

# **Perspektiv på den faglige indsats blandt borgere med Diabetes type 2**

– et bidrag til udvikling af kronikerprogram for Diabetes type 2 i Region Midtjylland

# Indholdsfortegnelse

<b>Resume</b> .....	<b>3</b>
<b>1. Om undersøgelsen</b> .....	<b>5</b>
Baggrund.....	5
Formål.....	5
Metode.....	5
Deltagere.....	6
Etik.....	7
<b>2. De forskellige sektors bidrag</b> .....	<b>8</b>
Hospitalets bidrag .....	8
Den praktiserende læges bidrag .....	9
Kommunens bidrag .....	10
<b>3. Koordinering og overgange mellem sektorer</b> .....	<b>12</b>
Fra egen læge til hospitalet .....	12
Kommunale tilbud som supplement til hospitalets bidrag .....	13
Ensartet og systematisk information om tilbud .....	13
Hjælp til følgevirkninger og andre sygdomme.....	15
<b>4. Differentieret behandling</b> .....	<b>16</b>
Forskellige tilbud til forskellige mennesker .....	16
Diabetikere der ikke tager imod tilbud.....	16
<b>5. Livsstilsændringer</b> .....	<b>17</b>
Information om følgevirkninger .....	17
At komme hurtigt i gang .....	18
At sætte og fastholde mål .....	18
Struktur og opfølgning.....	19
<b>6. Egenindsats</b> .....	<b>20</b>
Støtte og vejledning fra sundhedsfagligt personale .....	20
Selv-monitorering .....	21
<b>7. Kurser, undervisning og anden information</b> .....	<b>23</b>
Holdundervisning og individuel rådgivning .....	23
Opfølgningskurser og særlige emner .....	24
Sundhedsfagligt personale som undervisere.....	25
Information om sygdommen i øvrigt .....	25
<b>8. Hverdagsliv</b> .....	<b>27</b>
Sociale relationer og arbejdsliv .....	27
Psykiske og følelsesmæssige følger af diabetes.....	27

## Resume

Som led i udarbejdelsen af Region Midtjyllands kronikerprogram for diabetes type 2 har Center for Kvalitetsudvikling (CfK) undersøgt borgernes perspektiv på den faglige indsats. På baggrund af to gruppeinterviews med borgere med diabetes type 2 foretaget i Horsens og Herning præsenteres en række forhold, som interviewdeltagere med udgangspunkt i egne erfaringer foreslår udviklet i en fremtidig indsats for diabetikere. Deltagerne repræsenterer en bredde i sygdomsvarighed og komplikationer samt erfaringer med såvel hospitalets- som kommunale tilbud.

Deltagerne peger på, at personalet på hospitalet gerne må gøre meget ud af at informere om undersøgelser og resultater, samt at de bør lytte til og anerkende diabetikers bekymringer i forhold til sygdommen, bivirkninger ved medicin og eventuelle ønsker til medicinjusteringer. "Diabetessygeplejerskerne" indsats roses generelt, ligesom diætistens råd om kost beskrives som nyttige. Der kan være for lang ventetid til undersøgelser på hospitalet - et problem, der forstærkes, hvis man har flere komplikationer som følge af diabetes eller fejler andre sygdomme. I den forbindelse efterspørges en mere helhedsorienteret tilgang til diabetikere som komplekse patienter i sundhedsvæsenet.

I forhold til de praktiserende lægers rolle understreges deres vigtige opgave i at opspore sygdommen. Og den praktiserende læge skal lægge kræfter i at informere og forklare, hvordan den nyopdagede diabetiker umiddelbart skal forholde sig til sin sygdom, hvad borgeren selv kan gøre,

samt hvilke muligheder, der er for at få hjælp andre steder. Deltagerne drøfter, hvordan sygeplejersker, som man blandt andet møder i større lægehuse, med fordel kan være ansvarlige for en del af den hjælp, man har brug for som diabetiker.

Det efterspørges, at de praktiserende læger hurtigere inddrager specialiseret hjælp på hospitalet, frem for at "forsøge sig frem" med forskellig medicinsk behandling. Det vil være optimalt, hvis alle, der får konstateret diabetes type 2, rutinemæssigt sendes til undersøgelse af specialister, lyder det. Flere vurderer, at de med fordel kunne have fået insulin tidligere i deres forløb.

Hvad angår kommunens tilbud til diabetikere lyder det fra de deltagere, der har erfaring med et rehabiliterende forløb i kommunalt regi, at det supplerer hospitalets og den praktiserende læges mere medicinsk-orienterede tilbud fint. I kommunens forløb får man forklaringer og hjælp til livsstilsændringer på en måde, så råd og vejledninger kan omsættes til hverdagen.

Som forslag til kommunens forebyggende indsats over for diabetikere lyder under begge interview et stort ønske om, at kommunen bevilger gratis blodsukkermålestrimler til alle med diabetes type 2, og ikke kun til dem, der får insulin. Deltagerne forklarer, hvordan det er motiverende i forhold til livsstilsændringer, at man selv overvåger, hvordan ens blodsukkerniveau påvirkes af blandt andet kost og fysisk aktivitet.

Der efterspørges mere ensartet og systematisk information om, hvilke tilbud der findes i det offentlige sundhedsvæsen til diabetikere. Umiddelbart vurderes en koordinerende funktion på tværs af sektorerne ikke at kunne bidrage til at skabe det manglende overblik, ligesom de praktiserende læger ikke vurderes at have dette overblik. Det foreslås, at der udarbejdes en enkel folder med beskrivelse af de tilbud om støtte og vejledning, der er i et lokalområde. Det er en fordel, at der er flere typer af tilbud at vælge imellem, lyder det, da diabetikere ud over at have brug for forskellige former for medicinsk behandling også lærer på forskellige måder. Den vejledning, der bedst kan bruges i forhold til at optimere egenomsorg, varierer således fra person til person. Hvad angår kurser og undervisning efterlyses konkret og direkte information om komplikationer og følgevirkninger. En sådan viden er for mange motiverende i forhold til selv at tage hånd om sygdommen og forebygge, at den udvikler sig. Denne hjælp til selvhjælp, hvor man blandt andet sætter sig mål for ændringer i livsstil, bør desuden gives tidligt i forløbet.

Deltagerne vurderer, at undervisning og kurser hensigtsmæssigt kan foregå på hold og gerne sammen med andre med diabetes, da den fælles forståelse af livet med diabetes, giver en nyttig erfaringsudveksling. Længere kursusforløb eller opfølgende møder styrker fastholdelsen af livsstilsændringerne, vurderes endvidere.

Holdundervisning bør ikke erstatte muligheden for individuelle samtaler om eksempelvis kostændringer. Deltagerne har erfaring for, at det fungerer bedst, at undervisningen varetages af personale, der har specialviden om diabetes, ligesom det er en fordel, at personalegruppen, der afholder kurserne, er tværfagligt sammensat.

Der efterspørges hjælp til den vanskelige opgave at justere insulin og blodsukker.

Deltagerne vurderer, at de professionelle skal have fokus på mulighederne for at kombinere arbejdsliv med det at have en kronisk sygdom som diabetes. Der er brug for fleksible arbejdsforhold, blandt andet på grund af de mange undersøgelser, samt særlige kost- og motionsvaner. Det nævnes, hvordan der gerne må være mulighed for at følge kurser og undervisning udenfor arbejdstid. Diabetikeren kan også psykisk være påvirket af at have fået sygdommen, og der bør informeres om denne risiko, ligesom det er en fordel, at man har mulighed for at drøfte sådanne forhold med professionelle eller andre med viden om disse psykiske følgevirkninger.

I hverdagen spiller de pårørende en stor rolle, og det er en fordel, at de pårørende, hvor det er relevant inviteres med til undervisning og møder.

# 1. Om undersøgelsen

## Baggrund

I forbindelse med udarbejdelse af Region Midtjyllands kronikerprogram for diabetes type 2 har Kontoret for Folkesundhed og Kronikerindsats, Regionalt Sundhedssamarbejde, bedt Center for Kvalitetsudvikling (CfK) om at undersøge patient-/borgerperspektivet.

## Formål

Formålet med undersøgelsen er at indhente borgernes perspektiv på hospitalets, den praktiserende læges og kommunens bidrag til behandling, rehabilitering og forebyggelse af diabetes. Fokus har således ikke været at evaluere de tilbud, patienterne har modtaget, men at indhente udsagn fra patienter om, hvordan indsatsen, på baggrund af deres erfaringer og synspunkter, bedst muligt tilrettelægges. Nærværende rapport er videregivet til kronikerprogramgruppen for diabetes type 2, som forestår det videre arbejde i forhold til anvendelse og integration af resultaterne i udarbejdelse af kronikerprogrammet for diabetes type 2.

## Metode

Dataindsamling er foretaget ved fokusgruppeinterview, som på grund af interaktionen mellem deltagerne er en velegnet metode til at producere data om deltagerne fortolkninger og vurderinger af et emne. Der er foretaget to fokusgruppeinterview. Udvalgelsen af deltagerne er tilrettelagt, så der så vidt muligt er sikret en bredde i repræsentationen af målgruppen

(type 2 diabetikere). Deltagerne er inviteret, så de repræsenterer:

- en bredde i sygdomsvarighed og komplikationer, det vil sige nydiagnosticerede uden komplikationer, nydiagnosticerede med komplikationer og langvarigt syge med (sen)komplikationer.
- en geografisk spredning (Horsens samt Herning)
- borgere med erfaring fra forløb hos praktiserende læge, i hospitals- og kommunalt regi (halvdelen af deltagerne i Horsens er inviteret via Det Kommunale Sundhedsteam).

I Horsens foregik interviewet i et lokale i Ceres Centret, hvor Det Kommunale Sundhedsteam har til huse, og i Herning foregik det i et lokale på hospitalet. Hvert interview varede ca. to timer.

Overordnet blev interviewpersonerne bedt om at drøfte:

*Hvordan kan hospitalet, din egen læge og din kommune bedst hjælpe dig i forhold til din sygdom?*

Der blev brugt en semistruktureret interviewguide, som kronikerprogramgruppen forinden har haft mulighed for at kommentere. Interviewene blev optaget digitalt, og efterfølgende delvist transskriberet. Materialet er analyseret tematisk, så tæt på interviewmaterialet som muligt. Data fra de to interview præsenteres samlet, og afvigelser mellem interviewene beskrives, hvor det er relevant.

## Deltagere

Der blev udsendt invitationer til 44 personer i alt: I Herning blev 10 personer inviteret via et ambulatorium og 10 personer via en praktiserende læge. I Horsens blev i første omgang inviteret 10 personer via et ambulatorium og 10 personer via Det Kommunale Sundhedsteam. På grund af for få positive tilbagemeldinger blev yderligere fire personer inviteret fra hvert sted. I alt deltog 14 personer i interviewe-

ne, 7 i Herning og 7 i Horsens, fordelt på 8 mænd og 6 kvinder.

På invitationens svarkupon blev de inviterede bedt om at svare på, hvornår de blev diagnosticeret, om de har komplikationer i tilknytning til deres diabetes, og i så fald hvilke, samt om de lider af andre sygdomme. Den følgende tabel giver en oversigt over deltagernes karakteristika.

Tabel 1: Deltagernes sygdomskarakteristika i relation til diabetes type 2 (i antal).

	diagnosticeret > 1 år	diagnosticeret 1-10 år	diagnosticeret 11-25 år	i alt
deltagere	3	5	6	14
komplikationer <sup>1</sup>	0	1	4	5

---

<sup>1</sup> Nedsat følsomhed i ben, synsproblemer og neuropati.

Fem af deltagerne havde komplikationer i tilknytning til deres diabetes, de fleste blandt de langvarigt syge, og kun en enkelt blandt de, der var diagnosticeret 1-10 år (tabel 1). Desuden havde otte af deltagerne andre sygdomme (slidgigt, højt blodtryk og hjerteproblemer).<sup>2</sup> Under interviewene fremgik det yderligere, at seks af deltagerne fik insulin. Fem af deltagerne havde erfaring fra et kommunalt forløb, tre udelukkende fra egen læge og de øvrige seks havde erfaring med et forløb i sygehusregi, hvoraf to dog udelukkende havde haft en samtale med en diætist.

## Etik

De inviterede personer har givet tilsagn om deltagelse direkte til CfK, så de sundhedsprofessionelle, der har udvalgt dem ud fra ovenstående kriterier, ikke ved, hvorvidt de har taget imod invitationen om at deltage.<sup>3</sup> Patienterne er i invitationsbrevet informeret om interviewets form og formål, hvilke temaer, der vil blive drøftet samt hvordan deres bidrag vil blive behandlet. Desuden er deltagerne informeret om, at det er frivilligt at deltage samt lovet anonymitet i forbindelse med fremstilling af resultaterne.

---

<sup>2</sup> Blandt de deltagere som returnerede svarkuponen, men ikke deltog i interviewet (17 personer) var der syv mænd og 10 kvinder. Af disse er seks diagnosticeret inden for det seneste år og 11 senere, 9 rapporterer, at de ikke har komplikationer og otte rapporterer, at de har komplikationer i tilknytning til deres diabetes.

<sup>3</sup> Undtaget er dog de fire borgere, der blev inviteret i anden omgang i Horsens, da de meldte tilbage til Det Kommunale Sundhedsteam, hvorvidt de deltog eller ej.

## 2. De forskellige sektors bidrag

### Hospitalets bidrag

Hovedsagligt er deltagerne tilfredse med den specialiserede behandling, de har fået på hospitalet, og de råd og den vejledning, de har fået i forhold til justering af blodsukker. Flere peger på, at det er vigtigt, at lægen, de møder på hospitalet, er lydhør over for deres argumenter og bekymringer for bivirkninger og andet:

*"Jeg synes, det man kan forvente, det er, at de er lyttende, og at de tager en alvorligt. Fordi, det er jo os, der kommer med nogle bekymringer og har nogle spørgsmål. Og så er det i hvert fald træls, hvis man får nogle øjne, der bliver vendt."*

Under et af interviewene drøftes, hvordan man har brug for at møde en læge, man har tillid til:

*"Og det kommer jo af, at han er ærlig over for en. Og så, at man ligesom mærker, at han har den interesse i en."*

Nogle deltagere oplever, at der på hospitalet kan være for meget fokus på medicin, og at fagfolkene kan virke uvillige til de individuelle justeringer, man foreslår. Hospitalets opgave bør desuden være, at hjælpe dem med at afprøve eventuel ny medicin. En deltager fortæller, hvordan vedkommende ad anden vej er blevet foreslået anden type insulin, men at personalet på hospitalet ikke er lydhøre:

*"Men når jeg så prøver på at snakke med dem [personalet på hospitalet] om det, så siger de, 'Nej, det er ikke nødvendigt'."*

Andre oplever omvendt, at personalet er "meget åbne" i forhold til sådanne forespørgsler.

Deltagerne drøfter, hvor vigtigt det er, at lægerne er respektfulde, og sætter sig ind i deres situation, når de skal fortælle dem om sygdommen.

*"Den der gamle sure mand du, hvad fa'en skal man ind til ham for? Hvis man bare kommer for at få skældud, så bliver man væk, ikke. [...] Han har sgu' en mærkelig måde at sige tingene på."*

Nogle deltagere nævner, at det er en fordel, at det er den samme fagperson, man møder på hospitalet. Generelt roses "diabetessygeplejerskerne". En deltager sætter pris på i en periode at have været i løbende kontakt med sygeplejersken:

*"Jeg har en sygeplejerske, som jeg kan ringe til, hvornår det skal være. Det er en god hjælp [...]. Det er jo med hensyn til insulin, når jeg har skiftet fra langsom- til hurtigvirkende. Det er en besværlig overgang. Vi snakkede sammen at par gange om ugen i en tre-måned, indtil vi fik det reguleret. Så det er vigtigt med hjælp, når man ændrer medicin. Og så bliver man jo vejret, får målt trykket i fødder og så videre. Alt det der er fare for, kan have en virkning. Det er fint at blive fulgt sådan."*

Under begge interview er der deltagere som fortæller om gode erfaringer med at have fået råd fra diætisten på hospitalet. Under interviewet i Herning er der flere deltagere, der har gode erfaringer med hospitalets "diabetesskole". Enkelte har ikke fundet det nødvendigt at følge forløbet.

Under begge interview, er der deltagere, der har oplevet ventetid til at blive undersøgt på hospitalet i forhold til insulinjustering. Men også i forhold til dette er der forskellige erfaringer blandt deltagere fra det samme geografiske område/hospital.

Nogle deltagere vurderer, at hospitalet kan være bedre til at informere dem. En deltager har været til indledende undersøgelse på hospitalet, men afventer informationer via egen læge. Vedkommende fortæller, at det kan være lidt forvirrende ikke at vide, hvad det hele går ud på.

#### **Hospitalets bidrag ifølge borgere med diabetes**

- Læger og andre fagpersoner på hospitalet skal være lydhøre over for ens bekymringer i forhold til bivirkninger og eventuelle ønsker om medicinændringer og –justeringer.
- Det er en fordel, at det er den samme person, man møder på hospitalet.
- Diætistens råd om kost er nyttige.
- Ventetiden til at blive undersøgt på hospitalet må ikke være lang.
- Hospitalet må gerne gøre meget ud af at informere om undersøgelser og resultater.

#### **Den praktiserende læges bidrag**

Under et af interviewene bliver der talt meget om, hvor vigtig den praktiserende læge er i forhold til at opdage sygdommen. Der er blevet mere opmærksomhed på sygdommen de senere år, vurderer en af de interviewede. Man er forvirret og usikker, når man lige har fået at vide, at man har diabetes, lyder det. Og det er

vigtigt, at lægen straks informerer om sygdommen, om muligheder for at få hjælp, samt om hvad man selv kan gøre, herunder at lægen henviser til Diabetesforeningen. Flere fortæller, hvordan deres læge har været god til at få dem "sat i gang" ved blandt andet at henvise til øjenlæge, fodterapeut og diætist:

*"Jeg synes, at min læge har været fantastisk til at sige, at 'jeg synes, det vil være en ide, at du gør sådan, og du kan få mere viden ved at melde dig ind der [i Diabetesforeningen]."*

Lægen må gerne kunne give oplysninger om kost og regulering ved blodsukkerudsving, siger deltagerne. En deltager har gode erfaringer med, at vedkommendes læge holder øje med målinger fra hospitalet, og handler på det:

*"Jeg har en fantastisk god læge. Hvis hun får resultater fra sygehuset, og de er blevet dårligere, så ringer hun til mig, og så er der skideballe. Så ved man, at nu kan jeg godt tage mig sammen. Det er noget, der hjælper."*

I forhold til medicin, lyder det fra nogle af deltagerne, at de praktiserende læger "kører forsøg" med dem frem for at sende dem videre til hospitalet. En af deltagerne peger på, at de, der deltager i interviewet, får meget forskellig behandling hos deres læge og forskellige slags tabletter og insulin, og deltagerne drøfter, om det skyldes, at deres diabetes er så forskellig, eller om det er, fordi deres læger griber det forskelligt an. Generelt peger de interviewede på, at læger bør have viden om sygdommen:

*"Jeg er blevet behandlet godt af egen læge, men han ved for lidt om det her."*

*"Måske skulle alle læger klædes bedre på til at have det her problem inden for væggene. Og da især også fordi, det bliver et større problem. Der er børn, der får type 2 diabetes, ikke."*

En deltager går kun hos sin egen læge. Vedkommende går til kontrol hver tredje måned, og en gang om året gennemføres en udvidet undersøgelse. Det drøftes under interviewet, hvad der skal til, for at lægen kan stå for kontrollerne. "Det kommer an på, hvad det er for en læge" siger en, og en anden supplerer:

*"Det er helt efter, hvilke interesser han har, på hvilke områder, han er dygtig. Hvis han er dygtig til at samle ben, jamen, så dur han ikke til det andet også."*

Deltagerne i interviewet i Herning har erfaringer med større lægehuse. Og de vurderer, at sådan en organisering er en god ide i forhold til diabetes:

*"For så får de noget erfaring. De kommer på kursus i diabetes og i, hvad det er. Sådan så de kan vejlede os, når vi kommer ind."*

I sådan en klinik er der blandt andet sygeplejersker ansat, hvilket en af de interviewede peger på kan fungere godt for dem som diabetikere:

*"Det rækker jo også [med sygeplejersker], for som I siger [henvendt til to af de andre deltagere], I siger jo også, at I helst vil ind til sygeplejerskerne heroppe [på hospitalet]. Og det er jo nok fordi de rent praktiske ting, kan de."*

#### **Den praktiserende læges bidrag ifølge borgere med diabetes**

- Den praktiserende læge har en stor opgave i at opdage sygdommen og i hjælpe en i den forvirrende tid lige efter, man har fået diagnosen.

- Hvis de praktiserende læger ikke har stor viden om diabetes, bør de sende deres patienter videre til specialister på hospitalet.
- Sygeplejersker kan hjælpe en et langt stykke hen ad vejen, og de kan med fordel supplere den praktiserende læge som det blandt andet sker i større lægehuse.

### **Kommunens bidrag**

Under interviewet i Horsens har flere af deltagerne erfaringer med det forløb, kommunen tilbyder til diabetikere. De fortæller, de har fået overskuelig og nyttig viden om kost og individuel råd og vejledning, som de har kunnet bruge til noget. På spørgsmålet om, hvad det er der er godt ved kommunens forløb, lyder det blandt andet, at det har været godt at være sammen med andre diabetikere:

*"Andre man kan dele erfaringer med. Man kan få nogle nye ting, man ikke vidste i forvejen [...]. Forstået på den måde, at det er forskelligt fra menneske til menneske, hvordan man oplever diabetes. Det er også meget konkret, man tager ud og handler for eksempel, så man finder ud af hvilke varer, der er gode og så videre, køber ind, får viden om kost og så videre."*

En deltager har foreslået, at der inddrages en læge i forløbet, som dels kunne under vise et par gange på kurset, og som man eventuelt anonymt kunne kontakte med konkrete spørgsmål om medicin, følgevirkninger og andet. Vedkommende savner muligheden for at stille sådanne spørgsmål, da andre læger, man møder, synes at have for travlt:

*"Det, der er svært, er, at man løber så meget til læge og sygehuse. Og jeg ved jo, det koster*

*en masse penge. Så jeg vil jo heller ikke være for besværlig. Jeg har den fornemmelse af, at det skal gå hurtigt med at komme ud af døren. Så måske vil det være godt at få mulighed for at drøfte problemer med en læge, som ikke er bundet af konsultationen."*

Deltagerne i Herning har ingen erfaringer med kommunale kurser for diabetikere. Enkelte har erfaringer med at få støtte til merudgifter i forbindelse med insulin og kost, ligesom nogle har deltaget i moti-onstilbud i regi af kommunale lokalcentre. Deltagerne har vanskeligt ved at forestille sig, at kommunen kan tilbyde noget til dem herudover. En deltager vurderer, at lægeklinikkerne bedre end kommunerne kan stå for undervisning og rådgivning end et kommunalt sundhedscenter kan, blandt andet fordi lægeklinikkerne og det lokale hospital er tættere på dem som borgere. En anden supplerer:

*"Jeg synes også, de [kommunen] skal passe på veje og alt det der. Jeg synes ikke, de skal ind der."*

Der er ét område, hvor deltagerne i Herning - på linie med deltagerne i Horsens - mener, at kommunen med fordel kan bidrage til diabetesområdet. Det er ved at udlevere gratis blodsukkermålestrimler til borgere med diabetes, også til de, der ikke får insulin.

#### **Kommunens bidrag ifølge borgere med diabetes**

- I Horsens vurderes det, på baggrund af erfaringer med kommunens tilbud til diabetikere, at kommunen med fordel kan tilbyde rehabiliteringsforløb.
- I Herning er man skeptisk over for særlige tilbud til diabetikere i kommunalt regi.
- Kommunen bør bevilge gratis målestrimler til alle med diabetes, uanset sværhedsgrad af sygdommen.

### 3. Koordinering og overgange mellem sektorer

#### Fra egen læge til hospitalet

Deltagerne efterspørger, at de hurtigere sendes videre til hospitalet af deres egen læge. De synes ikke, de er blevet ordentligt vejledt, og særligt i Herning vurderer flere, at deres læge ventede for længe, inden de blev henvist til hospitalet og fik ordineret insulin:

*"Der er gået alt for mange år, inden jeg kom på insulin [...]. I de første mange år gik jeg ved min egen læge, og da manglede jeg måske nok lidt... opbakning [...]. Mit blodsukker det lå hele tiden oppe på 14-15 stykker og det har det gjort i rigtig, rigtig mange år. Og det er jo der, at du belaster dine indre organer. Det er jo når dit sukker er for højt, og du får sukker i din urin og så videre. Og så derfor synes jeg faktisk det var lidt træls, at da jeg så endelig blev henvist og kom på insulin, og hvor de så siger til mig, 'det skulle du have været for mange år siden'. Så blev jeg egentlig lidt sur."*

*"Jeg kom på insulin her for et lille år siden. Det skulle jeg ha' gjort for flere år siden. Fordi at gå på tabletter i så lang tid, det er skidt. For man kan ikke fungere, som man skal. Siden jeg har fået insulin, så har jeg fået en almindelig hverdag igen. Førhen da var jeg simpelthen træt. Jeg var sådan set træt om morgenen, inden jeg kørte på arbejde. Jeg var sådan set klar til at køre hjem igen, når jeg kom derned."*

*"Mit lægehus dernede, de har sådan set holdt det lidt hen: 'Det der med insulin, det er ikke noget, vi ønsker – det er bedre med nogle tabletter'. Men det er det ikke. Der er flere, jeg kender, som for længe siden har sagt til mig: 'kom på det insulin'. Men jeg har sagt 'Neej, fordi det der med at stikke sig hele tiden, det er også...'. Men jeg har sådan set fortrudt det, at jeg ikke har gjort det noget før"*

En anden deltager har omvendt oplevet, at den praktiserende læge meget hurtigt sendte vedkommende videre til hospitalet:

*"Han sagde simpelthen 'det her det kan jeg sgu't styre. Nu skal vi have dig derop og have dig tjekket'. Og det var sådan set ærligt sagt. Og han skulle ikke til at eksperimentere med noget [...] Og siden jeg er kommet herop, er jeg så ikke kommet tilbage igen. Nu går jeg heroppe, og bliver kaldt ind heroppe."*

Deltagerne diskuterer, hvordan den praktiserende læge ikke bør holde fast i dem som patienter:

*"Sådan nogle læger, de har ikke den viden om alt. De kan ikke vide alt, vel. De er der for at hjælpe i ny og næ, ikke. Men det er derfor, vi skal sendes herop. For her sidder nogen, og det er kun det, de roder i. De roder ikke i alt muligt andet. [...]. Jeg har da også gået til kontrol [hos den praktiserende læge]. Men der sker ingenting, fordi, de tør jo ikke give os noget insulin eller noget, vel."*

*"Jeg tænker på, at læge og hospitalet, de kommunikerer ikke særlig godt. Jeg tænker, at alle læger, de skulle have en vis viden eller en større viden omkring diabetes, hvis de skal kunne gå ind og hjælpe. Og så skal de ikke være så bange for at henvise os til ambulatoriet. Det går der ikke noget af dem for. Det er jo ligesom vores helbred og ikke deres ... ære, eller hvad man sige."*

En deltager nævner, at det kan være, det er økonomiske forhold, som gør, at lægen ikke overdrager dem til hospitalet:

*"Du ved godt, hvis du ikke kommer ned og kører sygesikringskortet igennem, så får de ingen penge, nemlig."*

Deltagerne drøfter mulighederne for, at de kunne få en mere specialiseret behandling, så man per automatik sendes til en diabetesklinik, så snart man har fået diagnosen:

*"Hvis det er sådan, at vi siger, vi kunne bruge uanede midler og vi kunne få uanede mængder af læger, så ville det optimale være, at hver gang, man kom op til en læge og fik konstateret, at man havde diabetes, at så blev man sendt videre til et ambulatorium."*

En af de andre følger op:

*"Det ville være det bedste.[...] Og så bliver der ikke så meget eksperimenteren."*

#### **Fra egen læge til hospitalet ifølge borgere med diabetes**

- Særligt i Herning lyder der et ønske om tidligere overgang til den specialiserede hjælp på hospitalet, og gerne per automatik for alle diabetikere.

#### **Kommunale tilbud som supplement til hospitalets bidrag**

De deltagere fra Horsens, der har erfaring med tilbud i kommunalt regi, peger på, hvordan sådan et forløb supplerer hospitalets bidrag ved at hjælpe med andre dimensioner end det rent medicinske.

*"Jeg er da glad for sygehuset, det skal slet ikke misforstås. For de har kompetence til medicin og mange andre ting, og overvåger en kropsmæssigt, og det er skidevigtigt. Jeg tror bare, at mentalt, der får man ikke ret meget derude, så jeg synes også at det er vigtigt, at der er forskellige steder, man kan gå hen."*

De, der kun er behandlet på hospitalet, fortæller, at de har været glade for det, at de har fået god vejledning af diætisten, og generelt synes, det har kørt fint. De har ikke savnet noget, forklarer de. Men de, der har deltaget i det kommunale kursus, giver udtryk for ovenstående opdeling, og vurderer, at de på kommunens kursus har fået et stort udbytte ud af en anden måde at få forklaret livsstilsændringerne på, så

det bliver omsat til og bliver en del af hverdagen. Disse deltagere pointerer vigtigheden af, at der er forskellige typer af tilbud tilstede, så man kan få hjælp ud over den medicinske hjælp, som hospitalet og lægen har fokus på:

*"Jeg synes, det er sørgeligt, at sygehuset og læge har en tendens til at gå højere op i medicin end forebyggelse og hjælpe ligesom, de gjorde heroppe med vægt og sådan noget. Jo ringere min sukkersyge så ud, jo mere medicin skulle jeg have. Sådan følte jeg det. Og hvis jeg sagde, 'jeg vil ikke have alt det medicin, jeg får det ad helvede til – har vi et alternativ?'. Så fik jeg at vide, 'jo, det kunne jeg da godt'. Men det var ikke noget, der faldt i god jord. For det var lige som om, at hvis de først havde bestemt, at det skulle være sådan, så skulle det sgu være sådan. Og det irriterer mig lidt at man bare sådan fylder på. Min redning, det har været det heroppe [det kommunale forløb]."*

*"På hospitalet gør de alt muligt med medicin og med at veje og måle, og hernede er det mere livsstilsændringer, ændringer i hverdagen. Det er meget delt op på den måde."*

#### **Kommunale tilbud som supplement til hospitalets bidrag ifølge borgere med diabetes**

- De, der har erfaring med tilbud i kommunalt regi, peger på, at denne hjælp er et vigtigt supplement til hospitalets og den praktiserende læges fokus på medicinsk behandling.

#### **Ensartet og systematisk information om tilbud**

Generelt savner deltagerne et overblik over, hvilke muligheder for støtte og vejledning det offentlige sundhedsvæsen tilbyder. Der er blandt deltagerne stor interesse for at høre om hinandens erfaringer og få viden fra hinanden, men samtidig er

der også en undren over, at man selv skal være så opsøgende i forhold til at få vejledning og rådgivning. Et par af deltagerne fra Horsens fortæller, at de har brugt Sund By butikken som et godt oplysningssted, men generelt efterspørges et centralt sted, hvor informationerne samles. Nogle har aldrig hørt om diabeteskolen, og spørger interesserede til det. Andre fortæller, at de ikke har modtaget nærværdig støtte eller vejledning, før de deltog i kommunens kursusforløb. Den praktiserende læge har for dem været eneste kontakt, men deltagerne oplever, at lægen kun dårligt har overblik over, hvilke tilbud der findes. Mange giver udtryk for, at det er meget tilfældigt, hvad de har fået at vide, og hvorfra de har fået tilbud om kursusforløb og anden hjælp:

*"Jeg læste i Horsens Folkeblad, at der var en sygeplejerske i Sund By butikken, hvor man kunne stille spørgsmål og være anonym. Det var helt tilfældigt, jeg så det. Så har der også været noget i forbindelse med nogle ældreboliger i Horsens syd, hørte jeg fra en, noget med madlavning. Der foregår mange interessante ting, men det virker meget tilfældigt, om man får det at vide."*

*"... men jeg er så skuffet over, at når man er syg og svag, så skal man oveni ud og snuse op, hvad der er af tilbud. Og det er lidt, som I andre siger, en jungle. Og tilfældigt, hvad man støder ind i."*

*"Jeg har på intet tidspunkt fået noget anbefalet fra egen læge. Når jeg selv finder ud af noget, og jeg så spørger ham, om jeg kan få en henvisning, så siger han, 'det kan du tro'. Men jeg har selv skullet finde ud af det."*

En deltager finder det tilsvarende "sørgeligt", at lægen ikke kendte til det tilbud, kommunen har til borgere med diabetes, og vedkommende har en fornemmelse af, at det samme gør sig gældende for mange

andre praktiserende læger. Deltagerne tror ikke på, at en personlig tovholder eller koordinerende funktion vil kunne løse sådanne problemer med overblik og information om tilbud. Som løsningsmulighed foreslår en deltager i stedet, at der udarbejdes en folder med en kort beskrivelse af de muligheder, der er for støtte og vejledning i lokalområdet, så den syge selv kan vælge ud, hvad der passer bedst:

*"Det jeg savner, og det jeg har savnet, da jeg var opsøgende, var et enkelt stykke papir, hvor der kunne stå noget, om de tilbud, der er. Jeg har selv skullet finde ud af alt, og jeg har været meget aktiv og opsøgende [...]. Jeg vil foreslå, at der bliver lavet et papir med de tilbud og informationsmuligheder, der er. En beskrivelse af hvor, hvornår, hvor lang tid, hvem står for det, om man skal henvises og kontaktoplysninger."*

Tilhørerne bakker op om forslaget, en siger for eksempel:

*"Der er ikke noget bedre end at kunne selv. Og havde du sådan et stykke papir, så kunne du sidde hjemme og undersøge, hvad der lige passer til en. Og så kan man gå til sin læge, som kan henvise. Det er bedre end at skulle op og spørge 'ved du noget, læge?'"*

### **Ensartet og systematisk information om tilbud ifølge borgere med diabetes**

- Der er behov for ensartet og systematisk information om, hvilke muligheder for støtte og vejledning det offentlige tilbyder.
- Umiddelbart vil en tovholderfunktion ikke kunne løse problemerne med det manglende overblik over tilbud.
- Der bør udarbejdes en folder med beskrivelse af, hvilke muligheder for støtte og vejledning der findes i et lokalområde, så der sikres et samlet overblik.

### **Hjælp til følgevirkninger og andre sygdomme**

Deltagerne kritiserer, at der er lange ventetider til forskellige undersøgelser. Man bliver ofte sendt fra den ene instans til den anden, og hvis undersøgelsen det ene sted ikke viser noget, lyder det: *"så er det ikke vores bord"*, og så bliver man sat på en ny venteliste det næste sted, og, som en deltager siger:

*"Jamen, så går der igen et halvt år, inden man har været igennem."*

Man kan blive meget bekymret i den tid, hvor man venter på at blive undersøgt. Sundhedsvæsenet burde være mere 'helhedsorienteret' er der en deltager, der formulerer det:

*"Hospitalet er meget apparatfejlsorienteret. Hvis man kommer med en syg storetå, så kigger de ikke på lilletåen [...]. Det er jo vigtigt, at de ved, hvem er vi, og hvordan skal vi nu have tingene at vide, hvad kan vi klare. Det er uendeligt væsentligt for, hvordan forløbet kommer til at gå, at man kigger lidt mere helhedsorienteret."*

### **Hjælp til følgevirkninger og andre sygdomme ifølge borgere med diabetes**

- Der bør ikke være så lang ventetid, blandt andet når man skal undersøges flere steder.
- Hospitalet bør have en mere helhedsorienteret tilgang til patienterne.

## 4. Differentieret behandling

### Forskellige tilbud til forskellige mennesker

Deltagerne drøfter indbyrdes, hvordan deres medicinering nødvendigvis skal være forskellig, da de er forskellige, og der er forskel på, hvad de ellers får af medicin og andre forhold. Desuden er der deltagere, som understreger, at de har forskellige måder at lære på, og at der derfor bør være flere typer af tilbud i det offentlige sundhedsvæsen:

*"Jeg er helt sikker på, at vi henter den bedste hjælp til os selv forskellige steder og på forskellig måde. Jeg er helt sikker på, at nogen har brug for sygeplejersken og apparatfejlsmetoden og andre har brug for et mere pædagogisk tilbud. Det er vidt forskelligt, hvad vi har brug for."*

#### Forskellige tilbud til forskellige mennesker ifølge borgere med diabetes

- Den medicinske behandling såvel som rehabiliteringstilbud generelt skal tilbydes i mange forskellige udgaver, da diabetikere er forskellige både hvad angår det sygdomsmæssige såvel som det indlæringsmæssige.

#### Diabetikere der ikke tager imod tilbud

Deltagerne gør sig overvejelser om, hvordan man kan få fat i alle de diabetikere, der ikke selv er i stand til eller ikke vil gøre noget for at afhjælpe deres sygdom og forebygge følgevirkninger. Flere peger på, at de måske i højere grad skal "skræmmes" med, hvilke følgevirkninger, de kan

risikere, hvis de ikke foretager ændringer i deres liv:

*"De skal motiveres. De skal vide, hvad de kan risikere af amputationer og alt muligt skidt og møg, når de står der med deres sukkersyge. Det skal nogen fortælle dem meget direkte og kontant."*

Generelt vurderer deltagerne, at det er en vanskelig opgave at nå dem, der ikke tager ansvar i forhold til deres diabetes, og at man nok ikke kan gøre andet end at informere folk:

*"Man kan jo ikke gøre andet velsagtens end at give folk den oplysning, man kan jo ikke tvinge folk. Jeg var sammen med en for et stykke tid siden, en ældre dame, som har haft diabetes i mange år. Vi var til noget fest. Og så siger hun 'Årh, skidt, jeg kan godt lige tage en kage mere. Der er fire dage, til jeg skal op og have målt mit blodsukker'. Så fiser det jo ikke ind, hvad det er. Man kan jo ikke tvinge folk. Og sådan en kan jo ikke rigtig nås."*

#### Diabetikere der ikke tager imod tilbud ifølge borgere med diabetes

- Borgere med diabetes, som ikke tager ansvar i forhold til at afhjælpe at deres sygdom forværres, må informeres om følgevirkninger og risici ved at lade stå til.

## 5. Livsstilsændringer

### Information om følgerikninger

Alle deltagerne giver udtryk for at have foretaget livsstilsændringer på baggrund af deres diabetes. De fleste synes, det er vanskeligt og krævende, men på den anden side giver mange også udtryk for, at det er positivt selv at kunne påvirke udviklingen af sygdommen. Mange faktorer spiller ind, når deltagerne fortæller, hvad der skal til for at det lykkes: egen vilje, hjælp fra sundhedsvæsenet, opbakning hjemmefra samt erfaring og øvelse. En af de ting, der synes at være særlig motiverende for deltagerne i forhold til at foretage og fastholde livsstilsændringer, er angsten for komplikationer og at sygdommen bliver værre. Det er en angst, der for manges vedkommende er opstået, fordi de gennem familiemedlemmer eller venner og bekendte er blevet klar over, hvor alvorlige komplikationer i tilknytning til diabetes kan være. En deltager fortæller for eksempel:

*"For mit vedkommende var det en trussel for, hvad der kunne ske. Vi havde i den nære familie to personer, som havde diabetes<sup>2</sup>. De fik begge foretaget amputationer, den ene en fod og den anden op til knæet, og den ene døde af det til sidst. Det er voldsomt skræmmende. Jeg følte mig bange, og det drev mig til at spise bedre, mindre fedt og sukker, og motionere meget. Jeg smed 20 kilo på 10 uger. Det er frygtelig svært at lære alle de ting, og det forbander jeg. Men det er ikke så tungt mere."*

Andre supplerer:

*"Det lå i familien, så jeg har jo haft de eksempler til at se, hvor galt det kunne gå. Og det er motiverende. Min motivation har været, at jeg ikke vil have dårlige øjne endnu, og jeg vil slet ikke risikere, at der skulle ske noget med mine*

*ben. Jeg ville syntes, det ville være forfærdeligt ikke at kunne bevæge sig rundt."*

*"Når folk starter på kurset her, der kan jeg da huske, at nogle sagde, 'nåh-ja, det går nok'. Men når man så først begynder at finde ud af, hvor galt det kan gå, så hjælper det på at gøre noget."*

På den baggrund efterlyser deltagerne mere information om komplikationer i tilknytning til diabetes, og de understreger, at det er væsentligt at få direkte og konkret besked om alvorligheden af sygdommens følgerikninger. Mange fortæller, at de ikke synes de har fået ordentlig besked om følgerikninger, for eksempel:

*"Hvis man ikke selv er motiveret, så kan man godt opgave. Det kan man blive, ved at finde ud af, at man kan dø af skidt, at man kan blive dårligere. Men min oplevelse er, at jeg ikke har fået noget at vide om noget som helst. Jeg har spurgt på hospitalet, 'hvad betyder det, for jeg har det sådan set godt nok?'. Men der siger de bare, at jeg er i risikogruppe, fordi jeg har sukkersyge. Jeg har ikke mærket noget til at få hjælp til noget. Jeg har sådan set selv skulle finde ud af, hvor galt det kan gå."*

En yngre deltager fortæller:

*"I mange år, faktisk indtil jeg kom herop [Det Kommunale Sundhedsteam], syntes jeg sådan set, at jeg var udødelig. Jeg havde kun sygehuset. Og for hver gang, de puttede medicin på mig, ja, så fint nok. Mit blodsukker var fint, og jeg havde det jo sådan set fint nok. Og det er der, jeg siger, at det er farligt, for mit vedkommende i hvert fald. Fordi, så var det jo ligegyldigt, hvad jeg gjorde. Jeg kunne sådan set bare æde videre, så var der ikke den store grund til at ændre noget. Indtil jeg kom herop, spiste jeg, som jeg plejede og motionerede, som jeg plejede. Det eneste, jeg havde gjort indtil da, var sådan set at holde op med at ryge, ellers levede jeg videre, som jeg plejede. Det var først her jeg fik ordentlig besked på, hvad der kunne ske, og at jeg selv kan gøre noget for at ændre det."*

Andre deltagere synes dog, at også den kommunale del af indsatsen med fordel mere konkret og direkte kan formidle viden om de alvorlige følgevirkninger. En siger for eksempel:

*"Jeg synes ikke, vi har fået nok hjælp her til den del. Jeg har kritiseret sundhedsteamet for ikke at fortælle nok om følgevirkninger. Der var et konkret tilfælde, hvor en kursist spurgte, hvor galt det kan gå, og den eneste, der fortalte noget, det var mig, for jeg ved det jo fra min egen familie. Hvis man ved, hvor galt det kan gå, er man nok mere tilbøjelig til at gøre noget selv."*

#### **Information om følgevirkninger ifølge borgere med diabetes**

- Deltagerne efterlyser mere konkret og direkte informationer om komplikationer og følgevirkninger, da det er befordrende i forhold til livsstilsændringer.

#### **At komme hurtigt i gang**

Mange af deltagerne har oplevet, at der i tilknytning til at få støtte til livsstilsændringer har været ventetid til at deltage i undervisningsforløb, samtaler med sundhedsfagligt personale og andet. De fleste får udleveret skriftligt materiale fra diabetesafdelinger, og det synes at være en god hjælp i forhold til viden om senskader, og hvilken betydning livsstilsændringer har i den forbindelse. Men deltagerne giver udtryk for, at det ikke er tilstrækkeligt i forhold til rent faktisk at foretage disse ændringer. Mange synes, man med fordel kan tilbyde andre former for hjælp i umiddelbar tilknytning til, at diagnosen stilles. For eksempel:

*"Jeg måtte vente fem måneder på at komme til at tale med en diætist på hospitalet, og hvis*

*jeg havde skullet det alene, tror jeg, det ville have været svært at gøre noget. At komme hurtigt ind og få kvalificeret hjælp og opbakning hjemmefra, det betyder alt."*

*"Jeg er i gang – jeg har allerede tabt 11 kilo og jeg skal tabe mig 20 mere. En ting, der har hjulpet mig til at holde motivationen, er, at jeg kom hurtigt til. Jeg kom med på et afbud, og de skrev til mig få dage efter, jeg havde fået diagnosen, og så startede jeg. Det har hjulpet mig meget, at jeg har fået et hurtigt tilbud."*

#### **Hurtig støtte og vejledning til livsstilsændringer ifølge borgere med diabetes**

- Det er motiverende for livsstilsændringer at hjælp og støtte tilbydes i umiddelbar forlængelse af, at diagnosen stilles.

#### **At sætte og fastholde mål**

Mange af deltagerne fortæller, at de har sat sig mål i tilknytning til ændring af deres livsstilsvaner, og at det kan være en god hjælp til at styre og fastholde bestræbelserne. Der lyder udsagn som:

*"Jeg har et mål om at tabe fire kilo i løbet af et år, og så holde min vægt der."*

For nogle af deltagerne er det en fordel at fastsætte målene sammen med det sundhedsfaglige personale som diætisten eller fysioterapeuten. Og de giver udtryk for, at det kan være en god anledning både til at finde ud af, hvilke ændringer der er hensigtsmæssige og realistisk og til at fastholde målene. En siger:

*"Jeg var ude ved diætisten på hospitalet, hun var sød og rar. Hun beder mig så om at komme om et halvt år igen, og jeg har lovet hende, at jeg vil tabe mig, før jeg kommer igen. Det er ikke til diskussion, det skal jeg. Så jeg har sat nogle mål sammen med hende. Og*

hver gang jeg har tabt mig 10 kilo, så går vi ud og spiser – det er jo dejligt.”

“Det virker psykologisk meget godt at have bestemt nogle mål sammen med [fysioterapeuten]. Jeg synes, det ville have været flovt at komme derop og blive vejjet, og så måtte sige, at det kunne jeg ikke klare.”

For andre har det stor betydning, at de mål, der sættes, knytter an til et bredere fokus end det rent sygdomsspecifikke. En siger for eksempel:

“Nu træner jeg hernede, og den målsætning - det er egentlig sjovt nok, det har jeg tænkt over - det er, at det er ikke så meget, at jeg gerne vil tabe mig på grund af min sukkersyge. Men jeg motiverer mig med, at jeg gerne vil blive større, altså volumenmæssigt – få fedtet omdannet til muskler. Og det er ikke så meget for sukkersygens skyld. Det er ikke nok. Men det er, at jeg kommer til at se pænere ud. Det er det, der er målet.”

#### **At sætte mål for livsstilsændringer ifølge borgere med diabetes**

- Det er en hjælp til at foretage og fastholde realistiske livsstilsændringer at fastsætte mål, gerne i samarbejde med sundhedsfagligt personale.
- Det kan være hensigtsmæssigt at fastsætte mål i tilknytning til andre livskvalitetsfaktorer end de rent sygdomsspecifikke.

### **Struktur og opfølgning**

Deltagerne efterlyser strukturelle rammer omkring ændringer af livsstilsvaner. Særlig i forhold til motion giver de udtryk for, at det er væsentligt at træne og motionere sammen med ligestillede, på hold og på faste tidspunkter. Det gælder især i den indledende fase, hvor nye og mere aktive motionsvaner skal indarbejdes. Men deltagerne nævner også, at der er et stort

behov for mere langsigtede tilbud, hvis de nye vaner skal fastholdes. De er glade for de intensive kurser eller anden form for information, hvor man får en grundlæggende viden om sygdommen, forklaringer på, hvad man selv kan gøre og hvorfor det er væsentligt, men deltagerne siger, at længerevarende forløb vil bidrage til at fastholde ændringerne i hverdagen, for eksempel:

“Vi har fået lov til at blive her tre måneder ekstra, altså efter kurset. Og det er vi så nogle, der gør selv. Jeg er helt overbevist om, at det lige nøjagtig er det, der gør, at jeg fortsætter ude i byen. Helt sikkert, det er en god motivation.”

Også opfølgning og mulighed for at tage kontakt til professionelle efterfølgende synes at have betydning:

“Jeg synes, det er rigtig godt, det de har lavet her [i kommunalt regi] med at man kan ringe til dem. Man kan altid ringe til dem, og der er altid en nede i træningsrummet. Man kan bare spørge løs, og diætisten kan man altid kontakte. Og har man noget, ja, så er hun villig til, at man kommer ind en halv til en time. Det synes jeg er herre godt. Men før det herinde, da var man meget alene.”

“Når kurset er færdigt, så bliver det fulgt op. Jeg er blevet indkaldt to gange igennem det sidste år, og nu har jeg så fået lov til at starte på kursus igen. Det er meget nyttigt. Det fungerer måske lige som den tovholder, vi snakkede om før: en der holder øje med, hvordan det går dig. Det er nyttigt, sådan at blive holdt fast i.”

#### **Struktur og opfølgning som en hjælp til at fastholde livsstilsændringer ifølge borgere med diabetes**

- Faste strukturer i forhold til tider, steder og hold samt opfølgning og længerevarende forløb er befordrende for fastholdelse af livsstilsændringer.

## 6. Egenindsats

### Støtte og vejledning fra sundhedsfagligt personale

Mange af interviewdeltagerne giver udtryk for, at det er positivt selv at kunne påvirke udviklingen af deres diabetes ved at ændre livsstil med hensyn til kost, motion og rygning. En siger for eksempel:

*"Jeg tror da også generelt, man må sige, at diabetes er en sygdom, hvor man selv skal være med. Man kan egentlig ikke bare overlade det til andre, og sige, at nu må de tage hånd om mig og min sygdom. Man skal jo i den grad selv have hånd i hanke med det. Og man skal da have mange oplysninger, inden man bliver sporet ind på, hvordan man lige griber det her an."*

Også andre deltagere giver udtryk for, at det er nødvendigt at få hjælp for at kunne hjælpe sig selv, og dermed at det er væsentligt, at det sundhedsfaglige system bidrager til at støtte egenansvaret. Nogle har udelukkende haft tilbud om en individuel samtale med en diætist. Andre har i en periode kun haft kontakt til egen læge, og er først sent i deres sygdomsforløb blevet tilbudt deltagelse i kurser. De giver udtryk for, at viden om det hensigtsmæssige i mere motion, anden kost og så videre ikke alene har været tilstrækkeligt til at kunne fastholde livsstilsændringer. En siger:

*"Jeg har indtil for nylig kun gået til kontrol hos min læge hver tredje måned. Og for mig har det slet ikke været nok til at lave noget som helst om i hverdagen."*

Og en anden bidrager:

*"For at komme ind til lægen et kvarter hver tredje måned, og han siger, 'så gør du sådan, så skal du sådan, du skal lige tabe 40 kilo, du*

*skal lige stoppe med at ryge, og så får du det her medicin' - glem det - det fungerer slet ikke."*

Samtidig siger deltagerne, at de selv er eksperten i forhold til deres egen sygdom, for eksempel i forhold til vurdering af virkning og bivirkninger af medicin, hvad der er realistisk at ændre på og så videre. En del vender sig mod familie og venner, som har erfaring med diabetes. De sætter pris på rådgivning og støtte i det regi, men efterlyser samtidig at blive aktivt inddraget i deres behandlingsforløb af det sundhedsfaglige personale, netop fordi vejledning fra professionelle er væsentligt. Der efterlyses konkret hjælp, som kan kobles til hverdagen, og især kost og kostomlægninger optager deltagerne meget i den forbindelse. For eksempel siges om kommunens tilbud:

*"Jeg synes, det har været et rigtig flot tilbud fra kommunens side. Det har været så godt at få undervisning, selvom ikke alt var relevant for mig. Men det gav mig en god basisviden. Og de forstod at gøre det på en måde, så det var nemt at tage med hjem. For eksempel madlavning. Det må ikke tordne sig op, når man har travlt og går på arbejde. Det vi fik her, det var nemt og tilgængeligt. Det er vigtigt, at det kan fungere i ens hverdag, ellers bliver det ikke til noget."*

*"Det var rigtig godt, at deltage i det her. De gjorde det konkret og anvendeligt. Vi var for eksempel ude at købe ind. Og vi ved jo alle sammen, at når man nu står oppe i Føtex og bliver lækkersulten, og så der ligger fire skiver flæskesteg, så er det altså ikke dem, man skal tage. Så man får hjælp til at finde ud af, hvad man så skal tage."*

Nogle af deltagerne, som får insulin, nævner at det er en særlig vanskelighed at tabe sig, når man får insulin, og de efterly-

ser en særlig opmærksomhed på hjælp til det. Der efterlyses ligeledes hjælp til regulering af insulin. Deltagerne fortæller, at det kræver mange informationer, forklaringer der gentages og meget kontakt med læger for at optimere brugen af insulin, for eksempel:

*"Det er vanskeligt at justere insulin, for det afhænger af mange ting – måske laver jeg lidt mere en dag end en anden, og måske spiser jeg anderledes en dag. Der er det, man mangler hjælp - hvor skal du gribe ind henne?"*

Andre supplerer:

*"Der mangler jeg sådan lige lidt hjælp til justering. Men jeg ved ikke, hvordan det kan ordnes. De kan jo heller ikke gå med mig i hånden hele tiden."*

*"Nogle gange justerer jeg bare selv, fordi der er ventetid, eller fordi de bare ikke er behjælpelige i lægehuset. De respekterer ikke altid, hvad man siger. Det var sådan set min kammerat, der også har sukkersyge [...], som fortalte mig, hvordan jeg kan få en bedre virkning af det. Og ellers ville der være gået to måneder før jeg kunne komme herop [på hospitalet]."*

*"Ja, på den måde bliver vi jo hinandens læger."*

### **Støtte og vejledning fra sundhedsfagligt personale ifølge borgere med diabetes**

- Hjælp fra det sundhedsfaglige personale har afgørende betydning for optimering af egenindsatsen i hverdagen.
- Det er vigtigt, at vejledningen tilrettelægges så konkret som muligt, og på en måde så de nye råd og anbefalinger nemt kan omsættes til hverdagslivet.
- Det er væsentligt, at diabetikeren

anerkendes som ekspert i forhold til egen sygdom og aktivt inddrages i behandlingsforløbet.

- Der efterspørges mere opmærksomhed på og hjælp til regulering af insulin.

### **Selv-monitorering**

De fleste af deltagerne monitorerer selv symptomer ved måling af blodsukker. Det omtales som et uproblematisk og godt redskab til justeringer i hverdagen. Mange bruger det til at afgøre, om utilpashed hænger sammen med blodsukkeret, og desuden nævnes det som en meget motiverende faktor i forhold til at dyrke motion samt fastholde gode kostvaner. En siger:

*"Jeg havde en fantastisk oplevelse ved at måle mit blodsukker lige før og efter motionen, og det var fantastisk. Så kunne man se, hvordan det virker. Og det er den måde, du styrer det på. Og det var så én til lægen, som en forskel fra medicinen, for så kan det være, du kan kæmpe dig ud af det."*

Og en anden fortsætter:

*"Det er fantastisk godt. Der er simpelthen konstant afregning. Jeg prøvede for eksempel at spise en honningmad, som vi har hørt, vi godt må. Men det gør jeg aldrig mere, for den røg fire streger op, og det er alt for meget. Det er et hammergegodt redskab, det er nemt og troværdigt."*

Deltagerne fortæller, at det giver en tryghed i hverdagen, at man kan måle blodsukkeret, og på den måde "følge med i sin tilstand".

Deltagerne foreslår som tidligere nævnt, at de målestrimler, der benyttes til målinger af blodsukker, udleveres gratis til alle, og ikke kun til insulinbrugere, netop fordi det er et godt monitoreringsredskab, som

kan bruges forebyggende. En af deltagerne siger:

*"Jeg synes, det er urimeligt, at nogle selv skal betale. Jeg tror, det er en god investering, kommunen kunne gøre, hvis den ville betale for et antal sticks til alle diabetikere. Hvis man klarer sig selv med kost og motion, ja, så er man ikke syg nok til at få dem. Men når jeg så bliver syg nok, så kan jeg få dem. Men jeg mener, at målingerne kan hjælpe til at forebygge, at sygdommen udvikler sig."*

#### **Selv-monitorering ifølge borgere med diabetes**

- Monitorering af blodsukker er et velfungerende redskab til justeringer i hverdagen, herunder en motiverende faktor i forhold til motion og hensigtsmæssig kost.
- Redskaber til selv-monitorering bør være gratis for alle diabetikere, da de kan fungere forebyggende.

## 7. Kurser, undervisning og anden information

### Holdundervisning og individuel rådgivning

Hovedparten af interviewpersonerne har erfaring med undervisningsforløb enten i "diabeteskole" i hospitalsregi eller i kursusforløb i kommunalt regi. De fleste omtaler sådanne kursusforløb som en rigtig god hjælp i forhold til livsstilsændringer. Der lyder udsagn som "jeg tror, man skal på kursus for at man kan hjælpe sig selv bedst muligt", "kurset er der ikke noget i vejen med" og, "det er sådan set meget effektivt at gå på det kursus". Mange af deltagerne synes, det er en fordel med holdundervisning, fordi det er gavnligt at have mulighed for at udveksle erfaringer i en gruppe af ligestillede. En siger for eksempel:

*"Det er bedst med hold. Man får meget viden fra andre, som man ikke ville få alene eller i bøger."*

En anden supplerer:

*"Så fortæller vi - og det lærer man af. Man kan faktisk bedst huske det ved, hvem det er, der har været udsat for forskellige ting."*

Af samme grund synes de fleste også, at der skal være særskilte hold for diabetikere, og gerne opdelt så sværhedsgraden af sygdommen er nogenlunde ens fordelt:

*"På mit hold var vi for uens. Nogle var meget, meget syge, og andre havde det meget godt - og det tog alt for meget energi. Vi havde brug for noget forskelligt, også i forhold til motivation. Jeg synes, man skal sammensætte holdene, så man ligner hinanden mere. Og da der bliver lavet interview, før man sammensætter holdene, kunne det være en faktor, der indgår."*

Endelig fremhæver deltagerne, at holdene ikke må være for store, da det besværliggør erfaringsudvekslingen:

*"Det er bedst med mindre grupper, ligesom vi er her. Altså, man skal ikke være 20. Så er det ikke til at overskue, men sådan en 8-10 stykker, det synes jeg er bedre. Så har man mulighed for at snakke sammen og trække på hinandens erfaringer."*

Andre fortæller i forlængelse heraf, at de har deltaget i informationsmøder arrangeret af diabetesforeningen, og at det var vældig informativt, men netop at rammerne for at stille spørgsmål og erfaringsudveksle med andre diabetikere ikke er gode i sådanne sammenhænge, for "du sidder der med måske 100 mennesker, og så klapper man jo altså i".

Holdundervisning må dog ikke erstatte muligheden for individuel støtte og rådgivning. Særligt i forhold til kostændringer fremhæver deltagerne, at individuel rådgivning er et vigtigt supplement til kurserne:

*"Jeg tror individuel rådgivning er bedst især med kostvejledningen. Igen, man har ikke de samme behov."*

*"Ja, kostvejledning, det synes jeg skal være individuelt [...] Det er nemmere at komme til at spørge konkret, hvis man får en individuel vejledning."*

### Holdundervisning og individuel rådgivning ifølge borgere med diabetes

- Det er motiverende at deltage i holdundervisning, da man profiterer af hinandens erfaringer i forhold til livsstilsændringer, medicinering med videre.
- Holdsammensætningen bør så vidt muligt være ensartet i forhold til diagnose og sværhedsgrad af sygdommen.
- Holdundervisning bør ikke erstatte mulighed for individuelle samtaler.

### Opfølgingskurser og særlige emner

Generelt optager kost og kostvejledning deltagerne meget. Der er mange drøftelser af, hvad man må spise, hvornår og hvorfor. De efterlyser i den forbindelse et fokus på specifikke emner, eventuelt i form af opfølgingskurser. Særlig synes mange af deltagerne, at det er svært både at huske og overføre råd vedrørende fedt- og kulhydratindtag. De giver udtryk for, at denne del af kostsammensætningen betyder meget for deres velbefindende, men samtidig at de mangler konkret og anvendelig viden om det. For eksempel:

*"Jeg kunne godt tænke mig at lære noget mere om kulhydrater. For jeg er sikker på, at hvis man fik det samme antal kulhydrater, ville det være bedre reguleret. Men jeg synes, det er svært med de der kulhydrater. Det er svært at finde ud af."*

*"Jeg har hørt, at fedtet, det er ikke det, der får ens blodsukker til at stige. Det kunne jeg godt tænke mig at vide noget mere om [...]. Og jeg har hørt, at de har sådan et kulhydratkursus her på sygehuset. Det ville være godt, men jeg har ikke fundet ud af mere om det."*

*"Ja, men andre siger, at du skal holde dig fra fedtet, og at du godt må få lidt sukker [...]."*

*Men det er ikke til at huske, hvad der er, man skal have - især det her med de mættede og de umættede fedtsyrer..."*

*"Indtil jeg kom op til diætisten [på hospitalet], da forvirrede kulhydrater mig egentlig meget. For det er jo altid sukker og fedt, man har kigget på. Det fik jeg så egentlig afklaret deroppe, at det er den slags kulhydrater med kostfibre, man skal gå efter."*

Deltagerne efterspørger også længerevarende forløb:

*"Især det, vi har fået i sundhedsteamet, er godt. Det er så godt heroppe, og de ved så meget, så det er meget motiverende. Men det er for kort tid til, at det hele kan nå at sætte sig ordentlig fast. Det er vigtigt, at de tilbud, der er, især sundhedsteamets, at de bliver udbudt i længere tid."*

Andre, både i forhold til 'diabetesskolen' og kommunens forløb, synes dog, at det fungerer fint med den varighed, kursusforløbene har haft. Men netop fordi det er korte, intensive forløb mener mange, at det vil være en fordel med opfølgende kurser, både for at få ny viden og for at få mulighed for erfaringsudveksling med andre diabetikere.

Endelig efterspørger deltagerne tilbud udenfor arbejdstid. En siger for eksempel om forløbet i kommunalt regi:

*"Tidspunktet er elendigt for os, der går på arbejde. Det er kun på grund af velvillighed fra min arbejdsplads side, at det kunne lade sig gøre. Der mangler et tilbud udenfor arbejdstid. Det synes jeg er vigtigt. For det er faktisk her, jeg har fået den grundlæggende og brugbare viden."*

### **Opfølgning på kurser ifølge borgere med diabetes**

- Der efterlyses opfølgende kurser og møder for at motivere til fastholdelse af livsstilsændringer.
- Der er brug for (opfølgende) kurser om specifikke emner, særlig kostsammensætning i forhold til kulhydrater og fedt.
- Der efterlyses mulighed for at deltage i kursusforløb udenfor normal arbejdstid.

### **Sundhedsfagligt personale som undervisere**

Deltagerne fortæller, at det har stor betydning for udbyttet af et kursusforløb, at undervisningen varetages af folk med en sundhedsfaglig baggrund, og at der er mulighed for at trække på flere forskellige faglige baggrunde. Det lyder:

*"Det er jo sundhedsfagligt personale deroppe, og man skal have nogle med erfaring og faglige kvalifikationer, for at de kan give ordentlig vejledning."*

*"Du kan altid får fat i en fysioterapeut eller en diætist deroppe. De er så dygtige, og de ved hvad de taler om."*

En af deltagerne refererer i den forbindelse til "motivationsgrupper", som et sted der kan være godt at komme, hvis man har lyst til at træne, lave mad og så videre med andre i samme situation, men at man netop ikke får kvalificeret hjælp derfra, fordi det bygger frivillighed:

*"Det er hyggeligt, men det [motivationsgruppen] må jo ikke koste noget, og så bliver det derefter. Der er ingen leder, ingen personale med kvalifikationer, ingen teori. Det er folk der har lysten, men ingen særlige kvalifikationer. Jeg efterlyser noget mere professionel bistand, hvis det skal blive til noget."*

### **Sundhedsfagligt personale som undervisere ifølge borgere med diabetes**

- Det er vigtigt for udbyttet af kursusforløb og anden vejledning og støtte at det varetages af sundhedsfagligt personale med en specialviden om diabetes
- Der bør være mulighed for at trække på en tværfaglig sammensat personalegruppe.

### **Information om sygdommen i øvrigt**

De fleste af deltagerne har gode erfaringer med at indhente information og viden fra Internettet (særlig Sundhed.dk), Diabetesforening og Sund By butikker.

Sund By butikker inviterer blandt andet til informerende møder samt arrangerer andre tiltag som motion i grupper mv. En del af deltagerne har haft et godt udbytte af at deltage i sådanne arrangementer, men understreger at det ikke bør erstatte mere systematisk undervisningsforløb og individuel vejledning.

Mange af deltagerne er medlem af eller kender til Diabetesforeningen, der nævnes som en god kilde til information og ny viden. Deltagerne fortæller blandt andet, at man kan få nyttige kogebøger via foreningen, at foreningen afholder informationsaftener mv. En siger for eksempel:

*"Hvor vi har vores viden fra, som de nye ikke har, det er, at vi læser alt, hvad der kommer om det i diabetesbladene [udgives af Diabetesforeningen]. Der står masser af ting, så man kan følge med i, hvad der kommer af nyt. Der er opskrifter i bladet. Og der er masser af bøger, blade og hæfter, man kan købe igennem Diabetesforeningen. På den måde kan man jo efterhånden få sig hugget lidt ind på, hvad det nu er, det drejer sig om det her. Fordi, det er*

*jo ikke noget, man har spekuleret på, før man fik konstateret den sukkersyge."*

Også apoteker og de pjecer, man kan få her, nævnes som en god informationskilde.

Endelig er en væsentlig informationskilde andre diabetikere i den nære omgangskreds. Det er tydeligt, at deltagerne i vidt omfang benytter sig af erfaringer, viden, materiale mv. fra familiemedlemmer og venner, der også har diabetes. Deltagerne siger for eksempel:

*"Min søster har også diabetes, og hun havde en masse, som jeg alt sammen pløjede igennem. Og jeg fandt egentlig ud af en masse ting, som jeg jo ikke vidste. Altså, jeg var jo totalt forvirret. Så hun var, og er, en god hjælp."*

*"Jeg har en morfar og en mor, der havde sukkersyge også, der var insulinkrævende, så vi kendte det godt".*

#### **Information om sygdommen i øvrigt ifølge borgere med diabetes**

- Diabetesforeningen, Apotek, Sund By butikker og Sundhed.dk nævnes som gavnlige informationskilder, som sundhedspersonalet rutinemæssigt bør informere diabetikere om.
- Også den nære omgangskreds bruges som en væsentlig informationskilde.

## 8. Hverdagsliv

### Sociale relationer og arbejdsliv

Deltagerne taler om at få arbejdsliv og sociale relationer til at fungere. I forhold til de sociale relationer er det primært måltider, der fylder, og deltagerne nævner, at det kan være vanskeligt ikke at kunne spise alt, hvad der serveres, at skulle spise på bestemte tidspunkter, at spise små portioner ofte og så videre. En af deltagerne fortæller også, at det er særlig vanskeligt at være diabetiker i en småbørnsfamilie, fordi det kan være svært at lave mad, der passer til alle.

I forhold til arbejdslivet har deltagerne organiseret sig på forskellig vis. Mange er over 60 år, og har ikke skullet forholde sig til at få et arbejdsliv til at fungere med en kronisk sygdom, men der er også en del, som fortsat er på arbejdsmarkedet. De har oplevet, at det i perioder har fyldt meget, og at det er noget de, man møder i systemet, med fordel kan være opmærksomme på. En siger for eksempel:

*“Det er problematisk med arbejdsliv, når man har diabetes. Nu er jeg selvstændig, men havde jeg ikke været det, var jeg ikke kommet langt med min situation. For det koster virkelig kræfter at få en hverdag med diabetes til at fungere. Så hvis jeg skulle have sagt til min chef, at nu går jeg hjem, jeg kommer ikke i morgen, jeg er her ikke de næste par timer og så videre, fordi jeg skal passe min træning, mit kursus, min kontrol – det ville ikke have været nemt.”*

Andre fortæller, hvordan de har følt sig nødsaget til at reducere deres arbejdstid og få en ændret arbejdsfunktion, fordi deres diabetes påvirkes negativt af et stressniveau, som de tidligere kunne kla-

re. De fortæller, hvordan den type justeringer kan opleves som et nederlag. Desuden at de har savnet hjælp til at håndtere det, da sådanne forhold ikke nødvendigvis er noget, der drøftes eller bliver taget hånd om i sundhedssystemet. Nogle af deltagerne har haft kontakt til deres kommune med henblik på økonomisk kompensation for deres fravær, nedsat tid mv., og andre igen har haft mulighed for individuelle løsninger på deres arbejdsplads, for eksempel:

*“Man har nok brug for en mere fleksibel arbejdsperiode i en tid, og man må også sige til sine kollegaer, hvorfor man ikke gør, som man plejer. Jeg spurgte, om jeg kunne få fri til de forskellige ting, og så planlagde vi mit arbejde, så jeg fik fri, frem for en masse sygemeldinger”.*

### Sociale relationer og arbejdsliv ifølge borgere med diabetes

- I forhold til familieliv og andre sociale situationer er det særlig måltider som kan være vanskelig at håndtere.
- Der er behov for at medtænke muligheder for at kombinere et arbejdsliv med en kronisk sygdom, eksempelvis fleksible arbejdsforhold, økonomisk kompensation med videre.

### Psykiske og følelsesmæssige følger af diabetes

De fleste af deltagerne har oplevet psykiske følgevirkninger i tilknytning til at få diagnosticeret diabetes, og de deraf følgende overvejelser over konsekvenserne

af at skulle leve med en kronisk lidelse. De siger for eksempel:

*"Den dag, jeg fik det at vide, jeg havde det [...], jeg syntes, hele min verden den ramlede sammen".*

*"Ja, hvad gør man lige – og følgesygdomme og... . Det er ikke til at overskue".*

Deltagerne fortæller, at det præger dem psykisk at måtte ændre på livsstil og eventuelle arbejdsforhold, og også, at såvel angsten for forværring af sygdommen samt ansvaret for forebyggelse af følgevirkninger kan opleves som tyngende. Nogle kan være uforberedte og uforstående overfor sådanne situationer. "Man skal være opmærksom på det, tage højde for det", lyder det, og de vurderer, at det vil være godt at vide noget om sådanne reaktioner og tale med mere erfarne. For eksempel:

*"For man tror jo, at nu står du sgu' på kanten. Og der skal man lige ha' en til at samle sig op, og sige 'så galt er det jo ikke'".*

*"...og det vil være godt, at man får en ordentlig, fornuftig forklaring på, hvad det her er for noget. [...] Og det skal gentages, for det ramler ikke ind første og anden gang [...]. Så man ligesom får fulgt op på det, om man har fattet det."*

En god ven eller en dygtig læge kunne hjælpe med dette, lyder det.

Nogle af interviewdeltagerne oplever ikke langvarige psykiske følgevirkninger af sygdommen, mens andre fortæller, at de indimellem fortsat påvirkes psykisk og følelsesmæssigt af deres diabetes. De siger for eksempel:

*"Ens psyke, den knækker ind imellem. Men det følger jo med. Man kan ikke gøre noget ved det, andet end at man skal op at stå igen."*

*"Man lukker sig lidt inde et par dage - i sig selv."*

### **Psykiske og følelsesmæssige følgevirkninger af sygdommen ifølge borgere med diabetes**

- Det er vigtigt, at der er opmærksomhed på eventuelle psykiske følgevirkninger af at få diagnosen og på længere sigt.
- Det er en fordel, at der informeres om, at der kan forekomme psykiske følgevirkninger samt at det sikres, at der er mulighed for at tale med mere erfarne om det.

### **Pårørende og venner**

Deltagerne understreger, at de pårørendes støtte i hverdagen er af stor betydning for, hvordan de lever med deres diabetes. Det gælder især i forhold til kost, men enkelte siger også, at det har stor betydning for motivation til at dyrke motion, at de bliver bakket op i hjemmet. Deltagerne synes derfor, det er vigtigt, at pårørende har mulighed for at deltage i kurser, møder og lignende. For eksempel:

*"I yderste konsekvens står ens samlever eller kone, eller hvad det nu er, som bagstopper, hvis der sker noget. Hvis man går i chok eller noget, så skal hun jo trods alt kunne gribe ind. Hvis man er ude at rejse eller på andre måder. Da har man ikke andre at stole på. Så det er ret vigtigt, at de er involveret så meget som muligt."*

Nogle af deltagerne giver udtryk for, at de pårørende ikke er så medinddraget i sundhedsvæsenet, som de kunne ønske, men at de altid får tilbuddet om at invitere en pårørende med til kurser i kommunalt

regi, til Diabetesforeningens arrangementer og lignende. En af deltagerne siger:

*"På mit hold var der en pårørende med, fordi han ikke kunne det der med mad. Og så var hans kone med. Det var et tilbud til os, at vi kunne tage pårørende med, og det betyder jo meget særlig i forhold til kosten, så det fungerer fint på den måde".*

*"... eller at de [pårørende] er med til de forskellige ting, hvis man ellers kan forlange det af folk, der ikke fejler noget, at de stiller op til de forskellige ting. Jeg har været heldig, at min kone gerne ville med."*

Som tidligere nævnt benytter mange også erfaringer fra de af deres pårørende, som har diabetes.

#### **Hjælp fra og til de pårørende og venner ifølge borgere med diabetes**

- De pårørendes støtte har stor betydning for diabetikerens hverdag, særlig i forhold til kost.
- Det er vigtigt, at de pårørende får viden om sygdommen, forebyggelse mv., og det er derfor en fordel at de pårørende får tilbudt at deltage i kurser, møder o.lign.