisk fortolkning. I tredjerunde foretog vi en fortolkning af den samlede mængde af sådanne forskelle. Resultatet af disse tre analyserunder er de fem temaer beskrevet i nedenstående resultatafsnit.

## Resultater

### 1 Fællesskab – trods forskellighed

**[...] og nogle gange har man bare brug for folk omkring sig, som forstår én, og det gør jo folk her, fordi at de sidder i fuldstændig samme situation som én selv, så det har hjulpet meget. Det har hjulpet rigtig meget, at det ligesom er en ting, vi er fælles om alle sammen her.**

(Bebeor)

**De interviewede unge beskriver** ambivalente oplevelser og følelser forbundet med at bo på Solglimt, men alle beskriver fællesskabet, der opbygges på institutionen, som det mest betydningsfulde og positive for dem. Alle tidligere beboere beskriver, at de har opbygget venskaber for livet. Det fremgår ligeledes i interviewene, at de unge føler sig meget forskellige fra hinanden, med den tilføjelse, at de ikke ville have opbygget disse venskaber, hvis de ikke havde boet sammen.

De unge og de tidligere beboere beskriver på forskellig vis, hvordan de føler sig som en del af et særligt fællesskab, hvilket har en positiv betydning for dem, fordi de ikke længere føler sig alene med deres sygdom. Hertil beskrev nogle, at de ikke tidligere har kendt andre med diabetes, mens andre beskrev, at de kun havde mødt 'perfekte diabetikere', som de ikke kunne relatere til. Fællesskabet i at bo med andre, som også oplever udfordringer med deres diabetes, bliver desuden beskrevet som medvirkende til at kunne føle sig 'normal'.

Gennem observationer og samvær med de unge på institutionen blev det synligt, at det fællesskab, som dannes ved at være fælles om at finde det udfordrende at leve med diabetes, har en positiv betydning for de unges selvforståelse. Der blev observeret stor tolerance, forståelse og bekymring for hinanden, men der blev også observeret markante forskelle blandt de unge. Forskellene, som blev gensidigt observeret og italesat, var for eksempel hinandens modenhed, påklædning, interesser og dialekter.

Det fremgår af samtlige interviews, at der bliver skabt en særlig fællesskabsfølelse med de andre unge, som er anbragt på institutionen. Fællesskabet kommer særligt frem i de institutionelle rammer, men gør sig også gældende andre steder (på eksempelvis uddannelsessteder og til fester i lokalområdet), så længe det er i kontekster, hvor der er andre unge med forbindelse til Solglimt.





2

Pædagogernes rolle som vejledere og substitutter for forældre og sundhedsprofessionelle

**Vi prøvede på at arbejde os hen imod hinanden, i stedet for ved siden af hinanden. Så jo... tit og ofte, så kunne man godt komme op og diskutere. Ligesom man gør derhjemme med sin mor og far. Så jo, vi kom da op at diskutere også en gang imellem, også på Solglimt. Men jeg elskede det også, fordi det var dem, der gjorde, at jeg følte mig tryk.**

(Tidligere beboer)



**Pædagogerne på Solglimt** har det overordnede ansvar for de unges diabetes og deres generelle hverdagsliv. Hver ung har en kontaktpædagog, som er den unges "primærperson". Pædagogerne har først og fremmest fokus på det pædagogiske arbejde, som af flere af pædagogerne bliver beskrevet som 'vejledende', idet den unge i høj grad får ansvar for sit eget liv. Pædagogerne beskriver, at de støtter de unge og vurderer, hvornår der kan udvikles på de unges læring og handlinger relateret til diabetes, andre udfordringer og det generelle ungdomsliv, men at det er den unge, der bliver styrende for retning og tempo i udviklingen. Ansvaret bliver på denne måde i høj grad placeret hos den enkelte unge, men ansvaret betragtes også som et anliggende for pædagogerne på institutionen. Pædagogerne beskriver, at de i deres daglige omgang med de unge har som mål at tilskynde de unge til at tage ansvar for deres fremtid og sundhed, hvor der lægges særlig vægt på diabeteshåndteringen.

Pædagogerne bliver af de unge og de tidligere beboere beskrevet som troværdige og omsorgsfulde, men bliver også beskrevet direkte som 'irriterende'. De unge beskriver irritationen over de rammer og krav, som bliver/blev stillet til dem, men som alligevel ofte bliver efterrationaliseret som meningsfulde og 'for deres eget bedste'. De unge beskriver en følelse af at kunne gå til pædagogerne og tale med dem om emner, som de ellers ville snakke med forældre om, hvorfor flere af pædagogerne også italesættes som en reserve-forælder for dem.

Der bliver beskrevet stor tillid og tiltro til pædagogernes viden om diabetes, hvor de unge og tidligere beboere beskriver at være trygge ved at kunne stille diabetes-spørgsmål til pædagogerne. Hertil beskriver de tidligere beboere desuden, at de efter opholdet ofte stadig har kontakt med pædagoger fra Solglimt til rådgivning omhandlende diabetes samt private problematikker.

### 3. Et ungdomsliv med mere end diabetes

**Jamen det er et behandlingshjem for folk med diabetes, som kommer hertil for ligesom at lære, hvordan de skal styre deres diabetes og sådan håbe på, at man kan få en god fremtid... fordi, at man kan jo godt leve med det, hvis man tager sig sammen. Og så kommer man jo selvfølgelig også med andre problemer.**

(Beboer)

**Det bliver særligt beskrevet** af de unge og de tidligere beboere, at diabetes hele tiden kræver, at de påtager sig et ansvar, som ikke er i overensstemmelse med deres forståelse af at være en "normal" ung. Fester, alkohol, fritidsaktivite-

ter, skole og fastfood er alt sammen ting, hvor diabetes kommer ind og begrænser dem. Diabeteshåndteringen opleves også som en stor udfordring i relationer med andre unge, som ikke har diabetes. De unge med diabetes har et stort



ønske om at være som andre unge uden diabetes og dette medfører ofte oprør mod forældres og autoriteters opfordringer om hensigtsmæssig diabeteshåndtering.

Dertil beskrives det af flere af de unge og de tidligere beboere, at de undlader at udføre handlinger relateret til diabetes, når de er sammen med unge uden diabetes, fordi det ikke lige 'passer ind', eller fordi de har lyst til at glemme, at de har diabetes. Flere beskriver også, at de bevidst 'glemmer' deres blodsukkerapparat. En tidligere beboer beskriver, at hun flere gange forsøgte at skylle sit blodsukkerapparat ud i toilettet. Samtidig forklarer de unge, at de føler, at diabetes fylder mere i deres hverdag, når de ligger højt eller lavt i blodsukkerniveau, hvilket påvirker de unges relationer negativt.

Diabetes beskrives som en ensom sygdom, idet de unge oplever, at unge uden diabetes ikke kan

sætte sig ind i, hvordan det er at have diabetes, hvilket er med at forstærke følelsen af at være unormal. På denne måde skaber diabetes for disse unge en følelse af isolation og fremmedgørelse i forhold til andre unge.

Gennem observationerne og interviewene med de unge, tidligere beboere og personale fremgår det, at der på institutionen arbejdes på at forbedre de unges diabeteshåndtering, men i lige så høj grad, og til tider i endnu højere grad, arbejdes der med mange andre udfordringer, såsom skole-, kost- og motionsvaner og familiære relationer, stofmisbrug samt psykiske sygdomme og mental retardering. Dette beskrives med en forståelse af, at de udfordringer, som de unge ellers oplever i deres ungdomsliv, påvirker eller påvirkes af diabetes. På Solglimt arbejdes der i høj grad med at integrere diabeteshåndtering ind i ungdomslivet, så diabetes i mindre grad begrænser de unge i deres bestræbelser på at være "normale" unge.

## 4 Øget selvtillid og autonomi

**[...] De [red. pædagogerne] siger, at jeg har meget lang snor, men det er også fordi, de ved, at jeg er til at regne med, hvad angår mange af de ting... Det kan godt være, at jeg havde en periode, hvor jeg ikke lige svarede for ofte på de blodsukrer, de spurgte mig om, men jeg... jeg er ikke den største... øh... lømmel. Hvis man kan sige det sådan - det ved jeg ikke, om man kan. Så jeg... jeg får lov til at gøre mange ting, og det synes jeg også er fedt. Men det er jo også med den forventning om, at jeg passer de ting, jeg skal passe. Hvilket er forståeligt.**

(Beboer)

I **observationer og interviews** med de ansatte kommer det frem, at pædagogikken, der anvendes på institutionen, i høj grad er præget af individuel tilpasning. Der lægges vægt på, at der er forskel på de pædagogiske indsatser omkring de enkelte unge. Den unges kontaktpædagog afholder løbende samtaler med deres 'kontaktbarn', hvor de hjælper med at vurdere, hvad der er vigtigt at udvikle og forbedre for den pågældende. De krav, der stilles til den unge, herunder til diabeteshåndtering, varierer i høj grad efter pædagogerne vurdering af den unges aktuelle udviklingspotentiale, hvor arbejdet med den unges følelsesliv bliver essentielt. Dette er aldrig en stabil proces. Derfor skifter de fokuspunkter, der arbejdes med, ud fra, præcis hvordan den unge har det på det givne tidspunkt og ud fra hvor der vurderes at kunne opnås realistiske resultater.

Mange af de unge oplever en forbedret selvtillid, som kommer til udtryk gennem fortællinger om forbedret præstation i skolen, om følelsen af at være blevet mere voksen og om forbedrede familieforhold. De unge beskriver, at de føler sig mere

selvsikre på institutionen, hvilket påvirker deres handlemuligheder på og uden for institutionen. I flere interviews med de unge kommer det frem, at de før anbringelsen oplevede lav selvtillid grundet diabetes, der har påvirket deres skolegang, venskaber og familieforhold. De beskriver særligt, at de føler sig mere modne. Desuden beskriver flere af de unge, at de har forbedret deres faglige niveau i skolen og oplever at få topkarakterer. Mange fortæller, at de før anbringelsen ikke havde lyst til at måle blodsukker foran andre, men at det ikke på samme måde fylder noget for dem længere.

Det bliver påpeget af de unge og tidligere beboere, at det giver selvtillid og selvværd, når der er 'særregler' for dem, fordi pædagogerne (eller en særlig pædagog) har tillid til dem, og de derfor kan få tilladelse af pædagogerne til at gøre ting, som andre af de unge ikke må. Det bliver accepteret af de unge, at der er en forskel på reglerne for de forskellige unge, idet reglerne er baseret på hensigtsmæssig adfærd eller som konsekvens af uønskede handlinger.





## 5 Kropslig hverdagslæring

**[...] og jeg syntes bare at alle læger og sygeplejersker generelt bare var nogle idioter, fordi de ikke... altså jeg mente jo, at de ikke kunne forstå mig, fordi de ikke selv havde det [red. diabetes], ik? Og så kom jeg herover til nogle pædagoger, der faktisk havde arbejdet med det længe og... en masse andre unge, der ligesom kan give én tips og tricks til, hvad der ligesom virker, og hvad der ikke virker.**

(Tidligere beboer)



**Af observationerne fremgår det**, at tilegnelse af viden om diabetes i høj grad bliver en kropslig læring, som sker løbende i forskellige hverdags-situationer. De daglige handlinger relateret til diabetes på institutionen bliver forsøgt indlejret i rutiner. Dette sker f.eks. ved, at blodsukkermålinger bliver skrevet af de unge selv i en mappe på bestemte tidspunkter hver dag eller sendt i en SMS, hvis den unge ikke er på Solglimt.

De unge beskriver, at de føler sig mere trygge i at håndtere deres diabetes og føler, at de har lært meget på dette område. Desuden beskriver tidligere beboere, at de fik meget viden om diabetes i deres hverdag, som har gjort dem mere trygge omkring deres diabetes. På Solglimt kunne de udforske deres diabetes i trygge ram-

mer. Af observationerne fremgår det, at de unge i spisesituationer spørger ansatte og andre unge til råds vedrørende diabetes. Dertil beskriver de unge, at selvom diabetes generelt fylder meget på Solglimt, idet det er hovedårsagen til deres anbringelse på institutionen, så er Solglimt alligevel det sted, hvor diabetes fylder mindst, idet der sker en vis automatisering af handlinger forbundet med diabetes, som lader diabetes fylde mindre og giver de unge mulighed for at leve som en 'almindelig' ung. Det bliver en selvfølgelighed, at disse handlinger, som ellers er frustrerende for de unge, bliver udført, fordi alle andre unge på institutionen er 'i samme båd'. Håndtering af diabetes i nye sociale miljøer/kontekster bliver ligeledes nemmere for de unge, når de er sammen med andre unge fra institutionen.

## Workshops

**Efter analysen** af observationer og interviews med de unge, tidligere beboere og ansatte, blev der afholdt tre workshops – to indledende og en afsluttende. Workshops er en dataindsamlingsmetode, hvor man skaber refleksion og læring over de selvfølgeligheder, som findes deltagerne imellem. Derfor kan workshops være værdiskabende for deltagerne, ligesom de kan skabe en dynamisk og dybdegivende forskningsmæssig forståelse af de fundne problematikker (Ørngreen & Levinsen, 2017). Denne metode skaber et kontinuerligt fokus på deltagelse og involvering, samt en gennemsigtighed, som har skabt forandringer på Solglimt undervejs i denne undersøgelsesproces. Temaerne for alle workshops blev valgt med det udgangspunkt, at de skulle være relevante for de unge. De to indledende workshops blev afholdt afdelingsvis og med pædagoger, som var tæt på de unge i deres dagligdag for

at skabe et tæt og fortroligt rum. Deltagerne i de to indledende workshops var henholdsvis fire og fem unge, en og to pædagoger samt en pædagogstuderende til den ene workshop.

De to indledende workshops bestod af tre dele. I første del blev der taget udgangspunkt i 18 forskellige regler, som vi havde fået kendskab til gennem observationerne og/eller i interviews. Her blev det diskuteret mellem unge og ansatte, i hvilken grad de enkelte regler gav mening. I denne øvelse forholdt de ansatte sig afventende, mens de unge udvalgte de regler, som 'overhovedet ikke giver mening'. Derefter argumenterede de unge for reglens manglende mening over for pædagogerne. I begge grupper var reglerne: 'De unge må ikke have en kæreste overnattende, medmindre de officielt har været kærester i 3 måneder' og 'De unge må ikke gå ud og ryge



efter sengetid (kl. 22:30)', blandt de første tre regler, som blev taget op af en eller flere unge. I anden del af de indledende workshops blev der reflekteret over forskellige relationers potentiale i relevante kontekster. De forskellige situationer og personer blev fremlagt som visuelle brikker, hvorefter personers relationelle betydning for situationer blev debatteret. De relevante situationer og personer valgte vi på baggrund af forudgående observationer. I grupperne beskrev unge og ansatte, at interaktionen de unge imellem kunne være både mulighedsgivende og udfordrende for de unge, samt at denne relation havde særlig betydning i fritids- og institutionskontekster. Dertil blev det beskrevet, at relationerne mellem de unge var overvejende positive. Alligevel blev

der i grupperne med de unge beskrevet, at de ikke ønskede, at andre unge skulle være en del af situationer som eksempelvis diabeteskonsultationer og terapi, medmindre den anden beboer havde præcis samme udfordring, da det ellers ville udfordre seriøsiteten i disse kontekster.

I den tredje del af de indledende workshops reflekterede de unge og de ansatte sammenhængende over deres erfaringer fra tiden før Solglimt, deres oplevelser på Solglimt samt deres forestillinger om tiden efter Solglimt. Det tog form som en narrativ livshistorie-øvelse, hvor det kom frem, at de følelser og tanker, som en ung





oplever inden anbringelsen, bar præg af humørsvingninger, ensomhed og familiekonflikter. Dette blev beskrevet som markant forbedret i løbet af anbringelsen på Solglimt, hvor der også er opnået større modenhed. Det var dog svært for de unge at beskrive deres forventninger til tiden efter Solglimt og noget kunne således tyde på, at der er behov for at arbejde med de unges samlede narrative selvforståelse.

På den efterfølgende og afsluttende workshop deltog otte unge (på tværs af afdelinger) samt to ledere og to pædagoger. Denne workshop var inddelt i tre dele. I første del blev resultaterne fra interviewstudiet præsenteret og derefter diskutert af både unge og ansatte. Tilbage meldingen var her, at alle oplevede resultaterne som gængselige.

I anden del lavede vi en narrativ øvelse med de unge, hvor de skulle vælge billeder, der kunne fortælle noget om deres personlige forventninger og ønsker til deres liv efter endt anbringelse på Solglimt. Dette tema blev valgt på baggrund af de indledende workshops.

I flere tilfælde distancerede de unge sig fra at snakke om deres fremtid ved at snakke om helt urealistiske drømme, som de ikke ønskede at uddybe. Andre meldte sig helt ud af øvelsen ved ikke at vælge billeder. Det blev altså endnu en gang tydeligt, at de unges narrative livsforståelse er et vigtigt område at arbejde videre med. De unge, som var motiverede for øvelsen, var dem, der havde en helt klar karriere- og/eller familieplan. Diabetes blev ikke nævnt i denne øvelse, hvilket understreger, at der er behov for at arbejde med disse fremtidsnarrativer og måske især med, hvordan diabetes passer ind i dette narrativ.

Den afsluttende øvelse var inspireret af Tv-programmet 'Løvens hule', og formålet var at skabe refleksion over den diabetessamtale, som kontaktpædagogen har med de unge en gang om ugen. Her var ledere og pædagoger på forhånd blevet bedt om at forberede et pitch på 'den gode

diabetessamtale' samt de elementer, som de mener, der skal indgå, for at opnå den bedst mulige diabetessamtale. Efterfølgende blev præsentationen vurderet og kommenteret af de unge 'løver', som skulle 'investere' i de ansattes idé. De unge lagde stor vægt på individualiteten, og at ros udelukkende skulle gives, hvis det var fortjent.

Generelt kan det konkluderes, at workshopforløbet med de unge og de ansatte på Solglimt var udfordrende men også særdeles udviklende for begge parter. Der er tydeligvis et stort potentiale i at fortsætte eller gentage workshop-lignende forløb med jævne mellemrum.

## Anbefalinger

**På baggrund af resultaterne** af interviewundersøgelsen og de efterfølgende workshops har vi udarbejdet nedenstående fem anbefalinger. Alle fem henvender sig både til Solglimt og til andre, der arbejder med udsatte børn og unge med diabetes eller en anden kronisk sygdom.

1. Det er vigtigt, at de unge får mulighed for at **skabe relationer, som giver mening for dem, og som de kan spejle sig i**. Det er essentielt for de unge, at de indgår i relationer, hvor de møder forståelse, anerkendelse og tillid, der kan skabe en normalisering i forhold til de følelser og tanker, der kan være forbundet med at leve med en kronisk sygdom. På Solglimt er det derfor vigtigt at 'udnytte' en ungegruppe, som ofte forstår hinanden i relation til disse problematikker. Det er desuden vigtigt



at arbejde med at konsolidere de unges øvrige relationer med henblik på livet udenfor – og efter – Solglimt.

I arbejdet med udsatte unge med kronisk sygdom kan der med fordel rettes fokus på, hvilke positive relationer sårbare unge indgår eller kan indgå i, som kan være med til at normalisere de tanker og følelser, der er forbundet til at have særlige udfordringer. I kontakten med disse unge er det derfor helt centralt at få de unge til at sætte ord på, hvilke relationelle potentialer og udfordringer, den enkelte har i sit liv.

2. Det er vigtigt, at det pædagogiske arbejde omkring den unge baseres på en **grundlæggende forståelse for diabetes samt de psykosociale udfordringer, som kan følge deraf.**

Denne forståelse giver en vigtig dimension til det sundhedspædagogiske arbejde med den unges muligheder for at relatere diabetesudfordringer til alle aspekter af den udfordrede hverdag med diabetes.

I forhold til arbejdet med andre udsatte unge kan der med fordel rettes særlig opmærksomhed på, at de kan have problemer som f. eks. psykisk sygdom, som må håndteres eller rummes, før de kan fokusere intenst på at forbedre deres diabeteshåndtering. Dette kan skabe en helhedsorienteret tilgang, som tager hensyn til særlige udfordringer med at varetage egen-behandling og egenomsorg.

3. Det er centralt, at der **tages udgangspunkt i den enkelte unges hverdags- og følelsesliv.**



Dette skaber mulighed for involvering i egen diabetesbehandling, så denne giver mening i den unges konkrete liv og livssituation, hvilket vil øge den unges evne til at forbedre diabeteshåndteringen. Vi anbefaler derfor, at der på Solglimt fortsat rettes særlig opmærksomhed på individualitet i diabetessamtalerne mellem den unge og kontaktpædagogen.

I det bredere perspektiv med arbejdet med udsatte unge med kronisk sygdom er denne anbefaling en understregning af, at der med fordel kan fokuseres på at skræddersy behandlingsforløb, som er tilpasset den enkelte unges særlige behov og livsvilkår.

4. Det er vigtigt, at der fokuseres på at **fremme den unges autonomi og livsduelighed**, som har stor betydning for, hvorvidt den enkelte unge oplever succes. Dette er centralt i forhold til den unges udviklingsmuligheder, som er altafgørende for at kunne begynde og/eller vedligeholde en positiv udvikling med hensigtsmæssig diabeteshåndtering. Yderligere kan autonomi og livsduelighed skabe motivation og varige handlekompetencer hos den unge til at engagere sig i spillet med sundhedsprofessionelle for at forbedre egen sundhed.

I arbejdet med udsatte børn og unge kan der på samme måde arbejdes med de unges autonomi og selvstændighed i forhold til at påtage sig ansvaret for egen diabeteshåndtering. Forankringen i varige handlekompetencer kan blandt andet ske ved at fokusere kommunikationen med den unge på små succeser og på de ting, der rent faktisk lykkes i hverdagen.

5. Endelig er det vigtigt, at der etableres rammer, der muliggør at **faste rutiner og strukturer i de unges diabeteshåndtering** kan opbygges og ikke mindst opretholdes. Dette er vigtigt for at skabe automatisering af diabetesrelaterede handlinger, som på sigt giver den unge mulighed for at lade diabetes fylde mindre. Rammerne skal etableres således, at de kan overføres til forskellige kontekster. Derfor anbefaler vi, at der på Solglimt rettes en særlig opmærksomhed mod at bibeholde de unges rutiner i diabeteshåndteringen, når de ikke er på institutionen. Denne anbefaling kan også overføres direkte til alle andre udsatte med diabetes eller en anden kronisk sygdom. Det er vigtigt at arbejde på at skabe naturlige automatiser, der gør hverdagen lettere at strukturere – så sygdomshåndteringen ikke ender med at fylde alt.

## Konklusion

**Dette projekt** har haft til formål at identificere sundhedspædagogiske principper, der kan bidrage til at øge den generelle livskvalitet hos de unge, som anbringes på Solglimt, samt hvordan disse kan perspektiveres til et bredere sundhedspædagogisk blik i arbejdet med sårbare børn og unge med en kronisk sygdom.

På baggrund af observationer og interviews har vi fundet fem temaer, som var særligt fremtræ-

dende med henblik på at beskrive det institutionelle hverdagsliv. Disse blev verificeret og udforsket yderligere gennem et workshopforløb.

Resultaterne af vores undersøgelse er vigtige skridt i bestræbelserne på at forstå de psykosociale forhold, der påvirker sårbare børn og unge med en kronisk sygdom i deres sygdomshåndtering.

## Litteratur

- Brinkmann, S. og Petersen, A. 2015. *Diagnoser: Perspektiver, kritik og diskussion*. 1. udgave
- Butwicka, A., Frisé, L. Almqvist, C., et al. 2015. Risks of psychiatric disorders and suicide attempts in children and adolescents with type 1 diabetes: a population-based cohort study. *Diabetes care* 38: 453-459
- Cohen, D. M., Lumley, M. A., Naar-king, S., et al. 2004. Child Behavior Problems and Family Functioning as Predictors of Adherence and Glycemic Control in Economically Disadvantaged Children with Type 1 Diabetes: A Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology* 29(3): 171-184
- DeWalt, K. M. og DeWalt, B. R. 2011. *Writing Field Notes I Participant Observation: A Guide for Fieldworkers* 2. udgave.
- Foster, N., Beck, R., Miller, K., et al. 2019. State of Type 1 Diabetes Management and Outcomes from the T1D Exchange in 2016-2018. *Diabetes Technology & Therapeutics* 21(2): 66-72
- Helgeson, V. S., Mascatelli, K., Reynolds, et al. 2015. Friendship and Romantic Relationships Among Emerging Adults With and Without Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology* 40(3): 359-372
- Hislop, A. L., Fegan, P. G., Schlaeppli, M. J., et al. 2007. Prevalence and associations of psychological distress in young adults with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine* 25: 91-96
- Ingersgaard, M. V., Hoeeg, D., Willaing, I. & Grabowski, D. 2019. An exploratory study of how young people experience and perceive living with type 1 diabetes during late adolescence and emerging adulthood. *Chronic Illness* 0(0): 1-18
- Knychala, M. A., Jorge, M. L. M. P., Muniz, C. K., et al. 2015. High-risk alcohol use and anxiety and depression symptoms in adolescents and adults with type 1 diabetes mellitus: a cross-sectional study. *Diabetology & Metabolic Syndrome* 7: 24
- Kristiansen, S. og Krogstrup, H. K. 2015. *Deltagende observation* 2. udgave
- Larsen, K. 2009. Observationer i et felt I *Refleksiv sociologi i praksis*. Hans Reitzels Forlag. 1. udgave. s. 37-61.
- Patterson, C. C., Harjutsalo, V., Green, A., et al. 2018. Trends and cyclical variation in the incidence of childhood type 1 diabetes in 26 European centres in the 25 year period 1989-2013: a multicenter prospective registration study. *Diabetologia*. 62: 408-417
- Rasmussen, J. 2004. Textual interpretation and complexity – radical hermeneutics. *Nord Pedagog*. 24(3): 177-194
- Sundhedsdatastyrelsen. 2020. *Udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser*. Lokaliseret den 20. juli på <https://www.esundhed.dk/Registre/Register-for-udvalgte-kroniske-sygdomme>
- Vaid, E., Lansing, A. H. og Stanger, C. 2017. Problems With Self-Regulation, Family Conflict, and Glycemic Control in Adolescents Experiencing Challenges With Managing Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*. 43(5): 525-533
- Wistoft, K. 2009. *Sundheds pædagogik: Viden og Værdier*. 1. udgave
- Ørngreen, R. og Levinsen, K. 2017. Workshops as a research methodology. *Electronic Journal of e-Learning*. 15(1): 70-81

