

ET LILLE STIK – en stor beslutning

TIDLIG OPSPORING af type 1-diabetes kan give tryghed, viden og et forspring. Men testen åbner også op for store spørgsmål: Vil vi vide, at sygdommen måske venter – og hvordan lever vi med den viden? I dette tema møder du: Familien Burlin, der har stået med de overvejelser, og har valgt at lade deres børn teste. Forskerne bag projekt DiaUnion, der arbejder på at opdage sygdommen tidligere og håber på, at det kan give en mildere diabetesdebut. Og psykologen, der fortæller om de følelser og dilemmaer, der kan flytte ind i familien, når fremtiden har elementer af usikkerhed.



Tekst **Gitte Laasby**
Foto **Tom Ingvarsdén**

Vores valg kan måske hjælpe andre

Jakob og Mette Burlin har tre raske børn – og en arvelig sygdom i familien. Da de fik mulighed for at få børnene testet for type 1-diabetes, sagde de ja. Ikke så meget for deres egen skyld, men for at bidrage til forskningen. For dem var beslutningen nem. Men hvordan træffer man egentlig valget om at ville varsles om en kronisk sygdom - der måske aldrig kommer?

● En helt almindelig villavej i en forstad til København. Sommerferieroen har sænket sig over kvarteret. Fra haven lyder kun en stille summen af kommentatorstemmer i fjernsynet. På verandaen sidder tre smilende, småsnakkende børn tæt i sofaen og ser cykelløb. Skærmen flimrer med bjerglandskaber og farverige trøjer. Deres eneste bekymring er, hvem der først når toppen af bjerget.

LIDT ENDNU I HVERT FALD.

For Jakob Burlin og hans hustru, Mette Burlin, har besluttet, at deres tre børn skal testes for, om de er i risiko for at udvikle type 1-diabetes ligesom deres far.

Ikke fordi de er bange, men

fordi de håber, at de små prik i fingrene kan bidrage til noget, der er større end dem selv, og at mere viden kan føre til tidligere opdagelse og bedre hjælp.

Selv om prøvesvaret kan være livsforandrende, kommer det ikke til at ændre hverdagen her og nu. Men måske kan det give familien – og forskerne – et lille forspring, hvis det en dag viser sig, at én af børnene er i risikogruppen.

LET VALG TRODS BEKYMRINGER

For Jakob Burlin har valget ikke været svært, selv om han kender konsekvenserne af diagnosen og ikke ønsker, at børnene skal få den i så ung en alder.

– Jeg har i mange år haft store bekymringer om mine børn, fordi jeg selv fik diabetes som 31-årig. Dengang var vi allerede gift og etablerede. Det er klart, at det ikke var sjovt at få en kronisk sygdom, men jeg skulle i det mindste ikke igennem et ungdomsliv med den, siger han.

– Jeg håber for dem, de ikke skal håndtere diabetes som børn og unge. For jeg ved selv, hvor besværligt det kan være med diabetes. Det vil jeg gerne skåne mine børn for. Og skulle det ske, vil jeg gerne kunne forberede dem så godt som muligt.

DU ER IKKE GLAD LÆNGERE

I dag er Jakob Burlin 42 år. Hans far havde type 1-diabetes fra 20

års-alderen, men alligevel havde han ikke skænket det en tanke, at han selv kunne få sygdommen. Først da en kollega for 11 år siden nævnte diabetes, og han gik til læge, gik det op for ham: Det seneste halve års ekstreme tørst, 10 kilos vægttab og træthed havde været symptomer.

Det efterfølgende år havde været tumultarisk. Jakob Burlin var på barsel med Holger. Han brugte tid på at stirre ud ad vinduet og researche kost, træning og viden, som han prøvede af for at få ro. Han blev også kastet ud i en identitetskrise, da han midlertidigt blev forflyttet fra sit arbejde på grund af diagnosen.

– Diabetes er så livsforandrende, uanset om det er én selv eller ens

børn, der får det, siger Mette Burlin og kigger på Jakob.

– Det kræver meget indsats at arbejde det at få sygdommen. Samtidig blev du også overloadet af restriktioner og informationer, så det i en periode blev sygdommen, der styrede dig. Indtil du satte et punktum og sagde: Jeg vil have lov til at være den, der styrer det.

Til sidst prikkede hun til Jakob. – Jeg kan stadig huske, jeg sagde til dig, i al kærlighed: Du er ikke glad længere, husker hun.

VENDEPUNKTET

Det blev vendepunktet. Jakob Burlin besluttede, at sygdommen ikke skulle styre hans liv, og han fandt en balance i kost og træning.

Parret besluttede, at de ville være åbne om sygdommen og vise børnene, at man sagtens kan leve et helt almindeligt liv med diabetes. Måske er det derfor, børnene i dag ikke tænker over, at deres far lever med en kronisk sygdom. For dem er det en del af hverdagen, at han nogle gange får lavt blodsukker midt i en god fangeleg og skal forlade legen et øjeblik. Og at der altid skal ligge en müsliar eller noget druesukker klar.

VIL GERNE BIDRAGE

Egentlig havde Jakob Burlin skubbet bekymringerne om børnenes fremtid til side. Men nogle af dem kom igen, da han fik tilbuddet fra Steno Diabetes Center ▶





Familien Burlin

● Jakob Burlin, 42, arbejder som projektleder.
Mette Burlin, 42, teamleder i Novo Nordisk.
Børnene Holger, 11 år, Ingeborg, 8 år, og Hjalmer, 4 år.
Familien bor i Valby.



► Copenhagen om at deltage i forsøget DiaUnion. Det går ud på at screene børn og unge fra familier med type 1-diabetes for tegn på sygdommen, før den bryder ud. Testen kræver blot en blodprøve.
– Jeg har en generel regel om, at deltage i forskning, hvis jeg kan. Det er nødvendigt og god stil. For hvis jeg vil have benefits, er jeg også nødt til at bidrage, siger Jakob Burlin.
Mette Burlin er enig. Hun ser det som en del af deres generelle livssyn.
Så parret har valgt at takke ja til testen og ser det som en bonus, at den måske kan åbne muligheder for at udskyde sygdommen hos børnene eller reducere følgevirkningerne.

VORES BESLUTNING

Jakob og Mette Burlin har valgt ikke at inddrage børnene i beslutningen om at blive testet, fordi de stadig er for små. Holger er 11 år, Ingeborg er 8 og Hjalmer er 4.
– Vi har ansvaret for tre mennesker, og det gør vi ved at navigere efter kærlighed og egne værdier. Det samme gør vi med denne beslutning, siger Jakob.
Parret har endnu ikke taget stilling til, hvordan de vil håndtere det, hvis det viser sig, at et af børnene er i risikozonen. Dels tager de tingene, som de kommer og dels kommer det an på, hvilket barn det er.
Men de har aftalt at være så ærlige som muligt.

– Udgangspunktet er, at vi ikke går rundt og lyver for hinanden, eller tilbageholder noget. Men vi bliver også nødt til at forholde os til, at børnene er tre forskellige mennesker og aldre, og at de derfor kan rumme forskelligt. Så hvis vi vurderer, at barnet, det handler om, vil være vanvittig bekymret, så er vi nødt til se på, om det er det helt rigtige tidspunkt, at vi gør det nu, siger Jakob Burlin.
Mette Burlin minder om, at første blodprøve alligevel ikke vil være en diagnose. Der vil komme kontrolprøver og flere andre prøver før et endeligt svar. I den periode kan parret tænke over, hvordan, og hvornår de fortæller deres børn noget, der måske –

måske ikke – får betydning senere i livet.
På den måde kan de have snakke og langsomt introducere information over et par måneder, før de fortæller nyheden.
– Jeg tror også, vi vil betone virkelig meget, at fordi den viser en forøget risiko, så er det ikke lig med, at man udvikler type 1-diabetes. Men at det giver mulighed for at følge det, siger Mette Burlin.
DET GØR EN FORSKEL
Indtil videre fylder forsøget altså ikke i børnenes hoveder. Ingeborg på 8 år tænker mest på selve blodprøven.
– Jeg tænker bare på, om det gør ondt, siger hun.
Hvad diabetes kan betyde for

hendes egne muligheder i livet, har hun ikke tænkt meget over.
– Jeg har ikke lyst til at have det, siger hun stille.
– Jeg vil gerne være gymnast, når jeg bliver stor. Men hvis jeg får det, så skal jeg nok holde lidt flere pauser.
Mette lægger en hånd om hendes skulder.
– Men kan man lave sport med sukkersyge? spørger Mette.
– Ja.
– Tror du, du vil kunne lave gymnastik med diabetes?
– Ja.
– Ja! Så der er mange ting, man kan, selv hvis man får det.
Det er præcis det billede, forældrene forsøger at give deres børn: At diabetes ikke er en

begrænsning. Det er noget, man lever med.
På den måde har selve det at takke ja til forsøget gjort en forskel, siger Mette Burlin.
– Deltagelse i forsøget gør én mentalt parat til at kunne håndtere de udfordringer, der måtte komme, og tale med børnene om det fra de er små. Det, tror jeg, er en kæmpe gamechanger.
– Plus at vi har det inde på livet. Så vi er jo godt rustet, tilføjer Jakob.
Parret er enige om, at selv om sygdommen har medført begrænsninger, så har den også været en positiv drivkraft, der har gjort dem modstandsdygtige overfor mange af livets andre udfordringer. ●

En debut med type 1-diabetes kan være en voldsom oplevelse.

Vi håber på at kunne finde dem, der er på vej til at få type 1-diabetes, så de kan få en blidere sygdomsdebut.

Flemming Pociot, klinisk professor og forskningsleder ved Steno Diabetes Center Copenhagen.

En blodprøve med fremtidsperspektiv

Udviklingen af type 1-diabetes begynder længe før, du får symptomer. Men hvor længe – og kan man udsætte diagnosen? Danske forskere har startet projekt **DiaUnion**, der skal finde de danskere, der i fremtiden kommer til at få type 1-diabetes.

● Type 1-diabetes rammer ofte uden varsel. Men forestil dig, at du med en simpel blodprøve kan få at vide om, du er en af dem, der kommer til at udvikle sygdommen på et tidspunkt i livet.

Projekt DiaUnion vil opspore de danskere, der er i forstadie til type 1-diabetes. Projektet henvender sig til personer under 40 år, der enten er barn, søskende eller forældre til en person med type 1-diabetes.

– En debut med type 1-diabetes kan være en voldsom oplevelse. Vi håber på at kunne finde dem, der er på vej til at få type 1-diabetes, så de kan få en blidere sygdomsdebut, siger

Flemming Pociot, klinisk



Flemming Pociot

klinisk professor, overlæge, dr. med. og forskningsleder for gruppen for translational type 1-diabetes-forskning på Steno Diabetes Center Copenhagen.

professor og forskningsleder ved Steno Diabetes Center Copenhagen.

Type 1-diabetes skyldes det, der hedder en autoimmun reaktion, hvor immunforsvaret ødelægger kroppens insulinproducerende celler. Det betyder, at insulinproduktionen stopper. Processen sker over flere år, og symptomerne opstår først sent.

Der er fire autoantistoffer, som hænger sammen med udviklingen af type 1-diabetes. Det er dem, forskerne leder efter hos deltagerne i projekt DiaUnion.

– Har man to eller flere autoantistoffer, er der næsten 100 procents risiko for at udvikle

type 1-diabetes. Det vi kalder forstadier til type 1-diabetes. Har man kun ét autoantistof, er risikoen stadig øget, men ligger på omkring 10-15 procent over de næste 20 år, forklarer Flemming Pociot.

Han understreger, at man ikke selv kan mærke, om man har forstadier til type 1-diabetes.

ØJEBLIKSILLEDE

I dag findes der ingen behandling i Danmark, der kan udskyde type 1-diabetes. Men en ny medicin, der allerede er godkendt i USA, kan udsætte udviklingen af type 1-diabetes i op til tre år. Medicinen er under godkendelse i Europa og kom-

mer muligvis til Danmark i løbet af de næste par år.

– Når den eller andre behandlinger bliver tilgængelig i Danmark, vil det være fint, at vi allerede har fundet dem, der kan tilbydes behandlingen, siger Flemming Pociot.

Han mener, at selvom tidlig opsporing kræver ressourcer, så kan det godt betale sig:

– En mildere diabetesdebut kan nemlig betyde bedre regulering og færre komplikationer på sigt, siger han.

For nu må testen betragtes som et øjeblikbillede. Manglende autoantistoffer som barn betyder ikke, at man er uden risiko senere. Men et forskningsprojekt som DiaUnion kan for-

håbentligt bidrage med viden om, hvornår det er mest relevant at teste, og om gentagne tests er nødvendige.

VID, HVAD DU SIGER JA TIL

For dem, der skal træffe beslutningen om at lade sig teste – og potentielt få at vide, om man selv eller ens børn kommer til at få type 1-diabetes – kan det være en personlig og ofte kompleks proces, der kan være forbundet med mange følelser og tvivl.

Klassisk vil man overveje: Hvordan vil det påvirke mine børn? Kan de klare at få svaret? Kan jeg træffe den beslutning på mine børns vegne?

– Det er der ingen klare svar på. Der forskes rigtigt meget i tidlig ▶

HVORNÅR GIVER SCREENING MENING?

VI HAR SPUGT:

“Screening for sygdom giver kun mening, hvis det kan ændre et sygdomsforløb. Før det kan vurderes, om screening af type 1-diabetes er relevant, skal det dokumenteres, at tidlig diagnosticering gør en reel forskel. Projekt DiaUnion bygger på netop den hypotese, men indtil det er dokumenteret, at screeningen reelt ændrer noget, kan man ikke regne på de økonomiske fordele. Derfor er projektet lige nu mere relevant ud fra et forskningsperspektiv.”

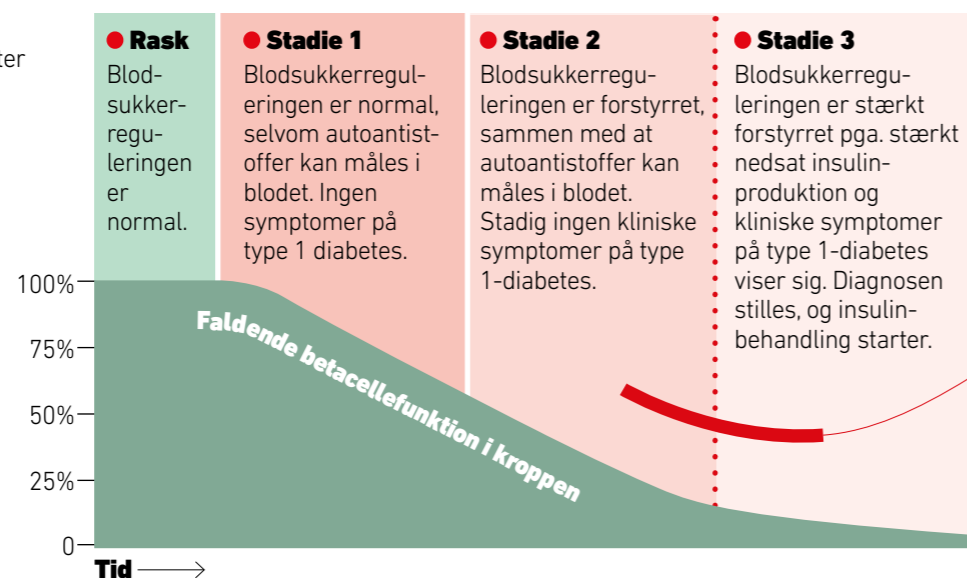
Jakob Kjellberg, professor i sundhedsøkonomi, Det Nationale Forsknings- og analysecenter for velfærd.

Man skal være sikker på, at deltagerne fuldt ud har forstået, hvad de går ind til. Der skal være en helt tydelig plan fra start, og ingen skal være i tvivl om, hvordan forløbet bliver, hvis man ender med at stå med et positivt svar.

Louise Norman Jespersen, forsker hos Steno Diabetes Center Copenhagen. Undersøger de psykologiske og etiske aspekter ved tidlig opsporing.

TRE STADIER FØR TYPE 1-DIABETES

Type 1-diabetes udvikler sig gradvist over tid. Sygdommen starter længe før, den bliver opdaget, fordi kroppens immunforsvar langsomt nedbryder de insulinproducerende betaceller, der findes i bugspytskirtlen. Udviklingen kan opdeles i tre stadier.



Nye tegn på overgangen til stadie 3

Et nyt studie, der i år blev præsenteret på verdens største diabeteskongres ADA, viser, at blodsukkeret hos børn i forstadie til type 1-diabetes begynder at stige i dagtimerne mindst seks måneder før symptomerne viser sig. Det betyder, at man ved hjælp af en sensor (CGM) kan opdage tegn på tidlige stadier af diabetes, før de klassiske symptomer viser sig. Det kan potentielt bruges til forbedret opsporing og tidlig indsats for personer i risiko for at udvikle type 1-diabetes.

Kilde: Studie: Evolution of CGM Patterns prior to Stage 3 Diabetes

HVORNÅR ER TIDLIG OPSPORING ETISK FORSVARLIGT?

Ifølge Det Ethiske Råd bør tidlig opsporing kun bruges, hvis der er tydelig dokumenteret effekt. Deltagelse skal være frivillig og man skal altid overveje de sundhedsmæssige fordele overfor hensynet til det enkelte menneske. Risikoen for psykisk belastning skal minimeres, og god kommunikation og omsorg er afgørende.

Kilde: Det Ethiske Råd

opsporing, men man ved ikke nok om, hvordan det kan påvirke de her familier, hvis de får et positivt svar, siger Louise Norman Jespersen. Hun er forsker hos Steno Diabetes Center Copenhagen og undersøger de psykologiske og etiske aspekter ved tidlig opsporing.



Louise Norman Jespersen

Forsker, phd, cand.scient.san. publ i afdelingen for Forebyggelse, Sundhedsfremme og Samfundet hos Steno Diabetes Center Copenhagen. Beskæftiger sig primært med børn, unge og familier med diabetes.

omkring måden at leve på, arbejde og fremtidige planer. Men en diabetesdiagnose kan også føre til usikkerheder om fremtiden, depression og stress. Og det kan være en psykisk belastning ikke at vide, hvornår du får det – er det om en uge, et år eller tre år?

Derfor peger Louise Norman Jespersen på, at tydelig kommunikation er vigtig, når man beskæftiger sig med tidlig opsporing:

– Man skal være sikker på, at deltagerne fuldt ud har forstået, hvad de går ind til. Der skal være en helt tydelig plan fra start, og ingen skal være i tvivl om, hvordan forløbet bliver, hvis man ender med at stå med et positivt svar.

Er man en af dem, der får et positivt svar, står projekt Dia-Union klar til at gribe en, forsikrer Flemming Pociot:

– Afhængig af alder og anti-stofstatus følges der op med nye prøver med 3-12 måneders interval, og vi sørger for individuelle konsultationer telefonisk eller i forbindelse med blodprøvetagning. Derudover planlægges aftenarrangementer, hvor der gives information og undervisning for familierne, hvor deltagerne også har mulighed for at møde andre i samme situation.

FORSKNING KAN GIVE VIGTIG VIDEN

Projektet og andre lignende vil i

de kommende år komme med mange svar på tidlig opsporing, hvad det kan bruges til, og hvordan.

– Projekt DiaUnion er stadig et forskningsprojekt, og er derfor nødvendigvis ikke løsningen endnu. Men det er en god start og kan bidrage med vigtig viden til videreudvikling af ny medicin, siger Tanja Thybo, forskningschef, Diabetesforeningen.

– Det at screene systematisk for autoantistoffer er helt nyt, og dermed en god måde at lære om de tidlige stadier af diabetes. For at kunne udvikle ny medicin, der kan udskyde eller kurere type 1-diabetes, er man nødt til at vide noget om

de tidlige stadier, og så er det godt med en database af mennesker i de tidlige stadier, man kan teste på, siger hun.

Lige nu er der en type medicin, der er godkendt i USA, som kan udskyde sygdommen i op til tre år, og der er en god håndfuld andre lovende præparater, der testes lige nu rundt om i verden.

– Ud fra et forskningsperspektiv er sådan en database altså meget vigtig, så man kan finde ud af, hvor mange, der går rundt med autoantistoffer og måske på sigt kortlægge en tidshorisont for, hvor lang tid der så typisk går, før man får type 1-diabetes. ●



Tanja Thybo
forskningschef, Diabetesforeningen.

DELTA I STUDIET

Er du under 40 år og barn, søskende eller forælder til en person med type 1-diabetes? Så kan du deltage i projektet for opsporing af forstadier til type 1-diabetes.

➔ Skriv til diaunion@regionh.dk eller tilmeld dig via www.diaunion.org

Når diabetes rammer - før den er brudt ud

● At få type 1-diabetes er en livsforandrende begivenhed. Nogle beskriver det som et lynnedslag, der deler livet i et før og et efter. Noget stopper, en identitet skifter, og mange oplever en sorg over at skulle sige farvel til den, de var før diabetes.

Men hvad sker der, når man får at vide, at man på et tidspunkt i fremtiden kommer til at få diabetes – du ved bare ikke hvornår? Du er lige pludselig syg med en kronisk sygdom, uden rigtigt at være syg.

Det spørgsmål bliver særligt aktuelt i forbindelse med tidlig opsporing af type 1-diabetes, og ifølge psykolog Sandie Johansen, er den viden ikke uden følelsesmæssige konsekvenser.



Sandie Johansen
psykolog,
specialist og
supervisor i
klinisk
psykologi og i
psykoterapi
med voksne.

- Man kan risikere at gå i gang med at sørge over noget, der endnu ikke er sket – en form for ventesor, som nogle kalder det. I virkeligheden er det nok bare sorg, som så i dette tilfælde indtræder meget tidligt. Det er særligt, fordi den handler om noget, som i fremtiden vil forandre ens liv radikalt og kan risikere at hæmme ens livsudfoldelse. Selvom sygdommen ikke er brudt ud endnu, kan identiteten begynde at ændre sig, forklarer Sandie Johansen.

Hun taler med mange mennesker med diabetes i sin praksis og underviser i psykologiske aspekter ved diabetes for både sundhedsprofessionelle og mennesker, der lever med diabetes.

REAKTIONSMØNSTRER

Sandie Johansen oplever, at adfærden hos mennesker med diabetes kan variere. Der er dem, hvor diabetes fylder tilpas. Nogle reagerer ved at tage fuld kontrol og lade sygdommen fylde alt. Andre benægter og forsøger at holde den på afstand.

Alt efter hvilken person, man er, peger Sandie Johansen på, at der kan opstå forskellige reaktionsmønstre ved en tidlig diabetesdiagnose, og at man kan komme til at leve som om sygdommen allerede er der.

- Man kan risikere at gå lidt i stå og ikke leve livet ordentligt, fordi man går og venter på, at det forfærdelige skal ske. Eller også kan man gå den helt mod-

Det handler ikke om at være den perfekte forælder, det handler om at sikre, at man selv får hjælp og ikke skaber nødvendige følelser i børnene.

Sandie Johansen, psykolog, specialist og supervisor i klinisk psykologi og i psykoterapi med voksne.

DIABETESRÅDGIVNINGEN ANBEFALER

- Lav en liste med for og imod for at få overblik
- Spørg jer selv: Hvor meget fylder bekymringen allerede? Hvad kan vi bruge den viden til? Gavner det barnet nu og/eller på sigt?
- Tænk tilbage på, hvordan I som familie tidligere har håndteret svære oplevelser og følelser, og lad jeres erfaringer guide jer i beslutningen.
- Inddrag børnene i det omfang deres alder og modenhed tillader – når I selv er velinformerede.
- Stadig i tvivl? Så tal med sundhedspersonalet og spørg ind til mulighed for opfølgning og støtte efter en eventuel test.

Kilde: Ida Astrup Jørgensen, børne- og ungekonsulent, Diabetesforeningen



Brug for støtte?

- Kontakt Diabetesrådgiverne. Vi er kun en mail eller et telefonopkald væk: **63 12 14 16** diabetes.dk/radgivning

satte retning, hvor man skynder sig at leve for at nå så meget som muligt, inden diabetesen kommer, og ingen af delene er helt hensigtsmæssigt, siger hun og understreger, at hun ikke ser noget problematisk ved at få diagnosen tidligt.

- Det kan være en god måde at få kontrol over situationen og skabe ro, når man kan forberede sig på livet med diabetes. Men det er vigtigt at huske, at mennesker har forskellige reaktionsmønstre og måder at leve med diabetes på. Det vil derfor være godt, hvis man sørger for, at deltagerne får hjælp til at bearbejde de svære følelser og reaktionsmønstre, der kan opstå ved en tidlig diabetesdiagnose.

FORÆLDRE - KIG INDAD

Står man som forældre med overvejelserne om at lade sine børn teste, kan det være en god ide at kigge indad og se på, hvordan ens egne oplevelser med diabetes har været, og hvordan man selv håndterer sygdommen. Nogle gode spørgsmål at vende med sig selv, så man undgår at projicere sine egne følelser over på sine børn, kan være:

- Kom diabetes som et chok?
- Har diabetes været svært at leve med?
- Har det været stressende?
- Er det mig, der har brug for kontrol eller mine børn?

For nogle giver det mest ro at vide det tidligt, for andre skaber

det bare mere uro. Men når man står med beslutningen på sine børns vegne, er det vigtigt, at man som forælder kan adskille sit eget følelsesliv fra sit barn, understreger Sandie Johansen, der kan opleve, at forældres følelsesmæssige adfærd omkring diabetes smitter af på børnene.

- Har man som forældre, helt forståeligt, svært ved at lave den refleksion selv, kan det være, at man skal tale med sundhedspersonalet om det. Det handler ikke om at være den perfekte forælder, det handler om at sikre, at man selv får hjælp og ikke skaber nødvendige følelser i børnene. Den gode forælder, er den reflekterede forælder. ●