

Rikke & Kasper Hincheli

ET BARN FÅR DIABETES

- en families fortælling



ET BARN FÅR DIABETES

- en families fortælling

Copyright: forfatterne og forlaget Siesta ©

Omslag og grafisk produktion: Kirsten Heuch Hansen, QVI grafisk

Forlagsredaktion: Stig Petersen, Siesta

Foto på siderne s.6, 16, 18, 20, 21, 23, 27, 32, 60, 62, 65, 68, 88,
91, 92, 141 - privat

Alle andre foto: Finn John Carlsson

Omslagsfoto: Finn John Carlsson

Illustration på side 103 fra Falck-bogen "Sofus - lær at hjælpe"

Illustration på side 42 fra Valentin Design " Undervisningsmateriale
til skolebesøg – Diabetesforeningen"

1. udgave, 1. oplag

ISBN: 978-87-92893-09-3

Århus, 2012

Kopiering fra denne bog kan kun finde sted på institutioner eller i virksomheder, som har indgået aftale med Copy-Dan, og kun inden for de rammer, der er nævnt i aftalen.



siesta .1,4.

8000 Århus C

☎ 8742 6000

www.siesta-forlaget.dk

post@siesta-forlaget.dk

Tak til Bayer Diabetes Care, Medtronic og Unomedical for støtte til bogen.
Tak til Frejas diabetesteam for faglig sparring.
Tak til Frank Gottlieb fra Diabetesnetværket Humleboet for sparring.
Tak til Diabetesforeningen for sparring.
Tak til Falck for brug af illustration.
Tak til Carsten Valentin, Valentin Design, for brug af illustration.
Tak til Marlene Drost for tekstsparring.
Tak til Finn John Carlsson for god sparring.
Tak til alle, som har været med til at bidrage til indholdet i vores bog.

Find mere viden og nyttige oplysninger på:

www.diabetesnetvaerket.dk

www.jdrf.dk

www.diabetes.dk

INDHOLDSFORTEGNELSE

- 5. Forord
- 6. Forløbet før diagnosen
- 13. Sygehuset
- 28. Den første måned med Frejas diabetes
- 34. Mad og kost
- 41. Skole
- 56. Sport - masser af motion
- 67. Børnefødselsdage
- 73. Besøg hos kammerater
- 77. Bedsteforældre
- 84. Diabeteskurser
- 89. Ferie
- 95. Frejas tanker
- 107. De andre søskende
- 112. Parforholdet
- 117. Insulinpen
- 120. Insulinpumpe
- 137. Anden sygdom og diabetes
- 140. Kontrol på sygehuset
- 142. Afrunding

FORORD

Fredag den 26. november vil altid være en dato, vi vil huske. Den dag brød vores verden pludselig sammen. Tiden gik i stå, og en masse skræk-scenarier buldrede frem. Vores datter Freja fik konstateret diabetes, et faktum, som vi har været tvunget til at forholde os til. Det har været en lang og hård "rejse" siden den fredag morgen, da vi var hos lægen og til dér, hvor vi står i dag 15 måneder senere.

Vi har valgt, at diabetes er 'vores gode ven'. Vi behandler den godt og mærker, at når vi gør det, så trives vores datter. 'Vennen' kræver meget pleje, og det kan til tider være hårdt. Det er vigtigt, at 'vennen' ikke tager al opmærksomheden fra parforholdet og de andre søskende. Vi er en familie på fem med far Kasper, mor Rikke, storesøster Nanna, Freja og lillebror Jonathan, som alle skal have opmærksomhed.

Vi har skrevet denne bog for at hjælpe andre i samme situation. Vi oplevede nemlig selv, at vi, i den første tid efter at Freja havde fået diabetes, havde brug for at tale med andre i samme situation og læse om andres erfaringer.

Vi kendte ikke nogen diabetikere, og der fandtes os bekendt ikke nogen bøger på markedet, hvor vi kunne læse noget om, hvordan det er, når et barn i familien rammes af diabetes. Der er flere bøger skrevet af fagfolk om behandling.

Med bogen håber vi derfor at kunne gøre en forskel for diabetesfamilierne fremover. Vi håber at kunne hjælpe andre forældre bedre igennem den samme situation, som vi stod i.

Vi vil gerne dele vores erfaringer med andre, og håber derved at kunne gøre en lille forskel, der i sidste ende vil komme diabetesbørnene og deres familier til gode.

Kasper og Rikke Hincheli

FORLØBET FØR DIAGNOSEN

Det var efterår. Bladene var så småt ved at skifte farve, og efterårsferien nærmede sig. Den første småforkølelse havde allerede vist sig, og særligt var vores datter Freja ramt. Hun snøftede konstant, og gentagne gange blev hun bedt om at pudse næse. Efterårsferien kom, og familien tog på en planlagt hotelferie til Malmø i tre dage. Da vi kørte af sted lørdag morgen, var Freja syg. Hun havde feber og var utilpas. Vi kom godt frem, og hun lagde sig straks til at sove. Heldigvis fik hun det bedre allerede dagen efter og var klar til at komme med ud på eventyr.

Hotelferie i Malmø



Efter et par uger blev Freja sløj igen. Hun havde fået feber og var atter utilpas, men kom sig igen efter et par dage. Dette gentog sig for tredje gang, og vi begyndte at undre os. Vi var opmærksomme på hende, men søgte ikke læge, da hun hver gang kom sig hurtigt og blev frisk igen.

I starten af november deltog Freja i SFO'ens X Factor. Det var fredag, og hun havde spurgt, om Rikke ikke kom og så hende. Freja og en veninde havde i længere tid øvet sig på en dans. De var gennem flere auditions og var nået frem til finalen. Rikke sad i salen og nød showet. Da det blev Frejas tur, var hun helt alene på scenen. Veninden var taget på ferie. Musikken gik i gang, og hun dansede rundt som altid. Mens Rikke sad der, tænkte hun: "Hvor er Freja dog egentlig blevet tynd." Godt nok har Freja altid været en slank pige - men så tynd og spinkel, som hun så ud, da hun stod der på scenen, plejede hun ikke at være.

Rikke kom i tanke om, at Freja dagen inden havde trukket sin mave ind for at vise, hvordan hendes hofteben kunne stritte ud. Det så uhyggeligt ud, men vi tænkte ikke videre over det.

Hun vandt X Factor-finalen, og der blev klappet højt. Freja var stolt og Rikke ligeså.

Da vi kom hjem den aften, fortalte Rikke Kasper om sine tanker omkring hendes vægt. Vi valgte at holde øje med, om Freja fik den kost og næring, hun havde brug for.

Samme weekend overnattede storesøster Nanna på 10 år hos mormor og morfar. Resten af familien kørte en tur til vandet for at gå en tur og sluttede turen med et cafebesøg, hvor vi ville nyde en kop varm kakao. Freja og Jonathan fik også lov til at bestille en dessert. Halvt igennem kakaoen og isdesserten blev Freja pludselig rigtig dårlig. Hun så helt forkert ud i ansigtet, og vi kørte hjem.

Ugen efter skulle Freja sove hos nogle af vores venner, som har en pige på hendes alder. Da vi hentede hende næste dag, var hun helt slap og virkede syg. Da vi kom hjem gik Freja direkte ud på toilettet, kastede op og lagde sig ind i sin seng og sov to timer. Vi ringede til vores venner for at spørge, om de havde fornemmet noget, og vi spurgte til, hvad Freja havde spist. Moderen fortalte, at deres datter og Freja havde siddet og spist resterne af deres slik fra aftenen før.

Samme eftermiddag skulle vi ind til mormor og morfar og julebage. De

har en tradition om at bage med børnene sidst i november. Freja deltog i julehyggen, men hun var langt fra frisk og spiste heller ikke noget.

Ingen vejrømøller

Den næste uge gik, og flere gange klagede Freja over hovedpine. Vi opfordrede hende til at drikke, men det gjorde hun allerede i forvejen. Hun hældte det ene glas vand efter det andet ned, især omkring sengetid. Vi havde også lagt mærke til, at hun tisede meget inden sengetid, men det var jo logisk med alt det vand, hun drak.

Freja er meget glad for gymnastik og har altid slået op mod hundrede vejrømøller om dagen. Vi bemærkede, at hun faktisk var stoppet med det. Måske var det bare en dille med de vejrømøller.

Freja slår vejrømøller hjemme i haven



En aftenstund sad vi i sofaen og så tv. Børnene var lagt i seng. Pludselig hørte vi trin ovenpå. Det var Freja, der skulle tisse. Rikke gik op til hende og fandt Freja søvndrukken på toilettet. Rikke undredes. Hun havde netop læst godnathistorie for Freja og bemærkede, at hun var ude og tisse inden historien, under historie og lige efter historien - og nu sad hun på toilettet igen. Da hun atter lå i sin seng, gik Rikke ned til Kasper. En tanke strejfede hende: Var der ikke noget med, at hvis man tisser rigtig meget og er tørstig, så kan der være tale om sukkersyge? Rikke luftede tanken for Kasper. Han blev helt tavs. Efter et minut sagde Kasper: "Gud ja." Vi var fortsat helt stille. Kasper rejste sig for at hente en computer. Han startede den op og gik på nettet og søgte på "sukkerygesymptomer". Vi talte lidt frem og tilbage - læste på skærmen - men nej, det kunne vist ikke passe. Godt nok passede symptomerne med tørst, vægttab, humørsvingninger m.v., men nej, det kunne simpelthen ikke passe. Vi gik i seng dybt frustreret den aften. Vi besluttede at ringe til lægen mandag morgen for at få en tid, så vi kunne få tjekket, om vores mistanke var korrekt.

Ventetiden

Kasper ringede til lægen mandag morgen. Lægen fortalte, at Freja skulle møde fastende, og da han først havde en tid fredag - så måtte vi tage den. Han spurgte, hvorfor vi havde en mistanke om diabetes, og Kasper fortalte om symptomerne.

Set i bakspejlet og med den viden vi har i dag, var det alt for lang tid at vente, når man har en mistanke om diabetes. En blodsuktermåling, hvor hun ikke var fastende, kunne nemt have givet svar på, om der var en begrundet mistanke.

Ugen var lang!

Vi havde børnefødselsdag for Nanna om tirsdagen og opførte os som en børnefamilie med tre børn plejer. Hver aften var vores humør og tanker godt tynget af tanker om Freja - havde hun mon diabetes, eller var det bare blærebetændelse? Alting pegede på diabetes, men noget i os sagde, at det ikke kunne passe. Onsdag ringede Rikke til mormor og morfar. Vi havde brug for pasning af hende efter lægebesøget, så Kasper kunne køre på arbejde lige bagefter. Rikke fortalte om mistanken. De var de eneste, vi fortalte det til, for tænk hvis det ikke var diabetes.

Da vi torsdag fortalte Freja om lægebesøget, sagde vi, at hun skulle til læge for at få undersøgt årsagen til at hun tisede så meget.

Om aftenen sad vi atter i sofaen. Jonathan var puttet, og vi og pigerne hyggede os, mens vi så et afsnit af en dansk tv-serie. Freja sad og puttede sig ind til Rikke. Rikke holdt om hende og græd, uden at Freja så det. Der var noget galt med hende, hun var så tynd og benet at holde om. Det gjorde så ondt at se. Da pigerne var puttet, talte vi om, at det var i morgen, vi ville få besked. Vi klyngede os stadig til håbet om, at det ikke var diabetes, men alt pegede i den retning. Vi gik på nettet og læste på Diabetesforeningens hjemmeside.

Det var nemt at finde oplysningerne om proceduren for børn, der får konstateret diabetes. Vi læste bl.a., at barnet straks bliver indlagt på sygehuset og skal være indlagt nogle dage, mens forældrene og barnet lærer behandlingen at kende.

Selvom det ikke var sjov læsning i det øjeblik, den fandt sted, var det en stor fordel for os, at vi var forberedte.

Fredag morgen skulle Freja have tage en urinprøve, som skulle med til lægen. Freja lurede på, at hun skulle tisse i en kop. Faktisk grinede hun af det - alt imens vi græd indvendigt. Nanna blev sendt i skole, Rikke kørte Jonathan i børnehave og kørte selv videre på arbejde. Rikke mødte til tiden og går normalt altid forbi lærerværelset for at sige godmorgen og kigge efter eventuelle beskeder. Denne dag gik Rikke direkte ned i undervisningslokalet. Da hun mødte sin nærmeste kollega, fortalte hun lige kort om mistanken og det forestående lægebesøg. Tiden sneglede sig af sted. Der var nok at lave, men øjnene kiggede kun på uret.

Kasper og Freja havde tid hos lægen kl. 09.00.

Lægebesøget

Kasper og Freja satte sig i venteværelset lidt i ni og kom ind til tiden. De blev budt velkommen af lægen, og Freja fik med det samme taget en blod-suktermåling. Den viste et blodsukker 13,2 mmol/l på fastende mave, og på det tidspunkt havde vi ingen ide om, hvad det betød. Lægen spurgte efter urinprøven og gik et øjeblik. Da han kom tilbage kunne Kasper godt se på lægen, at der var noget galt. Lægen sagde, at Freja havde fået sukkersyge, og at han ville kontakte børneafdelingen. Han ringede og fik beskeden om, at vi skulle komme med det samme.

Beskeden kom som et chok, også selvom vi havde en mistanke. Alle mulige tanker fløj gennem Kaspers hoved - kunne hun få børn? Hvad med at spise slik? Får hun følgesygdomme? - Det følte, som om livet gik i stå. Utroligt, hvad man kan nå at tænke på så kort tid. Kasper kunne ikke holde tårerne tilbage, og Freja, som uvidende om alvorligheden så sin far græde, begyndte også at græde. Den voldsomme reaktion kom fuldstændig bag på Kasper, som troede, han var forberedt på, at svaret kunne være diabetes.

Her bagefter har vi talt om, hvorvidt vi skulle have fortalt Freja årsagen til lægebesøget og vores mistanke om diabetes. Det var et dilemma for vi ville ikke gøre hende unødigt nervøs, men omvendt blev det også et chok for hende at komme til læge og få en diagnose. Hun kom uforberedt, og pludselig så hun sin far blive rigtig ked af det og græde. Hun har senere sagt, at hun godt ville have vidst, hvad hun skulle undersøges for hos lægen. Det, som slog hende mest ud, var Kaspers reaktion. Det var første gang, hun så sin far græde. Det at se ens faste holdepunkt pludselig blive rigtig ked af det, slog hende ud. Freja begyndte også selv at græde, uden at vide hvad diabetes/sukkersyge var for noget.

Skal jeg dø?

Kasper og Freja forlod smågrædende lægen og satte sig ud i bilen. Freja var helt forvirret. Hun havde glædet sig til en hyggedag med mormor og morfar. Nu skulle hun i stedet på sygehuset.

Kasper og Freja kørte forbi mormor og morfar for at give beskeden om, at Freja alligevel ikke kom. Her blev Kasper så ked af det, at han ikke kunne sige noget, men de forstod budskabet. Det fik Freja til at bryde sammen, og det gik op for Kasper, at han var nødt til at være stærk og vise, at det her skal vi nok klare. Freja var virkelig frustreret, da hun ingenting vidste om diabetes, men bare kunne se, at omgivelserne reagerede meget voldsomt. Hun spurgte Kasper: "Skal jeg dø, eller hvad sker der med mig?" Kasper fortalte i bilen, så godt han kunne, hvad diabetes er for noget, og at de på sygehuset ville hjælpe hende.

Rikke fik besked

Rikke fik en sms kl. 09.15 med teksten: "Ring, når du kan". Rikke slap alt,

hvad hun havde i hænderne og gik ud på gangen for at ringe til Kasper. Da Kasper tog telefonen, hørte hun lyden af en hulkende Kasper og en højt-grædende Freja. Kasper kunne ikke sige noget - Rikke førte samtalen i form af spørgsmål og forstod, at Freja havde fået konstateret diabetes, og at de kørte direkte mod sygehuset. Vi aftalte at mødes på sygehuset. Rikke lagde på. Tog en dyb vejrtrækning og gik med raske skridt ned i klasselokalet, tog sin taske og sendte kollegaen et blik, så hun forstod, at det var diabetes. Herefter gik Rikke direkte mod skolens kontor, bankede på døren og bad om at tale med sin skoleleder. Lige idet øjeblik Rikke stod overfor skolelederen og skulle fortælle, at Freja havde fået konstateret diabetes, brød hun fuldstændig sammen. Ordene kunne ikke komme ud af munden, men det lykkedes Rikke at få fremstammet Frejas diagnose, og at hun skulle køre med det samme. Skolelederen handlede meget roligt på Rikkens reaktion og sagde, at han ville sørge for, at en anden kollega nok skulle køre hende til sygehuset, da Rikke rystede over hele kroppen. Hun blev kørt til sygehuset af en kollega, som også er en god ven af vores familie. Hendes mand er en af Kaspers rigtig gode venner fra ungdommen.

Turen virkede lang, men Rikke og kollegaen ankom i samme øjeblik som Kasper og Freja. Rikke græd, da hun steg ud af bilen, mens Freja og Kasper kom hende i møde. Rikke hulkede højt og så straks, at Kasper gav tegn om ikke at græde foran Freja. Rikke rettede ryggen, mens Freja løb direkte ind i favnen på hende. Kasper tog Rikke om hovedet, kvinderne mødtes og Kasper hviskede: "Vi skal være stærke for Freja." Det var tydeligt en svær situation for kollegaen, hun gav os alle tre et kram og kørte af sted igen. Vi tog Freja i hver sin hånd og gik ind på børneafdelingen.

SYGGEHUSET

Ankomst og indlæggelse fredag eftermiddag.

Inde på børneafdelingen blev vi mødt af en sygeplejerske. Hun præsenterede sig som diabetessygeplejerske, og vi blev straks henvist til en lille sofa i akutmodtagelsen. Tårene trillede ned ad kinderne, og den første trykken i tindingerne havde allerede vist sig. Hvad var alt det her dog for noget? Hvad var det, der skete for os? Hvor kom det fra, og hvorfor skulle det lige være vores Freja, det skulle gå ud over? Vi kendte ikke meget til diabetes og havde ingen fornemmelse af, hvad det var, vi skulle igennem og hvilke udfordringer, som lå foran os. Vi vidste kun, at dette var alvorligt og ville få konsekvenser for familien og for resten af Frejas liv. Kasper tænkte meget på alle følgesygdommene såsom amputerede fødder og ben, dårlige nyrer og mistet syn. Alt var kaos i vores hoveder.

De næste par timer sad vi som forstenet i den lille topersoners sofa i akutmodtagelsen imens en masse ansatte - diabetessygeplejerske, almindelige sygeplejersker, en fælckpraktikant og en læge - var omkring os på skift. Diabetessygeplejersken henvendte sig mest til Freja og fortalte hende i børnehøjde, hvad der skulle ske. Hun fortalte om blodsukkerapparatet, og at Freja skulle stikke sig i fingeren for at tjekke sit blodsukker. Blodsukkerapparatet viste en blodsukkerværdi på 29,2 mmol/l.

Udtrykket i sygeplejerskens ansigt var uroligt. Hun spurgte straks Freja, hvad hun havde spist. Hun havde netop spist to kiks, og sygeplejerskens ansigt blev roligt igen. Årsagen var fundet. Kulhydraterne i de to kiks var allerede gået i blodet og havde sendt hendes blodsukker til "himlen". Ved insulinmangel og højt blodsukker dannes affaldsstoffet keton, som i store doser kan medføre syreforgiftning, der kan være livstruende. Freja fik målt sit ketontal. Det var forhøjet, hvilket betød, at hun skulle drikke noget sukkerholdigt saftvand og samtidig tage noget insulin for at få nedbrudt ketonerne. Insulin er et hormon, der nedsætter blodsukkeret.

Tårene trillede ned ad vores kinder. Hvad skulle der ske med Freja? Hvad skulle der ske med vores to andre børn, og hvad skulle der ske med os? Spørgsmålene var mange, og vi var rundtossede. Ingen tvivl om at de fra

sygehuset side var meget bevidste om, hvilket tempo og rækkefølge informationerne om diabetes skulle komme i. Vi var en familie i chok og havde derfor også svært ved at forholde os til alle de nye diabetesbegreber.

Ked af det og rigtig forvirret

Diabetessygeplejersken kom med diverse tasker, apparater og klistermærker. Det var vigtigt, at Freja fik sit eget blodsukker- og ketonapparat, så hun selv kunne måle efter behov. Der var også en insulinpen, som lignede en fyldepen. Der var mange forskellige klistermærker at vælge imellem til at udsmykke apparaterne og pennen med. Det var vigtigt for Freja og med til at aflede opmærksomheden fra diabetesen. Freja syntes, det var sjovt indtil pennen skulle bruges til at stikke med. Det kunne Freja ikke lide, og hun blev ked af det, da sygeplejersken stak hende første gang. Tankerne fløj gennem vores hoveder - skulle det gøre ondt på Freja hver gang hun skulle have insulin? Og hvad med alle apparaterne, hvordan skulle de betjenes? Og hvilket apparat var til hvad? Det var rigtig svært, og vi var både kede af det og ekstremt forvirrede.

Vi fik at vide, at den første tid kunne Frejas krop være resistent over for insulinet, og hendes blodsukker ville måske have svært ved at falde. Sygeplejersken fortalte, at en diabetikers blodsukker helst skal ligge mellem 4 mmol/og 8 mmol/l, så der var lang vej fra de 29,2 mmol/l. Hun fortalte også om symptomerne på lavt blodsukker og insulinchok. Insulinchok er, når diabetikeren bliver bevidstløs som følge af et meget lavt blodsukker.

Da Freja skulle stikkes for 3. gang, tog hun pennen i hånden og sagde til sygeplejersken: "Det her vil jeg gerne gøre selv." Freja sagde, at hun fik et chok hver gang sygeplejersken gjorde det. Et kendetegn ved Freja er hendes selvstændighed og drive. Hun vil gerne tage del i det, hun beskæftiger sig med og klare tingene selv.

Freja skulle også måles og vejes, så de kunne holde øje med hendes vægt, og om hun i den kommende tid ville tage på. Vægten kunne lige snige sig op på 24 kg med tøj - Freja var kun skind og ben.

Diætisten kom også forbi os. Freja havde fået lov til at låne en seng i akutmodtagelsen, og mens hun lå med Rikke ved sin side, lyttede de til diætistens ord: "Du har fået diabetes Freja. Det betyder, at du må blive ved med at spise alt det, du plejer. Mad, slik, kage, is osv., men selvfølgelig skal

du have sund kost som alle andre. Det eneste, du skal passe på med, er sukkerholdige drikkevarer som sodavand, juice og saftvand. Her må du kun drikke lightprodukter.”

Hvilket lyspunkt at diætisten kom forbi, og så alligevel: Mon det var rigtigt, det hun sagde? Vi kendte kun historier fra ældre, som levede efter en fast diæt.

Hektiske timer

I løbet af eftermiddagen gik vi ud på skift og ringede til familie og nære venner. Det var en tung byrde, men vi havde brug for selv at fortælle, at Freja havde fået diabetes. Ligeledes sendte vi sms'er ud til alle venner og bekendte, så alle fik beskeden en gang for alle.

Sidst på eftermiddagen fik vi en enestue. Det var tiltrængt at være alene bare os og Freja. Det havde været seks hektiske og intense timer, nærmest som en ond drøm, et mareridt, der ikke var til komme ud af, og angst og tusindvis af spørgsmål fyldte os. Freja var ved godt mod. Hun lå i sengen og havde fundet en god film.

Senere på aftenen kom mormor og morfar med Nanna og Jonathan. Mormor og morfar var tydeligt berørte. De havde forsøgt at fortælle Nanna og Jonathan om Freja og hvorfor, hun var kommet på sygehuset. Jonathan forstod ikke rigtig noget, og Nanna stillede ganske få spørgsmål. Begge var de glade for at se deres søster.

Denne skæbnesvangre dag skulle Kasper have været til julefrokost med en flok kammerater. Han skulle medbringe risalamande, som han havde lavet om morgenen inden lægebesøget. Den lå stadig i bilen. Kasper aflyste sin julefrokost, og selvfølgelig skulle risalamanden ikke gå til spilde. Her kom for første gang en af de utallige store udfordringer, vi ville komme til at møde omkring kulhydrater og dosering af insulin. Hvor mange gram kulhydrat er der i risalamande? Og hvad med kirsebærsovsen? Vi kiggede på varedeklarationen og i Diabetesforeningens kulhydrattabel. Vi regnede, tænkte og fandt et bud på, hvor meget insulin Freja skulle have. Blodsukkeret blev taget for at tjekke, om Freja også skulle have noget insulin til sit blodsukker. Der var meget at forholde sig til og huske.