Dem vi er

15 portrætter af personer med diabetes

Antropologerne

Patienterne skal tages med ind og respekteres, for det er dem, der ved, hvad de kan. Der er ikke nogen, der kender patienterne så godt, som de kender sig selv.

Daphne, 18 år, type I-diabetes

Dem vi er
15 portrætter af personer med diabetes, 2017

Udarbejdet af:
Marie Svensmark Krag, Sebolelo Mohapeloa, Rikke Ulk,
Liv Maria Henning og Eleonora Korobitsyna fra konsulenthuset
Antropologerne for Novo Nordisk Fonden

For mere information:
Novo Nordisk Fonden
Tuborg Havnevej 19
2900 Hellerup
Kamilla Bolt, Project Officer

Antropologerne ApS
CVR-nr.: 32261574
Kompagnistræde 16, 2.
1208 København K
+45 8813 2000
www.antropologerne.com
info@antropologerne.com

Antropologerne
forståelse & forandring

Alle deltagerere benævnes med aliasnavne i rapporten. Billeder og citater må ikke bruges løsrevet af tredjepart i anden sammenhæng, ej heller i kommercielle henseender uden godkendelse fra Novo Nordisk Fonden.

/ Indhold

4 Tak

5 Indledning

6 Bogens opbygning og brug

7 Fakta – undersøgelsen i overblik

9 **Portrætter – 15 personer med diabetes**

11 Perspektiver fra hverdagen med diabetes – et mindset om

13 diabetesbehandling

47 Voksne med type l-diabetes

69 Børn med type l-diabetes

85 Unge med type l-diabetes

Voksne med type 2-diabetes

118

Øvrig inspiration til udviklingen af de nye Steno Diabetes Centre

/ Tak

Portrætterne i denne bog bygger på samtaler og observationer med 15 personer med diabetes og deres pårørende, som Antropologerne har besøgt i deres hjem og på øvrige steder, hvor de færdes.
En stor tak til disse mennesker og deres familier for at invitere os ind i deres hjem og liv. Tak for at åbne op og fortælle, hvad de oplever, når de dagligt behandler og lever med diabetes i deres hverdag.

/ Indledning

Baggrund og formål med undersøgelsen

Nærværende bog er et af resultaterne af patientundersøgelsen 'Patientcentreret behandling i regi af Steno Diabetes Centre', gennemført af Antropologerne for Novo Nordisk Fonden, fra december 2016 til marts 2017. Undersøgelsen er gennemført i samarbejde med Region Midtjylland i forbindelse med etableringen af Steno Diabetes Center Aarhus, og omfatter patienter fra hele landet.

Baggrunden for patientundersøgelsen er en vision om en styrket diabetesindsats, som skal sikre, at det enkelte menneske med diabetes er i centrum. Dette omfatter flere styrkede behandlingstilbud og forebyggelsestiltag, differentierede indsatser tilpasset den enkelte samt involvering af patienter, både i behandlingen og på et organisatorisk niveau. En central del af ambitionen er at skabe imødekommende og ikke-hospitalslignende centre, hvor alle relevante behandlere er samlet ét sted.

Nærværende portrætbog udgør én af i alt tre bøger, der sammen skal bidrage til udviklingen af de nye Steno Diabetes Centre. Foruden nærværende bog er udarbejdet bøgerne *En ny diabetesbehandling – i hverdagen og i mødet med behandlere* og *Et nyt diabetescenter – alle behandlere og tilbud samlet under ét tag*. Portrætterne i denne bog kan med fordel læses og sammenholdes med de resultater, som præsenteres i de øvrige to bøger. Formålet med patientundersøgelsen er at lade patienternes stemmer blive hørt og skabe en dyb forståelse af, hvad mennesker, der lever med diabetes, oplever som en god behandling og gode bygningsmæssige rammer for behandling. Fokus for resultaterne, som præsenteres i denne bog, er således at lade

Undersøgelsens optik

Undersøgelsens metodiske tilgang har været en eksplorativ, antropologisk fremgangsmåde, der som det første undersøger, hvad det vil sige at leve med og behandle sin diabetes i hverdagen, for derefter at undersøge konkrete behov og ønsker til et nyt, samlet behandlingssted og en ny praksis for diabetesbehandling. Et nyt diabetescenter skal også bruges af, og tage hensyn til: medarbejderne, de sundhedsprofessionelle, forskerne, praktisk og administrativt personale mv. Undersøgelsen koncentrerer sig dog om patienterne og deres pårørende.

Nærværende bog går i denne sammenhæng tæt på personer med diabetes og deres liv. Bogen er baseret på samtaler med 15 personer med diabetes og deres pårørende. Den portrætterer, gennem personlige fortællinger og illustrative eksempler, forskellige hverdagssituationer og baggrunde for at håndtere diabetes og giver et mangfoldigt billede af, hvad det vil sige at behandle sin diabetes. De 15 portrætter giver et indblik i forskellige barrierer og strategier, der relaterer sig til mødet med professionelle behandlere, konsultationer, besøg på behandlingssteder og det at håndtere diabetes, på et praktisk og mentalt plan.

Målgruppen for portrætbogen er bred. Den er tiltænkt en bred anvendelse i udviklingen af Steno Diabetes Centre – af sundhedsprofessionelle, arkitekter, designere, projektledere, entreprenører og øvrige aktører, der bidrager til udviklingen af nye bygninger, tilbud og faciliteter i de nye centre. Bogen kan bruges selvstændigt eller sammen med de øvrige to bøger som inspirations-

/ Bogens opbygning og brug

Anbefalinger til brug af bogen

På de følgende sider findes et faktaoverblik, som skitserer undersøgelsens datagrundlag. En uddybende beskrivelse af proces og datagrundlag kan findes i en intern procesrapport, der på forespørgsel kan deles af Novo Nordisk Fonden.

Herefter præsenteres på s. 9-118 15 portrætter af personer, der lever med diabetes. Portrætterne går tæt på personer i forskellige aldre, med både type 1-, 1,5- og type 2-diabetes og i forskellige ståsteder i livet. De giver et indblik i hverdagen med diabetesbehandling, i forskelligartede forløb og udfordringer og i personlige behov og ønsker i relation til det at behandle, leve med og mødes om diabetes, herunder ønsker til en ny behandlingspraksis og et nyt diabetescenter.

Portrætterne præsenterer læseren for fire målgrupper for et nyt diabetescenter: Henholdsvis voksne med type l-diabetes (side 13), børn med diabetes (side 47), unge med diabetes (side 69) og voksne med type 2-diabetes (side 85). For hver målgruppe findes en kort opsummering af de praktiske og mentale barrierer, som præger den daglige behandling, samt strategier, som tages i brug for at håndtere diabetes i hverdagen.

Brug af bogen – til jer, der skal inddrage patienterne

Portrætbogen giver et bredt indblik i det at leve med diabetes på tværs af de forskellige målgrupper for et nyt diabetescenter. Den er udformet med henblik på en bred anvendelse i forbindelse med udviklingen af bygninger og de fysiske rammer, faciliteter samt af inddragende behandlingstilbud på de nye Steno Diabetes Centre.

Vi anbefaler, at:

- Bogen læses og bruges på tværs af forskellige faggrupper – til at skabe fælles sprog og samtalegrundlag til at sikre synergi mellem især arkitekter, designere og sundhedsprofessionelle i processen
- Bogen inddrages tidligt i løsningsudviklingen og genbesøges i forbindelse med validering af nye løsninger og servicer
- De enkelte portrætter og målgrupper i bogen bruges hver for sig eller samlet som inspirations- eller kvalificeringsgrundlag.

Portrætterne og de illustrative eksempler anvendes fx til:

- Idé-udvikling, prioriteringsproces og kvalificeringsgrundlag i forbindelse med udformning af konkrete designløsninger og servicer
- At sikre repræsentation på tværs af målgrupper
- Baggrundslæsning og som grundlag for nytænkning på tværs af faggrupper.

/ Fakta – undersøgelsens metode i overblik

Resultaterne af patientundersøgelsen, som præsenteres i denne bog, bygger på antropologiske semistrukturerede interviews, observationer og øvelser med:

15 deltagere som hovedinformanter i patientundersøgelsen

- 10 personer med type l-diabetes (fem voksne i alderen 24-80 år, to unge i alderen 16-23 år og tre børn i alderen 10-15 år)
- Fem deltagere med type 2-diabetes
- Blandt ovenstående har tre deltagere kompliceret type 2-diabetes med komorbiditet, mens tre deltagere er sårbare med type 2-diabetes (lav uddannelse, indkomst og/eller multisyge)
- Deltagerne fordeler sig på fire regioner: Region Midtjylland (4), Region Nordjylland (5), Region Syddanmark (4) og Region Sjælland (2)
- Deltagere har en kønsfordeling på seks mænd/drenge og ni kvinder/piger.

Yderligere 18 deltagere har bidraget til patientundersøgelsen

Ud over de 15 hovedinformanter bygger projektet på indsigter fra 18 deltagere, som selv har diabetes eller er pårørende til én, der lever med diabetes. De 18 deltagere har bidraget i et indledende fokusgruppeinterview og ved at medskabe og konkretisere input på en afsluttende brugerworkshop. Et af børnene går igen i begge grupper.

Som led i patientundersøgelsens pilotfase har vi, foruden en indledende desk research, desuden besøgt og talt med:

Et pilotfelt

- Medicinsk Endokrinologisk Afdeling (MEA) på Aarhus Universitetshospital.

To related fields

- Psykiatrisk Afdeling Sengeafsnit E på Esbjerg Sygehus
- Kræftpatienternes Hus, Hejmdal, i Aarhus.

6 eksperter

- Annesofie Lunde Jensen (klinisk specialist på MEA Aarhus, ekspert i patientinddragelse)
- Brian Aaberg Markussen (lever med type 1-diabetes, superbruger og ekspert i bruger-til-bruger-netværker)
- Anette Wandel (vicedirektør i ViBIS, ekspert i brugerinddragelse)
- Rosan Bosch (grundlægger og kreativ direktør hos Rosan Bosch, ekspert i betydningen af fysiske rammer, arkitektur, kunst og design)
- Henrik Kruse (projektleder hos Hejmdal, Kræftpatienternes Hus, Aarhus, ekspert i livsrum)
- Anders Høeg Nissen (tidl. vært på Harddisken, P1, ekspert i brugerteknologi).

En uddybende beskrivelse af proces og datagrundlag kan findes i en procesrapport, som på forespørgsel kan deles af Novo Nordisk Fonden.

PORTRÆTTER

15 personer med diabetes

OrkesterEfterskolen

Royal
Crown

Menu
Lydvalg
Historik
Sprøjte & slange
Insulinindstillinger
Sensorindstillinger

/ Perspektiver fra hverdagen med diabetes – et mindset om diabetesbehandling

Patienten er ekspert på sit eget hverdagsliv og sin behandling

Diabetes er en sygdom, der rammer bredt – i alle aldre og sociale kontekster – og behandlingen begrænser sig ikke til det medicinske og til behandlerens konsultationsrum. Den rækker ind i dagligdagen, i livsstil, personlig udvikling og i samværet med andre – på tværs af mange domæner i hverdagslivet og på tværs af livsfaser. Derfor handler en patientcentreret og inddragende tilgang også om at anerkende og bruge patienten som 'ekspert' på sin egen hverdag og behandling. Patienten er den, der kender de praktiske og mentale rammer og udfordringer, som et behandlingsregi skal imødekomme. Det betyder ikke, at patienten ikke har behov for rådgivning og støtte fra professionelle. De sundhedsprofessionelle, som patienten møder, blandt andet i diabetesambulatoriet, er første kilde til værdifuld og afgørende viden og rådgivning – både hvad angår forebyggelse og gennem et helt liv med behandling. Men for at skabe gode møder med behandleren og kvalitet i behandlingsforløbene skal rammerne herfor tilrettelægges ud fra en grundpræmis om, at patienten er 'med-ekspert' og en uundværlig sparringspartner – i alt fra valg af behandlingsform, udstyr og til omlægning af kostvaner og livsstil.

Et diabetescenter og behandlere, som støtter og inspirerer

De 15 historier, som præsenteres i det følgende, er en gave fra deltagerne til behandlere, administratorer og aktører i byggeprocessen. En gave, som skal pakkes op og kigges på, fordi den giver et vigtigt og værdifuldt indblik i, hvordan det er at leve med diabetes på godt og ondt. Behandlere og byggefolk kan præge fremtidens behandling og bidrage til øget livskvalitet hos deltagerne med diabetes ved at bygge og indrette et diabetescenter, hvor patientens hele liv er tænkt ind, og hvor livet uden for behandlingsstedet inviteres med indenfor.

Som mennesker – og som patienter – kører vi hele tiden en indre dialog med os selv om, hvordan vi burde leve, og hvad vi kan gøre for at nå vores mål. Det kan være hårdt konstant at have sine personlige indsatser og sin behandling til indre forhandling og vurdering, og de fleste mennesker finder derfor rutiner, som de finder tryghed og ro i. Rutinerne er med til at gøre, at diabetesbehandlingen kan træde i baggrunden mentalt, og give plads til personlig udfoldelse og andre gøremål i livet, men det kan også være sundt og nødvendigt at bevæge sig ud af sine trygge zoner og udfordre sig selv på sine rutiner – for at udvikle sig personligt og for at omstille sig til ens aktuelle helbredssituation og omlægge vaner til det bedre. Derfor er vigtigt, at et diabetescenter og tilknyttede behandlere er med til at understøtte patientens egen indre dialog og samtidig inspirere og til tider udfordre indlærte rutiner, med respekt for kompleksiteten i denne indre dialog og for konkrete livsfaser og udfordringer i patientens hverdag.

Praktiske og mentale strategier til behandling af diabetes

Såvel behandlerne som de rammer, faciliteter og tilbud, som tilbydes brugerne af et nyt diabetesbehandlingscenter, kan med fordel tale ind i og tilgodese de praktiske og mentale udfordringer, som personer med diabetes oplever i deres daglige håndtering af sygdommen. Blandt portrætterne af børn, unge og voksne med henholdsvis type 1- og 2-diabetes, som præsenteres i det følgende, opsummeres de praktiske og mentale barrierer, som præger den daglige behandling samt de (til tider modsatrettede) strategier, som de forskellige deltagere og deres pårørende tager i brug for at håndtere diabetes i hverdagen.

Voksne med type I-diabetes

At træne tre gange om ugen er mit frirum fra en travl hverdag. Det betyder alt, at jeg kan træne sammen med min familie, så det er noget, vi har sammen.

Helle, 43 år, type l-diabetes

Helle, 43 år

Diabetestype: Type 1
Diagnosticeret: August 2012
Behandlingsform: Insulinpumpe
Behandlingssted:
Diabetesambulatorium
Civilstand: Gift, 3 børn
Arbejde: Ergoterapeut
Bolig: Parcelhus i provinsby

/ Det er Helle, der styrer sin diabetes – ikke omvendt

Helle er 43 år og bor i hus med sin mand og deres tre døtre. Hun arbejder som ergoterapeut på et bosted for udviklingshæmmede. Tre gange om ugen tager Helle hele sin familie med ned i det lokale fitnesscenter, hvor de træner sammen i en times tid.

Helle behandler sin diabetes med en insulinpumpe. Hun måler sit blodsukker ca. otte gange i løbet af dagen. Hun går til kontrol på ambulatoriet på sygehuset tre gange om året, skiftevis hos en overlæge og en sygeplejerske, der begge har fulgt hende i flere år.
I 2012 gik Helle til sin egen læge med en mistanke om diabetes. Han gav hende diagnosen type 2 og startede behandling. Behandlingen virkede ikke, og lægen ændrede efterfølgende diagnose og behandling til en type 1,5. Da denne behandling heller ikke havde nogen virkning, og Helle stadig ikke følte, at der var styr på det hos den praktiserende læge, bad hun et halvt år efter om at komme på ambulatoriet på det nærliggende sygehus. Ambulatoriets overlæge stillede diagnosen type 1, og Helle fik korrekt medicinering. I 2015 skiftede Helle efter eget ønske til en insulinpumpe, og siden har hun været meget tilfreds med sin behandling.

For Helle er diabetes en tilstand og ikke en sygdom. Selvom hun hele tiden skal følge sit blodsukker, oplever hun ikke, at det styrer hendes liv. Det er ikke svært at finde frirum for diabetes, og Helle lader ikke sygdommen fylde mere, end den må. Derfor er hun ikke interesseret i at deltage i arrangementer og netværker for mennesker med diabetes, men synes, det kunne være klogt med en mentorordning for ny-diagnosticerede.

/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes

Egen læge er ikke ekspert

De praktiserende læger er ikke og kan ikke være eksperter i diabetes. Derfor mener Helle, at man meget hurtigere skal henvises til diabetesambulatoriet, når man skal udredes.

Superbruger-/mentorordninger

Helle ønsker, at hun havde haft en superbruger som mentor, da hun blev diagnosticeret. Læger og sygeplejersker sagde, at de forstod, hvordan hun havde det, men Helle havde brug for at tale med én, der havde prøvet det på egen krop.

Gennemgående fagpersonale

Helle har haft den samme sygeplejerske og overlæge på ambulatoriet, og det betyder meget, at de kender hende som menneske, kan huske hendes historie, og at hun bare kan ringe til sygeplejersken, hvis hun har spørgsmål.

Fitnesscenter i flotte omgivelser

Helle synes, at det nye diabetes-center skal rumme både inden- og udendørs træningsfaciliteter, hvor man kan tage sin familie med. Fitnesscenteret skal have lange åbningstider, så man kan nå det i en travl hverdag.

Ingen er anonyme

I Helles lokale fitnesscenter kommer der mange forskellige mennesker. Her hilser alle på hinanden, og ingen er anonyme. Personalet kender folk, man kan altid få hjælp eller en sludder, og det skaber en hyggelig og varm atmosfære.

Nemt og bekvemt

Helle kan selv tage sin blodprøve for langtidsblodsukkeret og sende den med posten. Hun ville ønske, at hun kunne få taget resten af blodprøverne hos sin egen læge i nærområdet i stedet for at skulle køre en time til ambulatoriet.

”Jeg kan godt finde på at springe over og ikke måle mit blodsukker, men træningen springer jeg aldrig over.”

Helle, 43 år, type I-diabetes

Jeg har altid chokolade i lommen. Jeg tror, at det er flere måneder siden, at jeg brugte det sidst. Men det er for en sikkerheds skyld. Det er tryghed.

Sune, 68 år, type I-diabetes

Sune, 68 år

Diabetestype: Type 1
Diagnosticeret: 1980
Behandlingsform: Insulinpen
Behandlingssted:
Diabetesambulatorium
Civilstand: Gift, 4 børn
Arbejde: Pensioneret funktionær
Bolig: Hus i mindre provinsby

/ Sune føler, at diabetes er en sygdom, der stiller krav til struktur i hverdagen

Sune er 68 år, pensioneret og bor i hus med sin kone Benedicte. Han har tidligere arbejdet for Post Danmark, men har i dag dedikeret sin tid til at være sammen med sine børn og børnebørn, arbejde i menigheden, dyrke motion og rejse med Benedicte. Han har fire børn, tre døtre og en søn, som alle bor i kørevenlig afstand. Sune drømmer sig somme tider tilbage til dagene, hvor han spillede fodbold i den lokale klub.

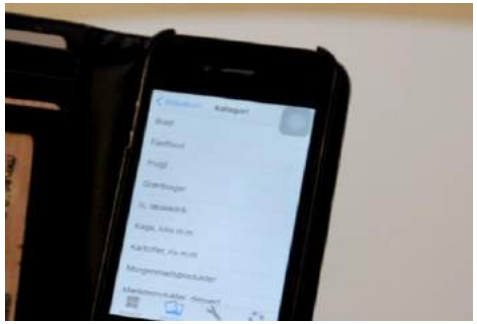
Sune føler sig ikke handicappet af sin sygdom. Sunes dagligdag er præget af struktur, om det så omhandler hans insulinindtag eller hans glutenfrie kost. Han blev diagnosticeret med type l-diabetes i 1980 og efterfølgende med cøliaki (glutenintolerance) i 2000. Sune tager insulin fire gange om dagen, og derudover styrer han sit blodsukker og vægt gennem kosten.
Sunes sygdomme betyder, at han og Benedicte må strukturere deres dagligdag omkring en bestemt mængde motion og den helt rigtige kost. Med denne struktur kan Sune håndtere og styre sit blodsukker, og han har hverken ligget for højt eller for lavt i årevis.

Sune føler sig privilegeret i sit behandlingsforløb. Hans oplevelser med læger og sygehusene er overvejende positive. Han føler sig godt guidet i sit behandlingsforløb, og han har modtaget tilbud om undersøgelse hos øjenlæge og konsultation hos diætist. Sune er ikke parat til at ændre sine strukturer med nye apparater, aktiviteter, tilbud eller apps, fordi han føler sig tryg i de rutiner, han har skabt omkring sit behandlingsforløb. Hans kone, Benedicte, derimod er meget glad for sit armbånd med skridttæller, og hun er begyndt at gå meget op i sin kost og motion.

/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes

Konsultationer er tryghed

Konsultationer med lægen og kontakt med sygeplejersker giver tryghed i Sunes hverdag. Han finder ro i, at han altid kan komme i kontakt med en behandler, enten egen læge eller hos diabetes-ambulatoriet.

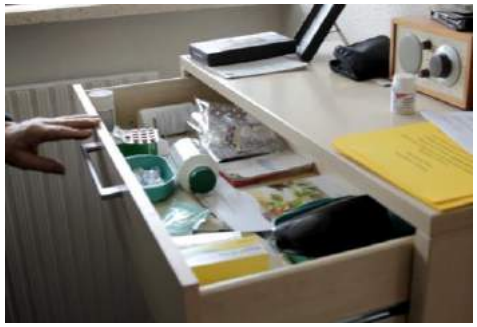


Forslag og gode tilbud

Hos lægen og sygeplejerskerne kan Sune hente viden om sine sygdomme, nye teknologier og få overblik, hvis tallene en sjælden gang imellem falder eller stiger. Ellers søger Sune ikke selv nye teknologier og viden på internettet.

10.000 skridt om dagen

Benedicte har fået en skridttæller, og med den kan hun og Sune få et overblik over, om de mangler at gå en tur. På den måde sikrer de sig, at de når op på de anbefalede 10.000 skridt om dagen.

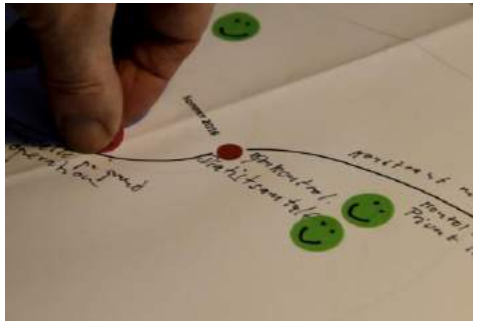


Struktur er det vigtigste

Sune bruger struktur til at finde balance i både diabetes og cøliaki. Han styrer selv medicinen, mens Benedicte styrer maden. I kontoret er en skuffe med insulin, nåle og udstyr. I køkkenet en skuffe med de glutenfri produkter.

Tilbud om diætist og øjenlæge

Lægen tilbød Sune konsultation med diætist og øjenlæge, hvilket både Sune og Benedicte har været meget glade for. Benedicte kunne især godt tænke sig et nyt møde med en diætist for at få den nyeste viden.



En datter med diabetes

Der er flere i Sunes familie, der lider af diabetes. Herunder Sunes datter. Hun eksperimenterer med nye teknologier som fx en kombineret insulinpumpe og sensor, som hun lige nu afprøver.

”Diabetes er der også, når vi skal i byen eller på ferie, så skal vi altid tænke på kosten.”

Benedicte, 69 år, gift med Sune med type l-diabetes

De er blevet bedre til at se os som personer og ikke som en gruppe. Men det handler også om de fagfolk, man kommer til. Nogle taler og fortæller bare, mens andre snakker med én.

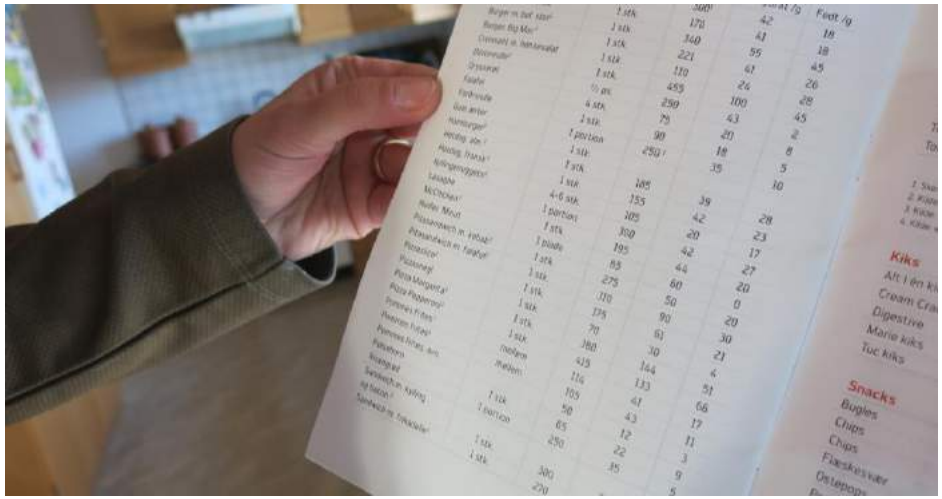
Birgitte, 42 år, type I-diabetes

Birgitte, 42 år

Diabetestype: Type 1
Diagnosticeret: 1992
Behandlingsform: Insulinpumpe
Behandlingssted:
Diabetesambulatorium
Civilstand: Gift, 2 børn på 15 og 2 år
Arbejde: Rengøringsassistent
Bolig: Hus på landet, uden for provinsby

/ Birgitte sørger for at tjekke sit blodsukker – også flere gange i løbet af natten

Birgitte er 42 år og går i øjeblikket hjemme med sin yngste søn. Sønnen er kommet til Danmark fra Korea for nogle måneder siden. Ud over den yngste søn har Birgitte og hendes mand en søn på 15, som går på efterskole. Birgitte har de sidste tre år brugt insulinpumpe og blodsukkermåler. Da hendes arbejde er meget fysisk, er hun igennem dagen løbende opmærksom på sit blodsukker, så hun ikke bliver dårlig ude hos de borgere, hun gør rent hos. Birgitte ville meget gerne have sensor, men det er dyrt, og hun har ikke mulighed for at få økonomisk støtte til den. Skiftet til insulinpumpen har betydet, at Birgitte meget lettere kan tjekke op på sit insulinindtag, og hvad hun har spist. Birgitte oplever, at hun skal tjekke sit blodsukker meget mere med pumpen, end hun skulle med pennen. Så selvom det på nogle områder er blevet lettere at behandle, kræver det også tilvænning at skifte behandlingsform.



Birgitte ser kun sin læge en enkelt gang om året. De har en aftale om, at hun kommer ind og får tjekket alt hver niende måned, og at hun i samme ombæring besøger øjenlægen. På den måde får Birgitte slået det hele sammen, hvilket passer hende godt, da hun har et stykke vej til diabetesambulatoriet. Birgitte har passet sin behandling fint det meste af tiden, siden hun blev diagnosticeret som ung. Da hun blev diagnosticeret, ændrede hele familien deres kost. Ud over en kortere periode i ungdommen har Birgitte accepteret og lever med sin diabetes. Hun sørger for at tage sin insulin og passe sin kost og motion. Da Birgitte fik sin pumpe, var hun på pumpe-kursus, hvor hun boede på patienthospitalet og blev oplært med andre kursister i tre dage. Igennem kurset lærte hun, hvordan hun skulle bruge pumpen, samt hvordan kosten skulle indtastes.

/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes

Behandlingen holdt til køkkenet

Det meste af Birgittes behandling foregår i køkkenet, hvor hun opbevarer alle remedier i et aflukket skab – også af hensyn til familiens yngste, som helst ikke skal finde frem til nåle og insulin.

Pumpen er del af hverdagen

Efter at Birgitte har fået pumpe, er det blevet lettere at tilpasse behandlingen. Dog er der tidspunkter, hvor det kan være svært at dosere insulinen ordentligt, særligt omkring jul.

Nabokonen er en hjælp

Birgittes nabo har også diabetes, hvilket er en hjælp, da hun har haft pumpe i mange år og derfor er mere erfaren end Birgitte. Birgitte og naboen udveksler remedier, hvis den ene er løbet tør, og giver hinanden råd.

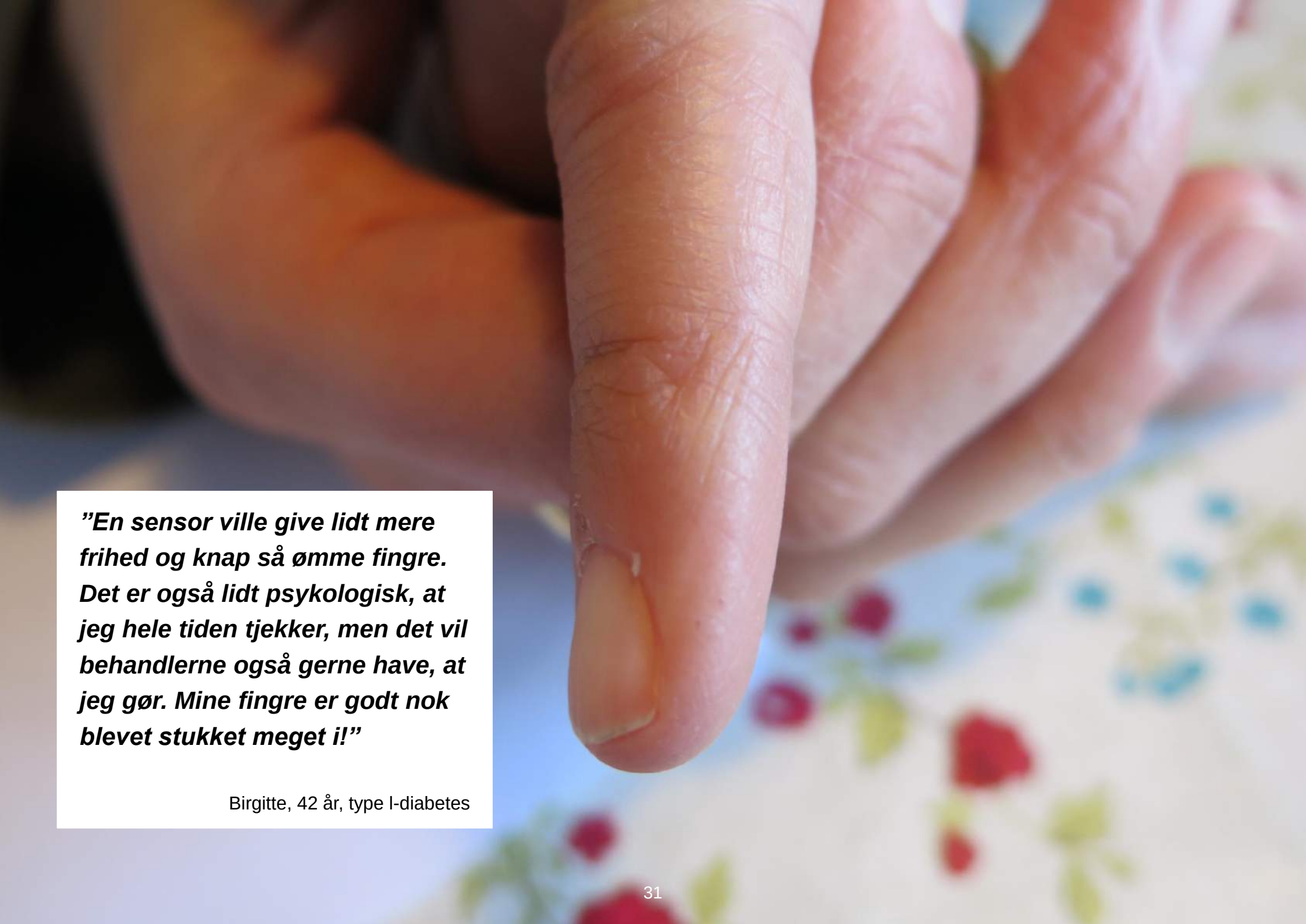
”Da jeg fik pumpen, fik jeg at vide, at jeg nu kunne leve normalt, men hvad er normalt?! Jeg spiser stadig ikke syltetøj med sukker i, (…) for hvorfor skulle jeg gå tilbage og begynde at spise franskbrød? Det er der jo ingen, der har godt af!”

Ro til at slappe af

Når Birgitte er til konsultation hos læge og øjenlæge, er transport en udfordring, da hun ikke må køre bil i fem timer efter besøget hos øjenlægen. Her savner hun mulighed for at slappe af i nogle rolige omgivelser på ambulatoriet.

Man kan altid ringe, men …

Selvom Birgitte har en aftale med sin behandler om, at hun altid kan ringe, så er behandleren ikke altid til rådighed, når hun oplever problemer med sin pumpe. Problemerne opstår især i weekenden eller efter kl. 16. Derfor kunne det være godt med en hotline til akutte problemer.



”En sensor ville give lidt mere frihed og knap så ømme fingre. Det er også lidt psykologisk, at jeg hele tiden tjekker, men det vil behandlerne også gerne have, at jeg gør. Mine fingre er godt nok blevet stukket meget i!”

Birgitte, 42 år, type I-diabetes

Jeg lever med diabetes på min egen måde.

Jeg vil ikke lade mig styre af sygdommen.

Lise, 53 år, type 1,5-diabetes

Lise, 53 år

Diabetestype: Type 1,5
Diagnosticeret: 1996
Behandlingsform: Insulinpen 2 gange dagligt
Behandlingssted: Diabetesambulatorium
Civilstand: Fraskilt, 3 børn og 1 barnebarn, bor med sin søn på 20 år og har en kæreste.
Arbejde: Projektassistent i en servicevirksomhed
Bolig: Lejlighed i provinsby

/ Lise vil gerne leve sit liv uden at blive konfronteret med sygdom

Lise er 53 år og bor med sin søn i en lejlighed. For et år siden blev hun skilt fra sin mand og far til deres tre fælles børn og flyttede i en lejlighed med udsigt over byen. Lise er oprindeligt uddannet teknisk tegner og arbejder nu, efter flere år i udlandet, som projektassistent i en servicevirksomhed. Hun har en kæreste, der bor et godt stykke væk. Når de ikke er hos hinanden i hverdagene, bruger Lise tid med sine veninder, på cafe eller i biografklub, med sine børn og sit barnebarn. Derudover går hun til træning to-tre gange hver uge og løber.

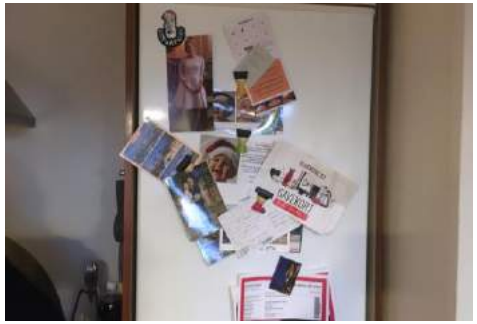
Lise er i kontrol med sin diabetes og lever uden at tænke på sygdom. Lise fik sin diabetesdiagnose i 1996, da hun ventede sit tredje barn. Hendes ene søn har, som 14-årig, også fået konstateret diabetes. Lise kom hurtigt i insulinbehandling med langtidsvirkende insulin to gange dagligt, hvilket hun stadig får. Som det er nu, oplever hun, at hun er i kontrol med sin daglige behandling, og sådan skal det fortsat være, så hun kan leve et liv, hvor hun gør de ting, der skal til med kost og motion, men uden at blive konfronteret med sygdom hele tiden.

Lise vil gerne inspireres og have målrettet ny viden. Lise savner især inspiration til de daglige mellemmåltider og vil gerne til en diætist. Hun ville også gerne deltage i netværksgrupper og arrangementer, men det skal foregå med ligesindede og tilpasses hendes eget ståsted, livssituation og interesser for at være interessant. Det duer ikke, hvis det er 'motion for begyndere', eller hvis hun skal sidde og tale om sygdom hele aftenen. Nye arrangementer om motion og madlavning i diabetes-regi kunne måske give hende inspiration til at interessere sig mere for nye behandlingsmuligheder.

/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes

Konsultationen som forhandling

Lise har oplevet pres fra sygeplejersker og læger for at skifte til korttidsvirkende insulin, hvilket hun ikke ønsker. Når hun til gengæld har spurgt efter en diætist, afviser de – det er 'noget for noget'.



"Jeg gider ikke, at folk skal tage særligt hensyn"

Kun den allernærmeste familie kender til Lises diabetes. Hun gider ikke, at venner og kollegaer skal tage særligt hensyn. Når hun holder det i privatsfæren, kan hun sikre sig, at fokus på sygdom holdes nede.

Tryg ved sin behandlingsrytme

Lise har ikke lyst til at skifte sin insulinbehandling til flere (korttids-virkende) indsprøjtninger om dagen. Hun ser det som en indskrænkning af sin frihed, fleksibilitet og privathed omkring sygdommen – hvis fx hun skulle tage insulin lige inden frokost på sit arbejde.

Behandlingstider tilpasset arbejdstider

Behandling og kontroller skal kunne passes ind i hverdagen, fx før mødetid på arbejde – ligesom den daglige behandling skal kunne 'gemmes væk' i tasken og ikke gøre noget synligt væsen af sig.

Et sted ude i byen

Drømmestedet for diabetesbehandling og relaterede arrangementer ville være et sted i byen – ikke på sygehuset.
Og rigtig gerne et sted, hvor forskellige terapeuter er samlet med diætister mv.

"Jeg har været rimelig standhaftig. Jeg er meget imod at skifte behandlingsform. Hvis jeg skulle stikke mig flere gange dagligt, ville det være bøvlet i kantinen på arbejdet eller ude på restauranter."

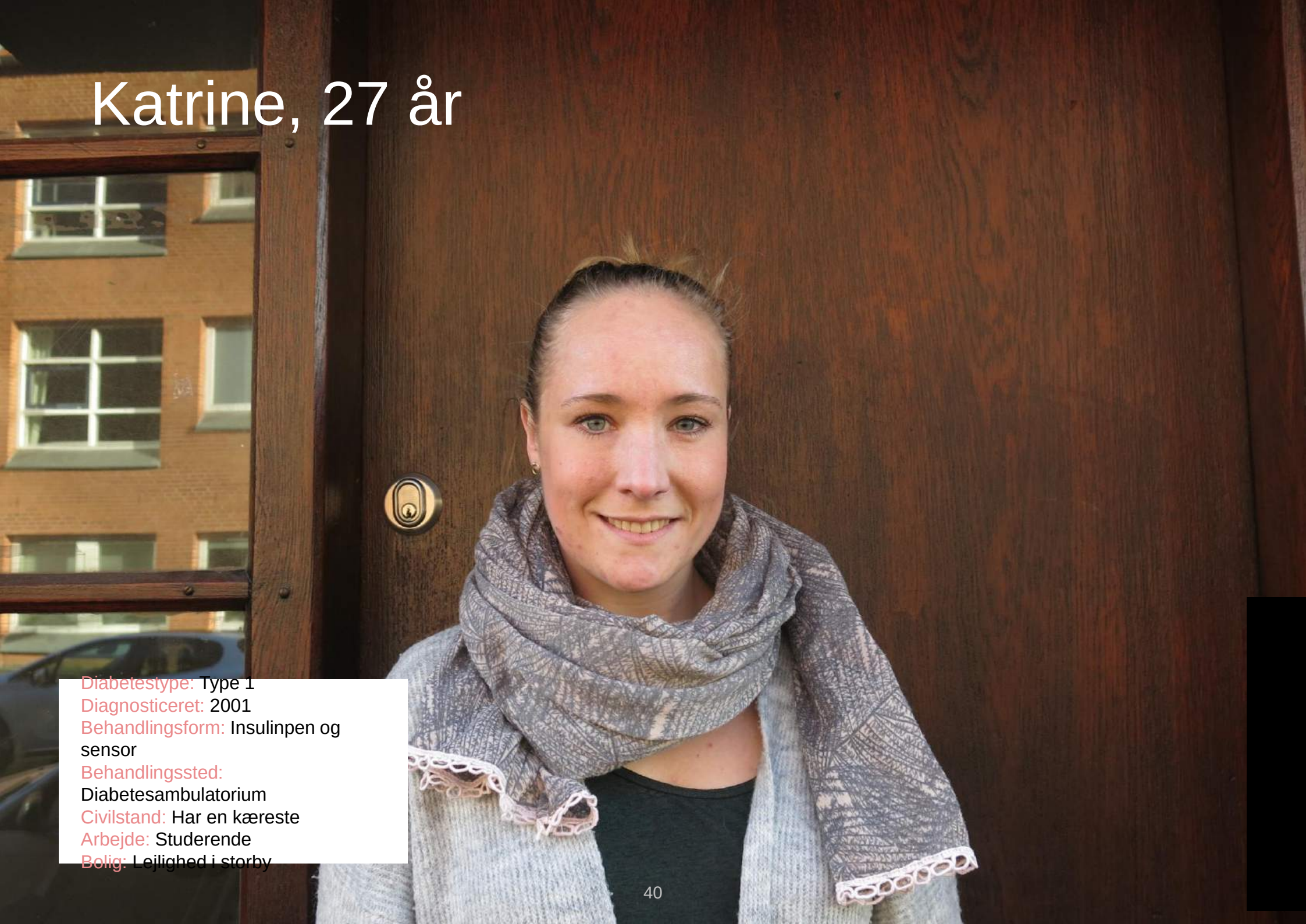
”Det ville måske være nemmere for mig, hvis jeg fortalte det til nogle flere. Men jeg har heller ikke lyst til at involvere folk. Det har jeg ikke lyst til. Det er mit liv.”

Lise, 53 år, type 1,5-diabetes

Jeg synes, at diabetes er tyngende i hverdagen og psykisk. Det er lidt en byrde, som du får på dine skuldre, fordi der er så meget inde under den – frygt, bekymringer og så alt det praktiske.

Katrine, 27 år, type I-diabetes

Katrine, 27 år



Diabetestype: Type 1
Diagnosticeret: 2001
Behandlingsform: Insulinpen og sensor
Behandlingssted: Diabetesambulatorium
Civilstand: Har en kæreste
Arbejde: Studerende
Bolig: Lejlighed i storby

/ Katrine har haft et behov for at forlige sig med sin diabetes og acceptere livet med den

Katrine er 27 år og færdiguddannet socialrådgiver til sommer. Da Katrine var 1 ½ år, blev hun diagnosticeret med cystisk fibrose (CF), og som følge heraf fik hun som 11-årig konstateret diabetes. I forbindelse med sin uddannelse har Katrine måttet træffe nogle valg af hensyn til sin sygdom. Det har betydet, at hun har taget en uddannelse, som har krævet mindre af hende, selvom hun altid har forestillet sig, at hun skulle læse på universitetet. Katrine har mange drømme om fremtiden, derfor er det vigtigt for hende, at hendes behandler er med til at drømme sammen med hende.

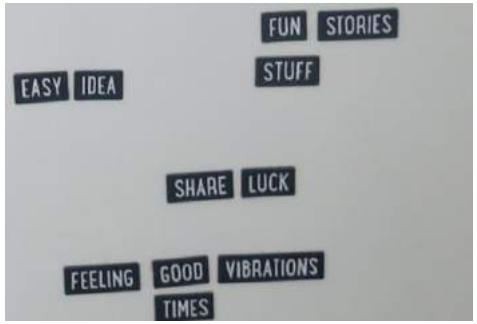
Diagnosen var en stor udfordring for Katrine og hendes mor. Da Katrine blev diagnosticeret med diabetes, påvirkede det forholdet til moren. I løbet af barndommen havde Katrines mor været meget opmærksom på behandlingen af cystisk fibrose. Nu var deres forhold kommet til et punkt, hvor Katrine var gammel nok til at kunne løsrive sig fra sin mor. Men den nye diagnose betød, at moren fortsat havde et behov for at sikre, at alt var under kontrol.

Den nye sensor giver større frihed i hverdagen. Katrine fik i løbet af efteråret 2016 mulighed for at teste en ny sensortype. Sensoren har givet en øget frihed og tryghed, da Katrine nu kan scanne sin arm og ikke længere skal stikke sig for at måle sit blodsukker. På den måde kan Katrine bedre holde øje med, om hendes blodsukker er ved at dykke, hvilket hun er meget opmærksom på. Katrine har tidligere ønsket at få en pumpe, så hun ikke behøvede at stikke sig, men hun har efterfølgende oplevet, hvor besværlig en pumpe kan være. Det er en udfordring, at Katrines krop nogle gange producerer insulin, hvilket gør det svært at regulere og dermed opnå et stabilt blodsukker.

/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes

Håb for fremtiden

Katrine får håb for fremtiden, når behandlere og producenter deler deres viden om fremtidens mulige teknologier. Hun ser gerne, at behandlere deler deres viden, så man som patient får et billede af, at behandlingen snart vil blive lettere.



Sociale situationer er svære

Både som teenager og i dag oplever Katrine, at diabetes gør det svært at være mentalt til stede i sociale situationer. Som teenager var det især frygten for at skille sig ud og være anderledes, og hun tog helst ikke sin insulin foran andre.

Stuen er sygdomsfri zone

Selvom Katrine bruger en del remedier til sin behandling af cystisk fibrose og diabetes, så har hun valgt at holde det hele i køkkenet, så stuen er fri for sygdom. På den måde får hun et mentalt og fysisk helle fra sygdom – kun sensoren er i stuen.

Et frirum tæt på hjemmet

Det betyder meget for Katrine at have mulighed for at komme ud. Katrine bor tæt ved en park og tager ofte derover for at læse i en bog og få lidt sol tæt på hjemmet. Det er vigtigt at være tæt på hjemmet, så hun kan hente insulin eller mad, hvis det skulle blive nødvendigt.

Kunst og sociale aktiviteter

Katrine bor tæt på byens kunstmuseum, hvor hun ofte kommer med familie og venner. Her deltager hun i forskellige arrangementer og fester som del af museets ungdomsklub.

”Teknologier giver håb om, at der sker noget udvikling på ens sygdom, og at behandlingen følger med tiden. Man bliver taknemmelig og glad for, at der er mennesker, som arbejder med at gøre det nemmere for alle at leve med diabetes.”

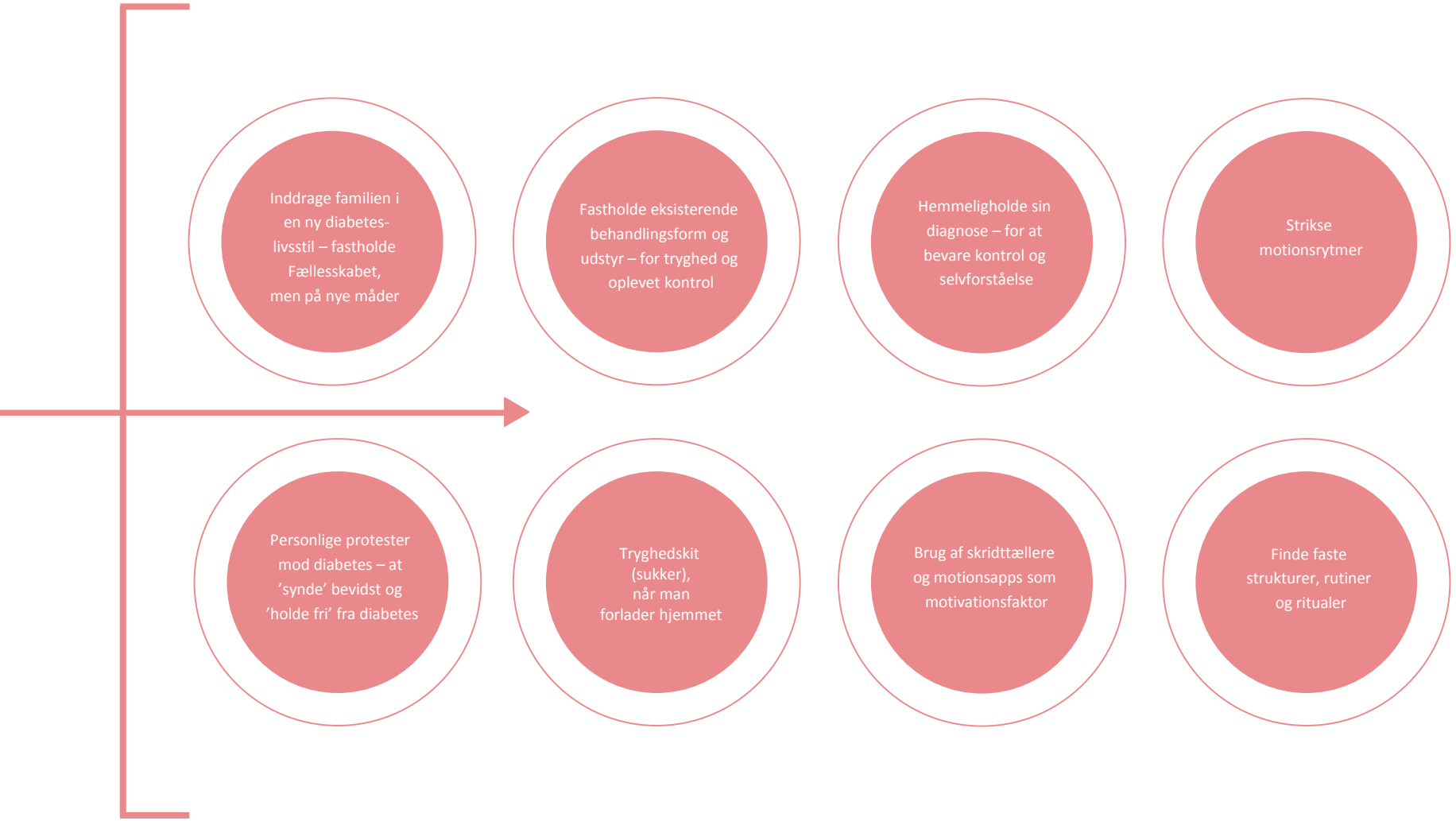
”Fitness World giver mig mulighed for at føle, at jeg er normal, for andre dyrker også motion, selvom det er del af min behandling. Jeg føler mig som en del af et fællesskab, når jeg træner.”

Katrine, 27 år, type l-diabetes

/ Voksne med type I-diabetes: Praktiske og mentale barrierer og strategier

- 'Diabetes'-stemplet sygeliggør – andres særlige hensyn og fokus på sygdommen er ikke altid ønsket.
- Normaliteten udfordres – følelsen af at påføre familien og sine børn en 'anormalitet' ved enten at presse livsstilsændringer ned over dem eller ved selv at måtte trække sig fra fælles måltider og lign.
- Initiativ i forhold til vidensøgning og nysgerrighed på nye behandlingsformer viger til fordel for et fokus på dagligdag og samvær med familien.
- Angst for følgesygdomme – angst er ofte parret med uvidenhed om konkrete fakta og forebyggelsesmuligheder.
- Evigt 'sovende', men tilstedeværende frygt i hverdagen for at blive lav på forkert tid og sted.

*Praktiske og mentale **barrierer** i hverdagen, som det nye behandlingssted bør adressere (i vilkårlig rækkefølge).*



*Praktiske og mentale **strategier** i hverdagen, som det nye behandlingssted bør adressere.*

Børn med type I-diabetes

Diabetesbehandling for mig er, at det er muligt at leve et liv så tæt på 'det normale' som muligt.

Esther, 13 år, type I-diabetes

Esther, 13 år

Diabetestype: Type 1
Diagnosticeret: 2010
Behandlingsform: Insulinpumpe
Behandlingssted: Børneafdeling på sygehus
Civilstand: Bor med sine forældre og ældre søskende
Arbejde: Går i 7. klasse på friskole
Bolig: Hus i mindre provinsby

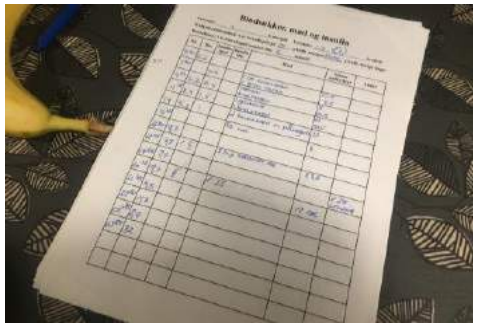
/ Esther vil gerne lære alt klare sin behandling selv

Esther er 13 år og bor med sin familie i en lille by. Esther går i 7. klasse på en friskole. Hun er glad for idræt og dyrker springgymnastik og træner et hold med yngre børn. Ud over gymnastik bruger hun tid på blogs, ser serier eller laver lektier. Esther skal snart på skoleudflugt til Berlin med klassen. Det er første gang, hun skal alene af sted, og hendes forældre er ved at koordinere med lærerne, hvordan de bedst kan håndtere Esthers behandling på turen.

"Der er 180 rytmer i det daglige. Jo mere plan, des færre katastrofer." Esther fik konstateret diabetes i 2010 som den eneste i familien, og i 2015 opdagede de, at hun også har lavt stofskifte. Der er mange små afvigelser og udsving i det daglige, så blodsukkeret måles ca. 12 gange i døgnet – også om natten. Her måler forældrene hendes blodsukker flere gange for at kunne justere ind inden skoledagen. Hendes far og mor spiller en stor rolle i den daglige behandling. De støtter fx i de mange blodsukkermålinger, med kulhydrattal på madpakken, pumpeskift og er i øvrigt *altid* ved telefonen, skulle der ske noget.

Esther vil gerne blive bedre til at gøre så meget som muligt selv. Fra at forældrene tidligere har ringet og tjekket op løbende, ringer Esther nu selv til dem, hvis hun er i tvivl om noget. Skoleudflugten til Berlin er en anledning for Esther til at 'træne' det at passe behandlingsrytmerne selv. Hun vil rigtig gerne blive mere selvstændig og kunne det hele med behandlingen selv – blandt andet undvære de natlige målinger, så hun også kan sove ude alene. Lige nu er der dog en stor tryghed i, at andre (voksne) altid er tæt på. Om natten vågner hun fx ikke selv, hvis hun bliver for lav. Her håber familien, at det rette

/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes



Behandlerne skal have forståelse for børns hverdag

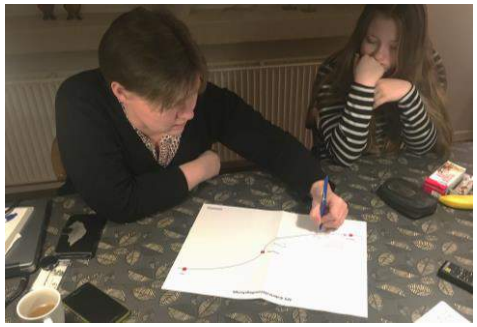
Det er afgørende for familien, at læger og sygeplejersker har forståelse for *børns* liv med diabetes og forstår, at dagligdagen er kompleks. *"De dunker ikke én i hovedet, de skælder ikke ud, men giver gode råd."*

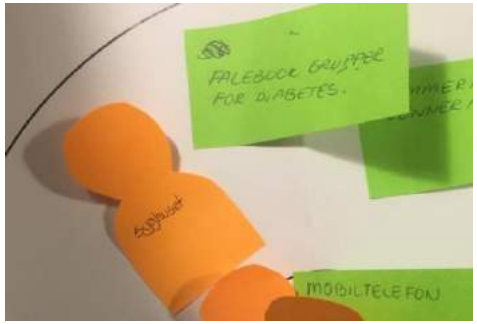
Udstyr og behandlingsstrategi skal hænge sammen

En bedre pumpe kan være et stort skridt i retningen af at blive mere selvstændig. Det nuværende system med en fem år gammel pumpe gør dog, at Esther ikke kan være en del af udviklingen og opnå optimal behandling og selvstændighed.

"Vi er vant til mobiler"

Esthers forældre kan de fleste tal i hovedet og noterer ofte antal kulhydrater på madpakken. Hvis Esther er i tvivl om tallene, sender hun en mms af sit måltid til sine forældre – med en klar aftale om, at "det man sender, spiser man op". Det er en tryg livline.





Glidende overgang fra barne- til voksenpatient

Esthers forældre håber, at adskillelsen fra de ældre patienter varer ved, når hun fylder 18 år. *"Man er ikke helt klar. Der sker en masse andet som 18-årig."* Der kan være brug for fx psykologer og netværksgrupper med andre unge.

Grundig involvering af netværket

'Uddannelse' og involvering af omgivelserne er vigtigt – især af skolen. Esthers lærere har alle været til infomøde på sygehuset. Men også bedsteforældre og vennepar har brug for viden for at kunne passe og støtte.

Direkte kommunikation er guld værd

Esthers forældre har ofte været i direkte kontakt med sygeplejersken på børneambulatoriet. Det er en uundværlig backup og tryghed – fx ved sygdom, hvis man har høje perioder, eller der er problemer med teknikken.

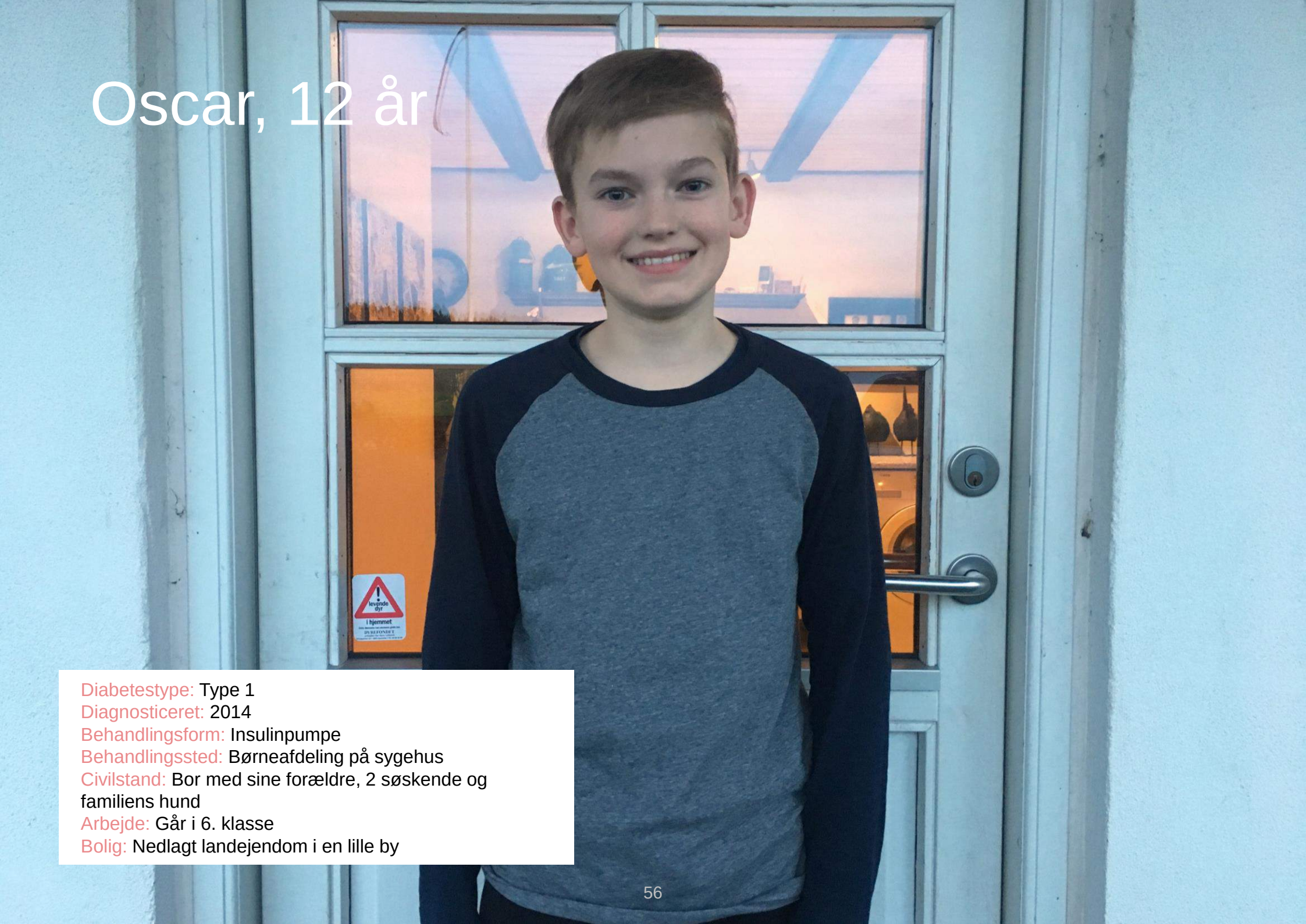
Idræt i skolen og spring er noget af det, der fungerer godt: ”Det er sjovt. Og det er længe siden, jeg har været ’nede’ i idræt.”

Esther, 13 år, type I-diabetes

Jeg vil gerne kunne det hele selv.

Oscar, 12 år, type I-diabetes

Oscar, 12 år



Diabetestype: Type 1
Diagnosticeret: 2014
Behandlingsform: Insulinpumpe
Behandlingssted: Børneafdeling på sygehus
Civilstand: Bor med sine forældre, 2 søskende og familiens hund
Arbejde: Går i 6. klasse
Bolig: Nedlagt landejendom i en lille by

/ Oscar vil leve sin hverdag og ikke vælge venner efter sin diabetes

Oscar er 12 år og meget fysisk aktiv. Han går i 6. klasse på en friskole og skal konfirmeres næste år. Oscar spiller en masse fodbold, træning tre gange ugentligt og derudover kamp i weekenderne. Ellers spiller han computer eller bruger tid med vennerne i multihallen ved skolen, som ligger inden for cykelafstand. Oscars forældre arbejder begge fuldtid. Derfor er det en hjælp, at én af dem har kort til arbejde, da det ellers kan være svært med et barn med diabetes, hvor der altid kan blive ringet.

Oscars diabetes er ikke en hindring, men kræver en indsats og koordinering i det daglige. Oscar fik konstateret diabetes for ca. tre år siden. Hans mor havde fået diabetes i forbindelse med sin seneste graviditet og kendte derfor symptomerne. Tre uger efter diagnosen fik Oscar insulinpumpe. Det, at han selv kan håndtere både blodsukkermålinger og korrigere pumpen herefter, betyder, at han kan passe sin fodbold, cykle og være sammen med vennerne uden at være begrænset i det daglige.

Oscar og hans forældre ville gerne bevare de faste besøg på ambulatoriet. Børneambulatoriet er for nyligt begyndt at arbejde med besøg efter behov frem for de faste kvartalsvise kontroller. Det ærgrer Oscars forældre, da det er en stor tryghed og hjælp med faste tjek i en ellers travl hverdag. Familien har stadig brug for ny viden og konkrete råd til nye situationer. Fx når Oscar skal til at klare endnu flere ting selv, vil det være nyttigt med viden om mulighederne i forhold til udstyr og træning i de sværere madvarer. Her er den tætte kontakt med de erfarne sygeplejersker guld værd, og også ideer og råd fra andre forældre til børn med diabetes.

/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes

”Man må prutte og bøvse og behøver ikke sidde stille”

Oscar og hans forældre er glade for at komme hos en sygeplejerske, som tager snakken ned på jorden, giver plads til at være en 12-årig dreng og har fokus på Oscars livskvalitet.

Forældrenes bekymring fylder

For Oscars forældre er sparringen med andre i samme situation meget nyttig for at vokse sammen med deres barn. Nogle gange er der brug for bare at have samtaler mellem behandlere og forældre alene eller for mor-til-mor- og far-til-far-snak med andre forældre.

Samarbejde hele vejen rundt

En glidende hverdag kræver involvering og uddannelse af alle i netværket. Repræsentanter fra sygehuset har besøgt Oscars klasse og har undervist lærerne om diabetes, hvilket har været med til at give Oscar tryghed i hverdagen.

Åbne døre for hele familien og netværket

Med en åben invitation til at involvere og engagere både søskende, bedsteforældre og venner, fx i kurser og foredrag, kan behandlingsstedet være med til at skabe en lettere hverdag for familien.

Rum for at prøve og spørge

Oscar og hans forældre har kun fået vist forskelligt udstyr helt tidligt i forløbet. Et sted, hvor man kan få fremvist og få rådgivning om nye muligheder, kunne være meget nyttigt, som Oscar vokser og skal lære at håndtere sin diabetes selv.

Faste kontroller giver tryghed i en travl hverdag

Selvom Oscars forældre har stor gavn af at kunne kontakte sygeplejersken, når behovet opstår, så er de faste kontrolmøder et vigtigt redskab til at få fulgt op og sikre, at man er på rette kurs.

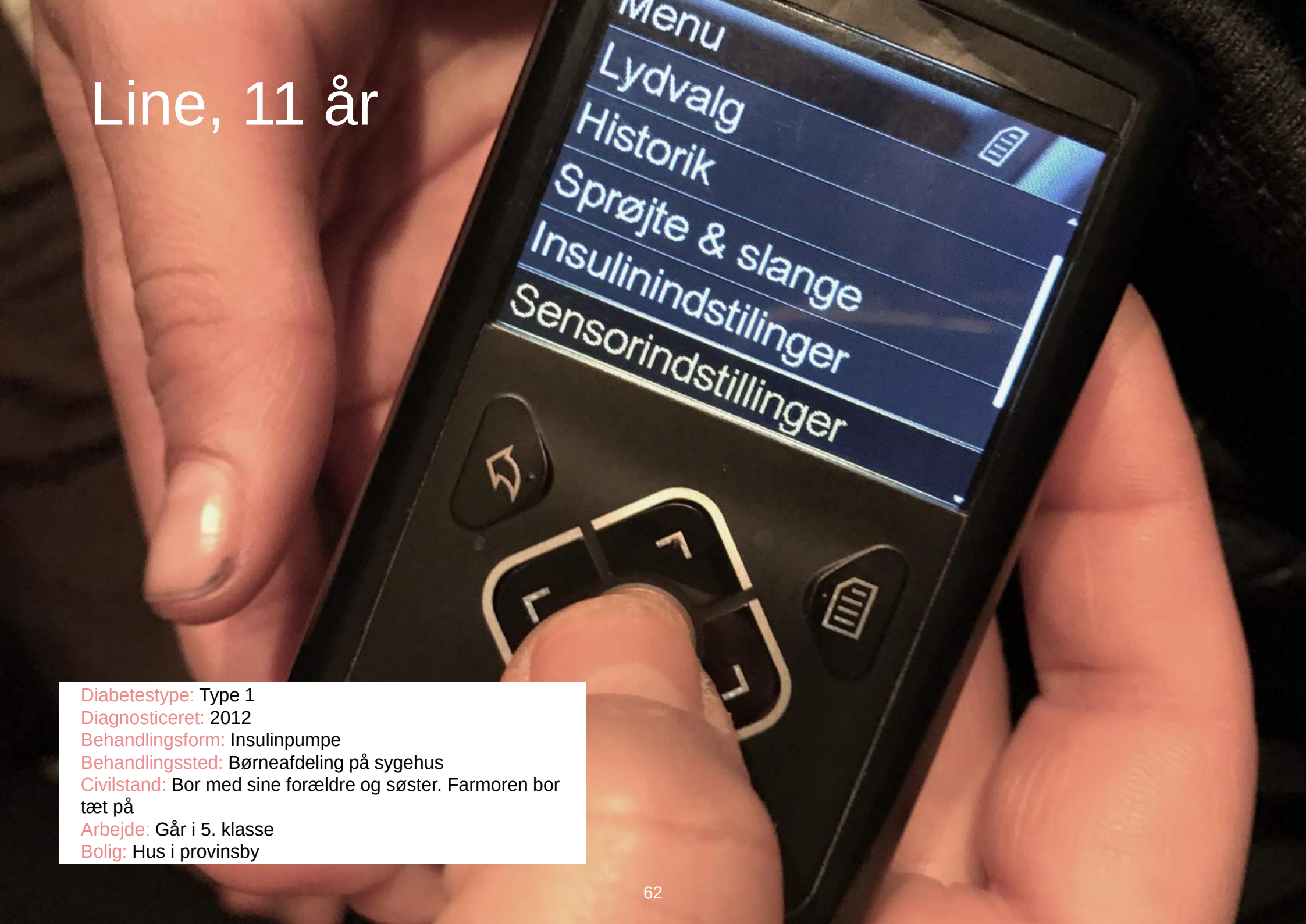
”Som forælder kan du have en masse bekymringer, som det kan være rart at kunne snakke med behandlerne om alene. Som det er i dag, er vi altid inde til kontrollerne sammen med Oscar.”

Mor til Oscar på 12 år med type l-diabetes

Jeg har jo heller ikke lyst til at gøre mine forældre bekymrede. At føle, at det er en belastning at have mig – det gider jeg jo heller ikke.

Line, 11 år, type I-diabetes

Line, 11 år



Diabetestype: Type 1
Diagnosticeret: 2012
Behandlingsform: Insulinpumpe
Behandlingssted: Børneafdeling på sygehus
Civilstand: Bor med sine forældre og søster. Farmoren bor tæt på
Arbejde: Går i 5. klasse
Bolig: Hus i provinsby

/ Line ønsker, at hendes sygdom bliver mindre synlig i hendes liv og hverdag

Line er 11 år, går i 5. klasse og bor med sine forældre og storesøster. Line er en sød og venlig, men også alvorlig pige, der helst vil leve så ubemærket med sin sygdom som muligt. Sygdommen belaster og bekymrer hende på flere måder. Hun er bange for at blive 'for høj' og 'for lav' og skal kalibrere og administrere insulinen minimum tre gange dagligt. Line har insulinpumpe og sensor fastsat på kroppen. Hun synes, det er pinligt og forstyrrende, når hendes sensor alarmerer om for højt eller lavt blodsukker ved at bippe højt i klassen. Hun er også ked af, at behandlingen af hendes sygdom belaster hendes forældre, der skal tjekke hendes blodsukker og nogle gange give hende mad en- to gange om natten og derudover altid være backup.

Line føler sig tilovers og overset ved lægetjekket. Line fik diabetes som fireårig. Efter at have haft en periode, hvor hun nærmest benægtede sygdommen, fik hun tilknyttet en psykolog, som lige siden har hjulpet hende og familien meget. Line er meget følsom og kan svinge meget. Derfor passer hun meget på og deltager ikke i svømning og hård gymnastik i skolen. Hun går ikke til noget i sin fritid og er hjemme med venner eller familie hver eftermiddag. Line går meget op i at kunne 'styre det', og hun har været meget bange for at tage ud at rejse. Men i dag siger hun til sig selv og andre, at de skal turde tage ud at gøre ting – at man ikke skal være bange, men leve sit liv. Når Line er til konsultationer hos lægen, føler hun sig ofte overset og sekundær i forhold til sin pumpe. Hun ville ønske, at forældrene bare kunne tage pumpen med ind til samtalen, så hun ikke selv behøver at høre alle de tal.

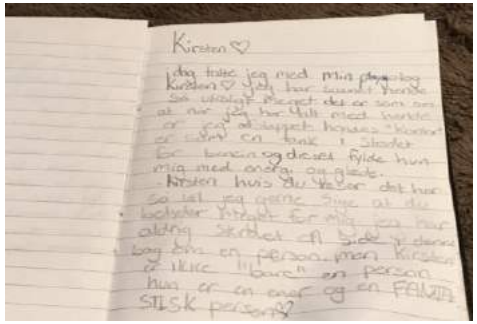
/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes

Lægens tal og tale er kedelig

Line ved, at det med tallene er vigtigt, men hun oplever det som professionelt, fjernt og kedeligt. Det vigtigste for Line er at få styr på følelser, angst og bekymringer. Det giver hende ro, energi og mod at fokusere på følelserne.

Lettere kontakt med forældre

Line er meget bange for at 'gå ned'. Hun får alarmmelding via sin sensor, hvis tallene bliver for høje eller lave. Line drømmer om integration mellem sensor og hendes smartphone, så det ikke larmer i klassen, og hendes forældre automatisk bliver opdateret på tallene.



Psykolog og følelser betyder alt

For Line betyder samtalerne med hendes psykolog, som hun har besøgt de sidste fem år, ALT. Psykologen ved, hvordan Line trives og har det. *"Hendes kontor er som en tank, og i stedet for benzin og diesel fylder hun mig med energi og glæde."* (Uddrag fra dagbogsbrev til psykologen)

Dyr, man kan glæde sig til at se

For Line er hendes høns ude i den lille hjemmelavede hønsegård i haven et sted, hun elsker at komme, for dyrene ved ikke, hun har diabetes. De skaber glæde og gør, at hun føler sig normal. Dyr og uderum er vigtige for Line.

Kulhydrat-app og andre apps

Line og hendes forældre bruger ikke mange apps – kun kulhydrattæller. De ser store muligheder i at bruge apps, hvis de skaber tryghed og let 'monitorering' af Lines velbefindende, når hun fx er i

"Nogle gange, når man kommer derind til lægen, så synes jeg ikke rigtig, at de forklarer særlig meget til mig. De forklarer i nogle svære tal. Basalrater og sådan."

”Høns kan få mig til at forstå, at man kan leve et normalt liv. Fuldstændig ligesom alle andre. Hvis der var høns på et behandlingscenter, ville det få mig til at glemme lidt, hvorfor jeg var der. Hvor hyggeligt det egentlig var, at jeg kunne glæde mig til ting, til at se dyrene. På et behandlingscenter er der legeting, og man kan sidde og tegne, men hvis der var dyr, var det meget mere livligt … Det er, som om man er sammen med nogle venner.”

Line, 11 år, type l-diabetes

/ Børn med diabetes og deres familier: Praktiske og mentale barrierer og strategier

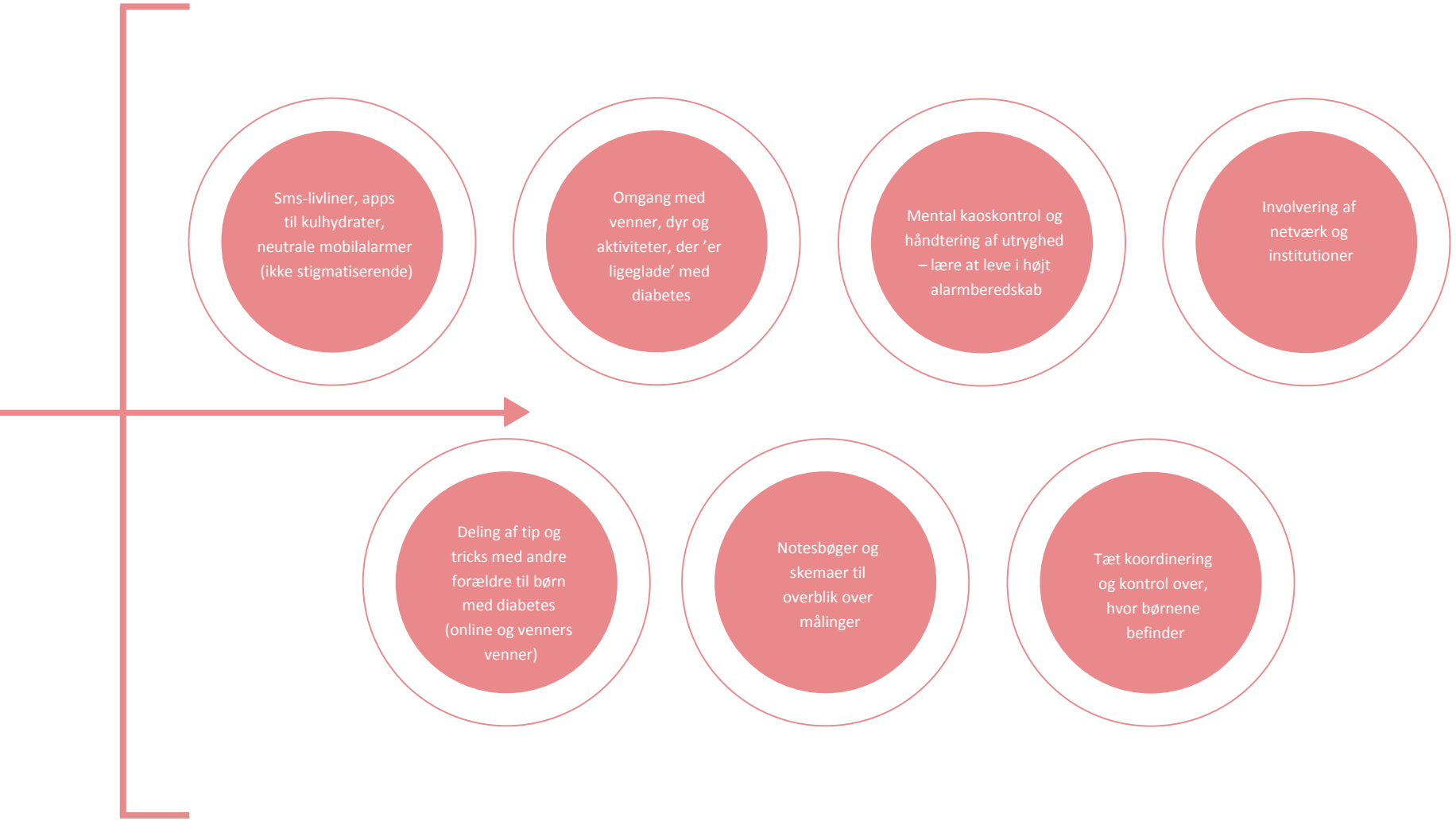
Begrænsninger i skoledage og aktiviteter med jævnaldrende – diabetes er ikke entydigt en hindring for et normalt liv, men kræver meget koordinering.

Sygdommens synlighed – små tegn og signaler, der udfordrer normalitetsbehovet (små bip fra sensorer, dårlig shampoo-lugt, dårlige tænder, synligt behandlingsudstyr i klasselokaler og til fritidsinteresser).

Konstant ustabilitet og uforudsigelighed, såsom forstyrret nattesøvn og frygt for akutsituationer (lave eller høje udfald).

Pludselige følelser af anormalitet og behov for at give los – 'diabetes' er noget konkret, man kan 'blive sur på'.

*Praktiske og mentale **barrierer** i hverdagen, som det nye behandlingssted bør adressere (i vilkårlig rækkefølge).*



*Praktiske og mentale **strategier** i hverdagen, som det nye behandlingssted bør adressere.*

Unge med type I-diabetes

Diabetes er ikke en sygdom, det er bare den måde, jeg lever på. Ligesom der er nogen, som lever religiøst, så har jeg bare et guidesæt til nogle ting, jeg er nødt til at gøre.

Johan, 19 år, type l-diabetes

Johan, 19 år

Diabetestype: Type 1
Diagnosticeret: 2005
Behandlingsform: Insulinpumpe og sensor
Behandlingssted: Børneafdeling på sygehus
Civilstand: Bor hjemme med sine forældre
Arbejde: Gymnasieelev
Bolig: Hus i mindre provinsby

/ Johan føler sig ikke stigmatiseret, men oplever, at diabetes er en naturlig del af rutinerne

Johan er 19 år og går i 3. g. Han har en aktiv hverdag med kæreste, venner, studiejob og sport samt Akademiet for talentfulde unge, som er et tilbud til vidensentusiastiske gymnasieelever. Han blev diagnosticeret med type 1-diabetes som helt lille og har derfor gennem det meste af sit liv levet med sygdommen. På den måde er behandlingen blevet en rutine for ham med faste morgen-, frokost- og aftenritualer, der skaber tryghed i hverdagen. Johan føler, at diabetes mest kommer til udtryk ved at være en bestemt måde at leve livet på. Han har et bestemt guidesæt, som han er nødt til at overholde, men han lever ikke livet med en negativ indstilling til diabetes.

Da Johan i 2013 tog på efterskole, blev han ansvarlig for sin egen diabetesbehandling.

Som otteårig bliver Johan dårlig efter at have spist en candyfloss og bliver indlagt på sygehuset. Ved indlæggelsen blev han og forældrene grundigt informeret om, hvad diabetes er, og de fik vist en film med al information. Johans forældre har igennem opvæksten været en stor støtte for ham, og de har holdt godt styr på hans diabetesbehandling. Som 15-årig tager Johan på efterskole. Herfra overtager han ansvaret for sin behandling fra sine forældre og har selv stået for sin diabetesbehandling siden.

Sensoren giver personlig tryghed og tryghed for dem omkring ham.

I dag har Johan en sensor, som giver en tryghed i hans hverdag, både for ham selv og de mennesker, han har omkring sig. Johan vil ikke have, at folk omkring ham er bange for, at han pludselig får et sukkerchok, og trygheden i, at han selv kan tage ansvar og hånd om sin

/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes

En kompetent selvbehandler

Johan vil gerne anerkendes som en vigtig behandler i sit eget sygdomsforløb. Johan oplever, at behandlerne tager hans overvejelser med i deres beslutninger, hvilket er meget positivt.

Skift af udstyr – hvorfor?

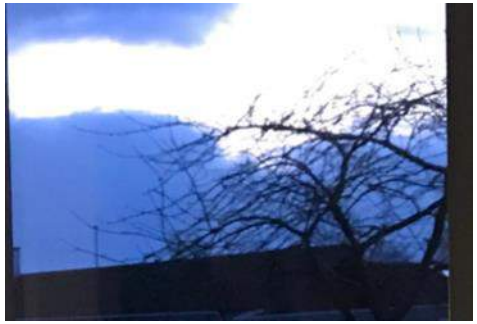
Johan blev i 2013 bedt om at skifte til en opdateret og nyere model, hvilket Johan var skeptisk over for, da han ikke forstod behovet for at skifte. I dag er han glad for den nye pumpe med sensor, som giver ham tryghed i selvstændigt at kunne tage hånd om sin diabetes.

Humoren skal være med

Johan har et behov for, at tilgangen til hans diabetes ikke kun er negativ og nedslående. Han holder af, at hans omgivelser har en humoristisk tilgang til hans sygdom, såsom når vennerne beskylder ham for at spille Snake på insulinpumpen i timerne.

Cafemiljøets imødekommende rammer

For Johan må konsultationsrummet gerne være et behageligt rum at træde ind i, fx med bløde stole. Til gengæld føler han, at behandlingssteder skal udvise en vis seriøsitet og på den måde både favne noget menneskeligt og noget fagligt.



På ture med Diabetesforeningen

Johan har ad to omgange været på 'ungrejse' med Diabetesforeningen. Turene sætter nogle anderledes rammer for samværet med behandlere og kontaktpersoner, så man kan "mærke mennesket bag", som

"Den vigtigste del af mit behandlingsforløb er indflydelse, at lægerne ser mig som kompetent, og at jeg kan varetage min egen behandling."

”Man kan enten græde eller grine, og så vælger jeg at grine. Det er klart det sjoveste!”

Johan, 19 år, type I-diabetes

Det er svært at skulle skilte med, at man er syg. Min far er ikke så glad for, at man kan se, at jeg er syg. Samtidig er det livsnødvendigt, at andre ved, at jeg er syg.

Daphne, 18 år, type l-diabetes

Daphne, 18 år

Diabetestype: Type 1
Diagnosticeret: 2010
Behandlingsform: Insulinpumpe med sensor
Behandlingssted: Børneafdeling på sygehus
Civilstand: Bor hjemme med sin mor
Arbejde: Gymnasieelev
Bolig: Rækkehus i provinsby

/ Daphnes autisme udfordrer hendes diabetesbehandling, som hun ellers har styr på

Daphne er 18 år, går i 2. g og bor hjemme med sin mor. Hendes forældre er ikke længere sammen, men hun ser sin far, som bor i nærheden med sin nye kone og Daphnes to mindre søskende. Moren er dansk, og faren er fra Nigeria. Der er ikke andre i Daphnes familie og omgangskreds, der har diabetes, men familien mistænker farfarens pludselige død for at være relateret til en uopdaget diabetes. I sin fritid går Daphne til violin og kor. Hun har spillet violin, siden hun var fire år. Daphnes diabetesbehandling er præget af hendes autisme, derfor er hun dagligt i kontakt med et team af sygeplejersker, som på skift besøger hende to gange dagligt, tjekker Daphnes blodglukose med hende og sikrer sig, at Daphne får taget sin medicin. Da Daphnes mor arbejder i en anden landsdel tre-fire dage om ugen, har Daphne en kontaktperson tilknyttet, som ringer, og som kører hende til gymnasiet hver dag.

Daphne har en stor forståelse af, hvad diabetes er, og hvordan hun skal behandle den. Hun er velinformeret og søger selv viden på nettet. Hun har lige fået insulinpumpe med sensor, selvom hun i flere år har været imod at få pumpe. Siden hun blev diagnosticeret, har hun brugt insulinpen med sensor, og hun har aldrig haft et problem med at stikke sig. Hendes autisme gør, at hun ofte glemmer eller udskyder at tage sin medicin, hvis hun er optaget af noget andet, selvom sensoren bipper. Autismen betyder også, at Daphne har meget svært ved at tage imod hjælp – hun vil helst klare alting selv.
Netop fordi Daphne har svært ved selv at bede om hjælp, er det vigtigt for hende, at andre ved, at hun har diabetes. Derfor bærer hun armbånd, hvorpå der står, at hun har diabetes type 1. På den måde hjælper hun sine omgivelser til at hjælpe hende, hvis behovet opstår.

/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes

Sygeplejersken sikrer behandlingen dagligt

De to daglige besøg af hjemmesygeplejerskerne er vigtige for Daphnes behandling, da hun med besøgene husker at få målt sit blodsukker, hvilket ellers er svært.

Det er vigtigt at være på forkant med situationen

Daphne sørger altid for at have et emergency-kit med sig, så hun kan blive behandlet, hvis der skulle opstå en nødsituation. Hun har aldrig haft et problem med at stikke sig foran de andre i klassen.

Intet behov for netværk

Daphne har ikke behov for netværk med andre unge, da hun ikke identificerer sig med sygdommen.
”Diabetes er jo ikke mig – så hvad har jeg til fælles med de andre unge, ud over at vores krop ikke producerer insulin?” siger Daphne.

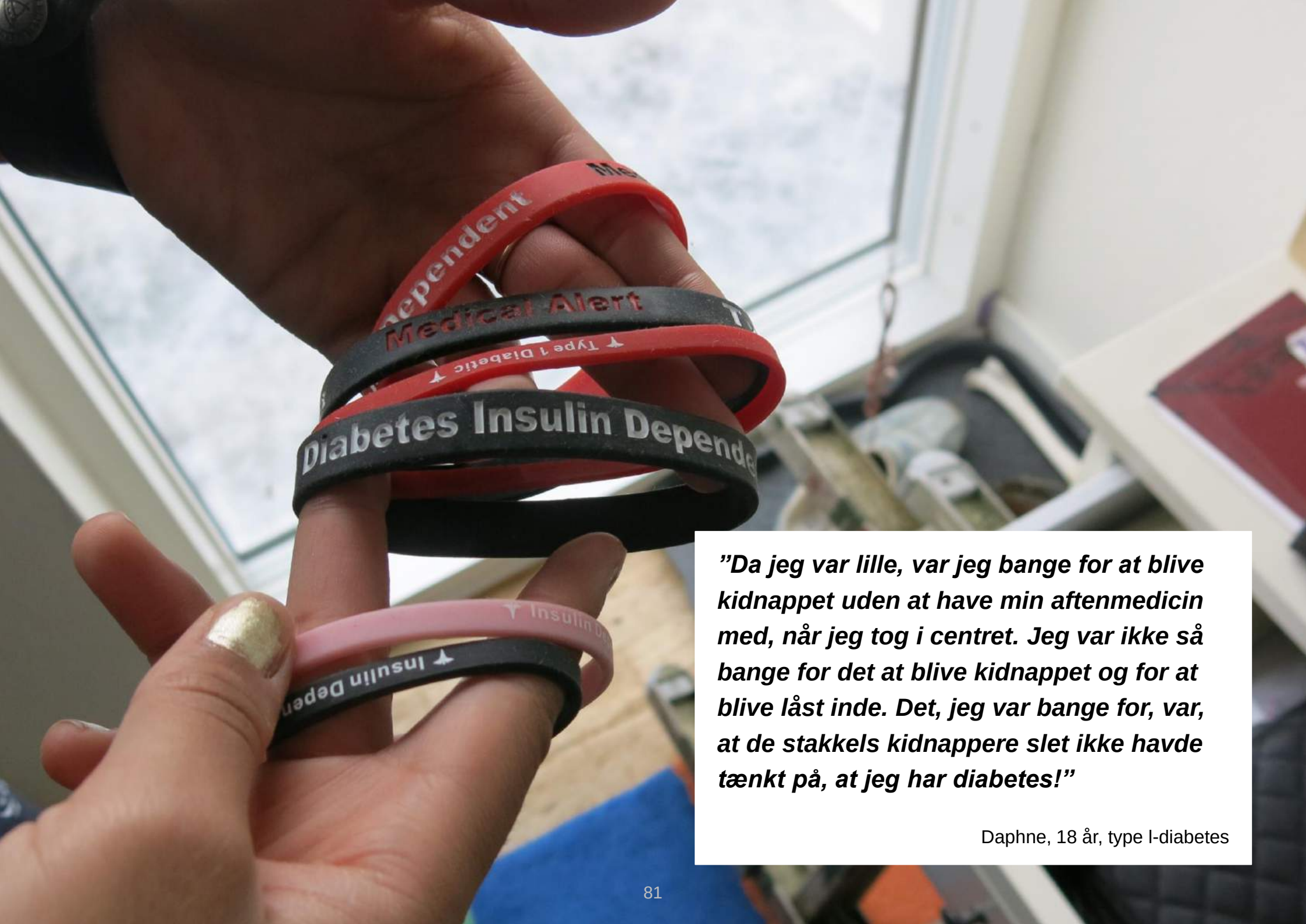
Vægge skal ikke distrahere

Omgivelserne i et behandlingscenter må ikke være for distraherende, men skal stadig være interessante at se på. Den sterile baggrund kan fx pyntes med enkelte ting, som man kan vælge at se på, men som ikke tager fokus fra samtalen.

Et farveskema giver liv

Der må godt være stærke farver i et behandlingscenter, fx en blå farve, der går igen. Et fast farveskema kan være med til give liv og skabe en mere hjemlig stemning i de sterile omgivelser og samtidig gøre det mere roligt.

”Jeg har det altid meget bedre, når jeg er på hospitalet. Der er mere ro på, og man kan lade op og få styr på sin diabetes og sin psyke.”



”Da jeg var lille, var jeg bange for at blive kidnappet uden at have min aftenmedicin med, når jeg tog i centret. Jeg var ikke så bange for det at blive kidnappet og for at blive låst inde. Det, jeg var bange for, var, at de stakkels kidnappere slet ikke havde tænkt på, at jeg har diabetes!”

Daphne, 18 år, type I-diabetes

/ Unge med diabetes: Praktiske og mentale barrierer og strategier

Mange samtidige udviklingsprocesser, nye udfordringer og valg at forholde til sig.

Svært med spontanitet og uplanlagte ture – udflugter, ferier og fester og arrangementer uden for den daglige rytme bliver hurtigt besværlige eller en bekymring.

Oplevede nederlag – hvis man ikke kan styre det, står man med ansvaret og konsekvenserne – og det er en tung byrde at bære på sine skuldre.

Socialt stigma – ærgerligt at trække sig socialt, når man skal måle og tage insulin, eller at måtte melde helt fra.

Hensyn til og kampe med familien – dårlig samvittighed og oplevelsen af at tilføre familien en byrde.

Splittelse mellem løsrivelse og fortsat behov for støtte fra familien i den daglige behandling.

*Praktiske og mentale **barrierer** i hverdagen, som det nye behandlingssted bør adressere (i vilkårlig rækkefølge).*

.

*Praktiske og mentale **strategier** i hverdagen, som det nye behandlingssted bør adressere.*

Voksne med type 2-diabetes

Jeg frygter ikke for mit helbred. Jeg har levet så godt et liv og oplevet så mange ting, så jeg har fået det, jeg skal have. Jeg har ikke mange ønsker tilbage.

Viggo, 76 år, type 2-diabetes

Viggo, 76 år

Diabetestype: Type 2
Diagnosticeret: 2007
Behandlingsform: Victoza og insulinpen
Behandlingssted: Diabetesambulatorium
Civilstand: Bor alene, tæt på sin veninde gennem 35 år
Arbejde: Pensioneret journalist
Bolig: Hus i storby

/ Viggo har ikke været generet af sin diabetes, bortset fra da han fik neuropati i fødderne

Viggo er 76 år og pensioneret journalist. Han bor alene i et baghus i byen, tæt på sin veninde, som han har kendt i 35 år og dagligt ser. Viggo har to børn og to børnebørn. I sin dagligdag er han fagligt aktiv og beskæftiger sig meget med sin store samling af motorcykellitteratur og fynbomalere. Herudover sidder han bl.a. i Sct. Nicolai Tjenesten, hvor han om natten lytter til og hjælper mennesker med ondt i sjælen, og så er han besøgsven igennem Røde Kors.

Viggo behandler sin diabetes med Victoza og insulin. Han måler i øjeblikket sit blodsukker fire gange i løbet af dagen. Hans blodsukker er meget stabilt, og han plejer kun at skulle måle det to-fire gange om ugen. Viggo går til tjek på ambulatoriet på det lokale hospital tre-fire gange om året og ellers efter behov. Han følger trofast lægens anvisninger og søger ikke selv at påvirke dennes valg af behandling, ligesom han heller ikke har søgt information om diabetes. Efter at Viggos praktiserende læge sendte ham på ambulatoriet i 2007, hvor han fik sin diagnose, tog han piller for at behandle sin diabetes. Men for nogle år siden deltog han i et fireårigt forsøg med Novo Nordisk, hvor han skiftede fra piller til Victoza, og da forsøget var slut efter fire år, anbefalede lægen, at Viggo fortsatte behandlingen med Victoza og insulin, da det kunne give problemer at stoppe.

Diabetesbehandling fylder meget lidt i Viggos hverdag. Så længe der ikke er komplikationer, er Viggo godt tilfreds med sin behandlingsform. Ud over at der kan være ventetid på ambulatoriet, og at Viggo skal måle sit blodsukker flere gange dagligt, kan han ikke finde noget at beklage sig over i sin nuværende behandlingsform.

/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes

Lægen er den vigtigste aktør

Viggo er godt tilfreds med sine fire årlige tjek på ambulatoriet, hvor han får svar på prøver fra lægen. Det vigtigste for ham er, at lægen er ærlig og giver ham klar besked, hvis noget bliver værre, så Viggo selv kan ændre noget i sin livsstil.

Intet behov for netværk

Viggo vil ikke deltage i nogen netværk eller patientgrupper, da han synes, det er uinteressant at mødes om sygdom. I stedet vil han hellere fokusere sin tid på egne interesser, hvor motorcykler, familie, venner og rejser fylder en del.

Vægttab og livstilsændringer

De største ændringer for Viggo er, at han har tabt sig og spiser sundere, end han gjorde før. Hans veninde minder ham af og til om ikke at spise sukkerholdige ting, men ellers diskuterer Viggo ikke sin diabetes med andre end lægen.

Ændringer i egen bolig

Viggo vil gerne have information om, hvordan man som ældre indretter sig optimalt, så man kan blive boende i hjemmet, selv når det kan blive nødvendigt at foretage ændringer i indretningen pga. følgesygdomme.

Geografisk nærhed betyder meget

For Viggo betyder det meget, at det er nemt og bekvemt at komme til sine behandlere. Han foretrækker at cykle til ambulatoriet og har valgt øjenlæge og fodterapeut, der ligger i hans nærområde.

Personlig kontakt skaber tryghed

Viggo foretrækker at møde lægen ansigt til ansigt og er tryggest ved at ringe til ambulatoriet, når han skal ændre en aftale eller spørge om noget. Han har dårlige erfaringer med, at der ikke bliver svaret på sms'er og mails.

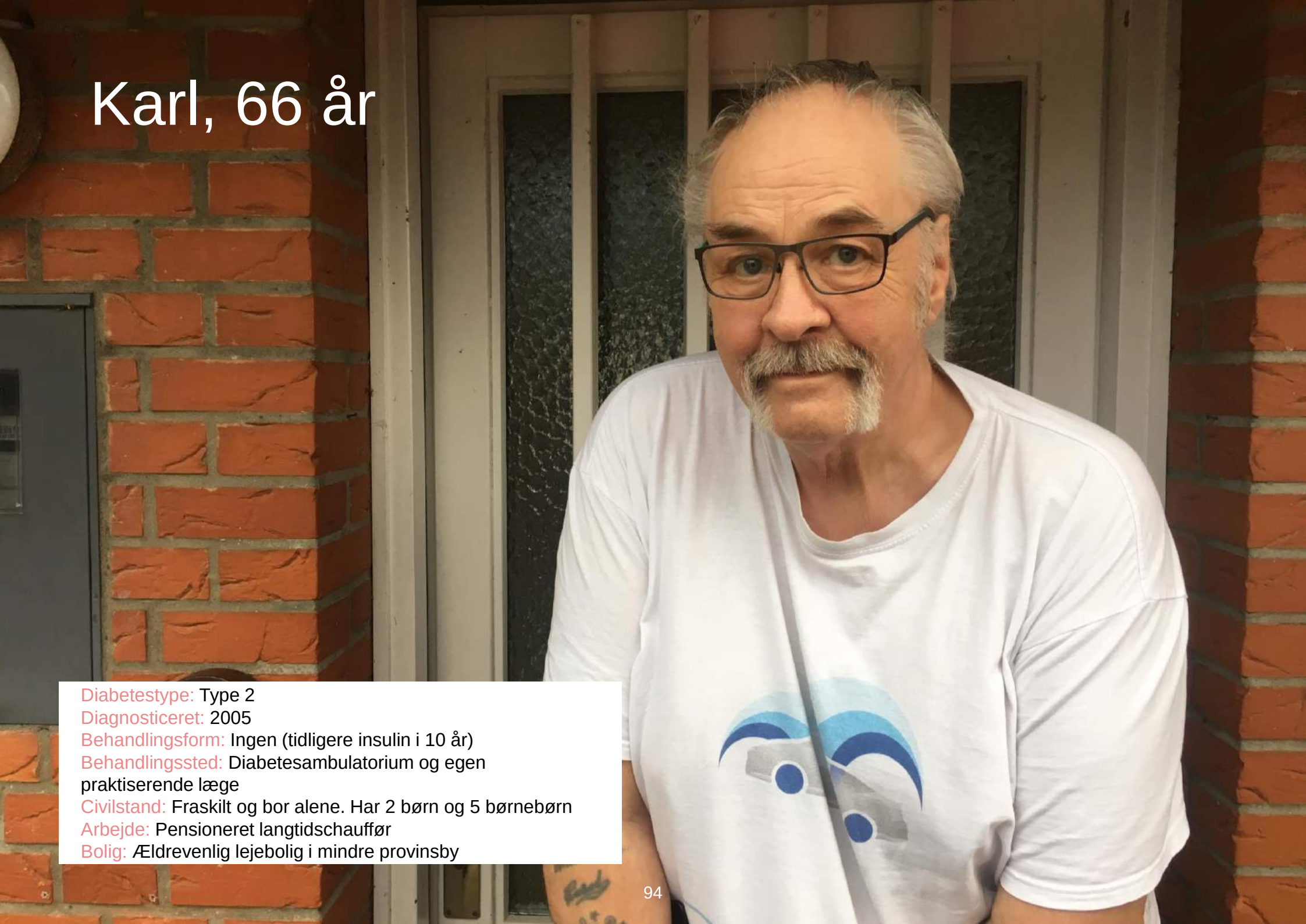
”Jeg har svært ved at beskrive, hvad diabetes er, fordi jeg ikke synes, jeg har nogen symptomer.”

Viggo, 76 år, type 2-diabetes

Andre har ikke forståelse for, hvad diabetes er. De serverer stadig sukkerholdig sodavand. De glemmer det. Folk med diabetes har nogle andre behov. Det mangler der en forståelse for.

Karl, 66 år, type 2-diabetes

Karl, 66 år



Diabetestype: Type 2
Diagnosticeret: 2005
Behandlingsform: Ingen (tidligere insulin i 10 år)
Behandlingssted: Diabetesambulatorium og egen praktiserende læge
Civilstand: Fraskilt og bor alene. Har 2 børn og 5 børnebørn
Arbejde: Pensioneret langtidschauffør
Bolig: Ældrevenlig lejebolig i mindre provinsby

/ Karl savner mere information og vejledning, særligt om kost og følgesygdomme

Karl er 66 år og pensioneret efter et længere kræftforløb. Han blev skilt i 2014 og flyttede til sin nuværende bolig, en ældrevenlig lejebolig i en mindre provinsby. Han har to børn og fem børnebørn. Både de og hans ekskone bor tæt på. Karl har kørt som langtidschauffør i hele Europa og blev pensioneret sidste år. Siden 2006 har han været i kræftbehandling ad flere omgange.

For Karl er diabetesbehandlingen et nødvendigt onde. Han fik diagnosen type 2-diabetes efter en blodprop i 2005. Kort tid efter fik han konstateret kræft, først i blæren (2006) og efterfølgende i nyrerne (2009). Efter 10 år med langtidsvirkende insulin har Karl det sidste halvandet år været uden behandling, idet hans blodsukker har været stabilt og under kontrol. Blodsukkertallet er dog nu oppe på 19-20, og Karl vil have bestilt tid hos lægen for at se, om han skal have insulinbehandling igen. Karl tjekker sit blodsukker hver dag, eller hvis han oplever, at han har det skidt.

Karl vil gerne have bedre viden og mulighed for kontakt ved behov. Karl er generelt glad for at komme til de årlige kontroller på diabetesambulatoriet, da det er rart og beroligende. Han savner dog, at han var blevet ordentligt informeret om følgesygdomme, før han selv blev ramt – først af neuropati i fødderne, som binder ham til krykker og rollator i dag, og senere på synet, da han blev blind på det ene øje i en måned i forbindelse med en indlæggelse. Karls største frygt er, at hans diabetes går ud over nyrerne, så han skal i dialyse. Det er der stor risiko for. Ligeledes kunne han ønske sig, at der var mulighed for hyppigere at komme i kontakt med diabetesambulatoriet, hvis der er behov mellem de årlige kontrolbesøg.

/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes

God tid er vigtigt

For Karl er det beroligende at komme til kontroller. Det foregår stille og roligt, når han er der. Han har haft samme læge gennem mange år, som han var meget glad for: ”Han tog sig altid meget god tid.”

Flere opfølgende kurser og mere vejledning

Karl ville gerne have hyppigere opfølgning, relevant vejledning og flere løbende kurser. Han vidste fx ikke, at han kunne blive blind, før han mistede synet på det ene øje, og har selv skullet bede om henvisning til en fodlæge.

Omgivelserne glemmer det

Karl oplever ikke, at familie og bekendte har forståelse for diabetes, og hvad det betyder for hans kost. Han synes generelt, der mangler bred oplysning i samfundet om diabetes. Det kunne han også selv have brugt før sin diagnose.

Uformelle samtalerammer

Karl er meget glad for cafeteriet på et af de sygehuse, hvor han kommer. Her er lyst, åbent og alligevel støjdæmpet. Hvis man er syg, er det stressende med for meget larm i fx venteområder og på gangene.

Kaffeklub og fælles aftensmad

Karl ville gerne mødes løbende i mere uformelle klubber med andre med diabetes, hvor man kunne snakke sammen om, hvordan man klarer hverdagen, få billig aftensmad, ideer til kosten og fx viden om følgesygdomme.

Privat om sin sygdom

Karl er ikke meget for at snakke om sygdom med andre mennesker. For ham er det en privat sag og en slags svaghedstegn. Han ønsker ikke, at andre skal have ondt af ham. Derfor holder han det mest for sig selv.

”Jeg ville godt have haft en smule viden og vejledning om, hvilke følgesygdomme der er forbundet med diabetes. Jeg skulle selv kontakte lægen for at få en henvisning til en fodterapeut, da jeg kunne mærke, at jeg ikke selv kunne klare det mere.”

Karl, 66 år, type 2-diabetes

Behandlerne skal forklare mig, hvad de gør ved mig, og hvorfor de vil gøre det. Det skal være sådan, at man kan sige fra, men det gør man jo ikke, fordi man er autoritetstro.

Inge, 60 år, type 2-diabetes

Inge, 60 år

Diabetestype: Type 2
Diagnosticeret: 2013
Behandlingsform: Metformin, 2-3 piller dagligt
Behandlingssted: Egen praktiserende læge
Civilstand: Gift, har 1 voksen datter og 2 børnebørn
Arbejde: Førtidspensionist
Bolig: Hus i mindre provinsby

/ Inge vil gerne passe sin diabetes ordentligt, men KOL gør det svært at motionere

Inge er 60 år og bor med sin mand i deres fælles hus. Hun har to børn fra et tidligere ægteskab, hvoraf den ene datter gik bort som ung, og den anden bor i nærheden med sine to børn og mand. Børnebørnene er en vigtig del af hendes liv. Inges diabetes blev opdaget ved et tilfælde, da hun blev tjekket for staseeksem. Ud over diabetes har Inge også KOL og bruger iltapparat. KOL'en betyder, at hun har svært ved at motionere, selvom hun gerne vil. Da hun i 2013 fik konstateret diabetes, tabte hun 44 kilo, men da hun fik konstateret KOL, kom hun i respirator og stoppede med at ryge, hvorefter hun tog 30 kilo på igen. Inges dagligdag går med at ordne ting i hjemmet, og så tager hun ofte på weekendture rundt omkring i Jylland med sin mand.

Inge bekymrer sig ikke meget om diabetes i hverdagen. Hun tager sine piller som aftalt med lægen, men blodsukkeret ligger fint, så hun behøver ikke måle hele tiden. Inge får kun blodsukkeret målt et par gange om året, når hun er ved sin behandler: "Min læge har sagt, at det ikke er nødvendigt at gå og måle hele tiden, for det bliver man dårlig af." Da hun fik konstateret diabetes, begyndte hun at træne og ændrede sin kost, hvilket havde en positiv effekt. "Jeg fik at vide, at der kun var én ting at gøre: Luk munden og let røven." I starten gik hun til kontrolvægttab hos en sygeplejerske hver 14. dag, hvilket blev udfaset i takt med vægttabet.

Besøg hos behandlere er forbundet med stor nervøsitet. Efter datterens død har Inge udviklet angst, hvilket gør, at hun er meget nervøs forud for besøg hos sin behandler. Hun er bange for, at der kommer en ny sygdom, hun skal forholde sig til.

/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes

Doserer piller om torsdagen og holder fri om lørdagen

Inge og hendes mand sørger for at dosere ugens medicin om torsdagen, så de kan holde fri i weekenden og tage på ture uden at skulle tænke på medicin og behandling.

”Jeg er ikke meget aktiv – det er ligesom gået lidt fløjten pga. KOL. Der er lidt mere syn for sagen med KOL end med diabetes.”

Vil gerne træne med andre i en lignende situation

Inge har et transportabelt iltapparat, men hun ønsker ikke at tage sit iltapparat med ned i centret, da hun føler, at andre kigger på hende. Derfor ville det være rart at kunne træne med andre i samme situation.

Et helle fra de mørke tanker

For Inge er pladsen ved computeren en pause fra den kroniske angst, der ellers fylder i hendes liv, efter hendes ene datter døde af meningitis som barn. Her finder hun ro og kan tænke på andre ting end sygdom.

Stort behov for tryghed

Inge føler sig mest tryg i sit hjem, hvor hun har adgang til sit iltapparat, og hvor hun kan få ro. Særligt efter hun har taget de mange kilo på igen, har hun mistet noget af den selvtillid, hun ellers havde genvundet i forbindelse med vægttabet.

Børnebørnene fylder meget

Inges børn og børnebørn er en vigtig del af hendes liv, og de er også en tydelig del af hjemmet, hvor børnebørnenes legetøj står fremme rundt omkring i huset.

”Det er et sted, hvor jeg kan få lov til at være, og hvor jeg er tryg ved at være. Hvis der er mange mørke tanker, kan jeg sidde ved min computer og give slip for de grimme, mørke tanker.”

Inge, 60 år, type 2-diabetes

Mit hjem er min borg. Det er her, jeg føler mig mest tryg. Jeg vil gerne gå en tur i skoven, men det kan jeg ikke pga. min lupus (gigt).

Margrethe, 53 år, type 2-diabetes

Margrethe, 53 år

Diabetestype: Type 2
Diagnosticeret: 2015
Behandlingsform: Metformin og Gliclazid Krka
Behandlingssted: Egen praktiserende læge
Civilstand: Fraskilt, bor alene. Har 2 voksne børn og 3 børnebørn
Arbejde: Førtidspensionist
Bolig: Lejlighed i storby

/ Margrethes diabetes er et uventet resultat af behandlingen for lupus SLE

Magrethe er 53 år, fraskilt, har to voksne børn og bor alene.
Datteren bor lige rundt om hjørnet med sin søn, som ofte kommer forbi på besøg hos sin mormor. Hun og eksmanden har en god relation, og de ses ugentligt, hvor han fx kører hende til konsultationer. Hun fik konstateret gigtsygdommen lupus SLE i 1989. Margrethe udviklede diabetes som følge af behandlingen for lupus. Magrethes dagligdag er præget af hendes gigtsygdom, som gør, at hendes krop har svært ved at komme i gang. Derfor starter hendes dage langsomt, og hun forsøger at lave så lidt som muligt ude af huset, fordi hendes lupus og sårene som følge deraf mest sidder i benene. Dagligdagen går med forskellige gøremål i hjemmet, og så bruger hun en del kræfter på at komme ovenpå igen efter de to ugentlige sårbehandlinger, som er meget smertefulde. To gange om ugen går hun til banko med sine veninder, hvilket er ugens højdepunkter.

Magrethes diabetes kom helt uventet, men den fylder ikke meget.
Magrethes mor har også type 2-diabetes, men Margrethe var ikke blevet oplyst om, at hun kunne udvikle diabetes som følge af behandlingen mod lupus. Hun tager sine to piller om dagen, men er ellers ikke begrænset i forhold til sukker og søde sager, da hendes blodsukker ikke ændrer sig over dagene. Hun måler sit blodsukker en gang i kvartalet, og ellers bliver det kun kontrolleret, hvis hun bliver indlagt på hospitalet i forbindelse med lupus. Hendes egen læge sørger mest for at udskrive recepter, når der er behov for det, men han står til rådighed, hvis Margrethe har spørgsmål angående sine sygdomme. Margrethe pakker sine diabetespiller sammen med sin øvrige medicin hver søndag. Det eneste, der har ændret sig i hendes behandling, er, at hun er trappet ned til en daglig pille Metformin, da hendes blodsukker

/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes

Et stabilt, normalt blodsukker

Margrethes blodsukker ligger altid omkring 6 mmol/l, så lægen har valgt ikke at gøre noget yderligere ved det. Derfor skal hun ikke gøre andet end at tage sine daglige piller.

Frygt for at miste følelsen i fødderne

Som et resultat af lupus har Margrethe fået sår på fødderne. Kombinationen af diabetes og sår på fødderne gør Margrethe bange for, at hun ikke kan mærke sine fødder ordentligt.

Svært at dyrke motion og være aktiv

Margrethes lupus sidder mest i benene og fødderne. Derfor har hun brug for meget hvile, hvilket også gør det svært for hende at dyrke motion og være aktiv, selvom hun gerne vil.

Stilhed i venteværelserne

Margrethe oplever, at stemningen i venteværelserne er præget af, at man helst ikke skal larme eller tale unødigt. Derfor savner hun, at der er mere 'uro' og en anden opsætning af møbler, som i højere grad indbyder til samtale mellem de ventende.

Sociale aktiviteter for alle

Man kunne lave arrangementer i behandlingscentrets café, hvor det ikke kun er syge, der kommer. Margrethe mener, at en café med forskellige sociale aktiviteter, der også åbner op for andre brugere, vil være en måde at engagere flere på.

"Motionsgrupper i et motionscenter med tilknyttet personale ville være en god idé. Så kan man føle sig forpligtet til at komme og vise, at man også selv gør noget for sin behandling, og at det ikke kun er et lægeligt ansvar."

”Jeg har nogle gange de dage, hvor jeg er helt nede i kulkælderen, så ringer jeg til min datter og får hende til at sende sin søn over, gerne under påskud af, at jeg har noget til ham.”

Margrethe, 53 år, type 2-diabetes

Diabetes forhindrer mig i at føle mig normal og rask. Det kan kun gå den forkerte vej. Det bliver aldrig nemmere eller bedre. Det er en tikkende bombe under samfundet og systemet. Og der er flere og flere, som det rammer.

Kim, 57 år, type 2-diabetes

Kim, 57 år

Diabetestype: Type 2
Diagnosticeret: 2013
Behandlingsform: Metformin og Gliclazid ”Krka”
Behandlingssted: Egen praktiserende læge
Civilstand: Fraskilt, bor alene, har 3 voksne børn
Arbejde: Førtidspensionist
Bolig: Lejlighed i mindre provinsby

/ Kim er udfordret med sin diabetes, da han også har diagnoserne ADHD og OCD

Kim er 57 år, bor alene og er førtidspensionist. Han har tre voksne børn, som bor spredt over hele landet. Hans ene søn bor dog også i byen og kommer ofte forbi til langtidsstegte retter, som Kim laver til ham. I sin dagligdag beskæftiger Kim sig med sin hjemmeside, hvor han konstruerer snydemoduler som 'Xplorer 64' og 'Action Replay' til Nintendo-spil, som andre kan hente ned fra internettet43. Han har brugt mange gode timer på hjemmesiden de sidste 15 år, og den runder snart de magiske 300.000 besøgende.

Kim behandler sin diabetes med Metformin og egne alternative behandlingsformer. Han blev diagnosticeret med type 2-diabetes i 2013 under det årlige helbredstjek hos sin praktiserende læge. Kim kom dog ikke i medicinsk behandling med det samme, da hans blodsukker lå lavt. Efter et år fik han det dog værre og kom i behandling med Metformin. Kim er god til at hjælpe sig selv og har fundet ud af, at han kan holde sit blodsukker stabilt ved hjælp af Møllers Tran, kæmpenatlysolie, hørfrøolie, stevia og loppefrøskaller. Kim er fortsat med de alternative behandlingsformer, som han kombinerer med lægens ordinerede behandling. Han kommer til tjek og får målt sit blodsukker én gang i kvartalet hos sin praktiserende læge.

Diabetes er en stor hæmsko for Kim. Det er særligt udfordrende, at Kim også har diagnoser som ADHD og OCD, da han let bliver stresset og har svært ved at koncentrere sig. Dette betyder, at han nogle gange glemmer sin medicin. Angsten for at være syg og tankerne om, at det ikke kan kureres, fylder også meget for Kim.

/ Den gode ramme for at behandle, mødes om og leve med diabetes

Lægen og sygeplejersken skal have mere hånd i hanke

Kim er generelt tilfreds med sin læge og sine fire årlige tjek. Men nogle gange føler han, at han skal være behandlernes hukommelse. Kim vil gerne have en reminder eller mail om tider, og hvad der skal ske.

Kim er meget videbegærlig

Han søger sig ofte frem til forskellige informationer om diabetes, hvis han fx hører noget nyt i tv-avisen. Kim har ikke behov for at være med i et netværk for personer med diabetes, medmindre man kunne mødes og dele erfaringer.

Sin egen vigtigste aktør

Det er Kim og hans diabetes, det handler om. Han føler, at han selv må tage hånd om sin behandling. Derfor prøver han nogle forskellige ting af og sørger for at motionere. Lægen og sygeplejersken er mere perifere aktører i behandlingen.

Føler sig mest tryg hjemme

Kim bliver lidt stresset af at skulle af sted og ud til aftaler. Derfor betyder den geografiske beliggenhed meget. Jo tættere på, desto bedre. Men Kim er glad for, at han har sin elcykel, som giver ham stor frihed til at bevæge sig ud i byen.

Der skal være et godt indeklima

Indeklimaet i et rum er vigtigt for Kim, da han hurtigt bliver utilpas, hvis der er for varmt. I venteværelset hos lægen føler Kim sig ofte indelukket og må åbne vinduet for at kunne trække veiret.

Helst ikke noget med apps

Kim undgår helst teknologier som sociale medier og apps. Det bryder han sig ikke om at være en del af. Det skal være mere konkret. Noget han kan forholde sig til. Kim sætter pris på oldschool kvalitet og lækkert design, når det handler om teknologi.

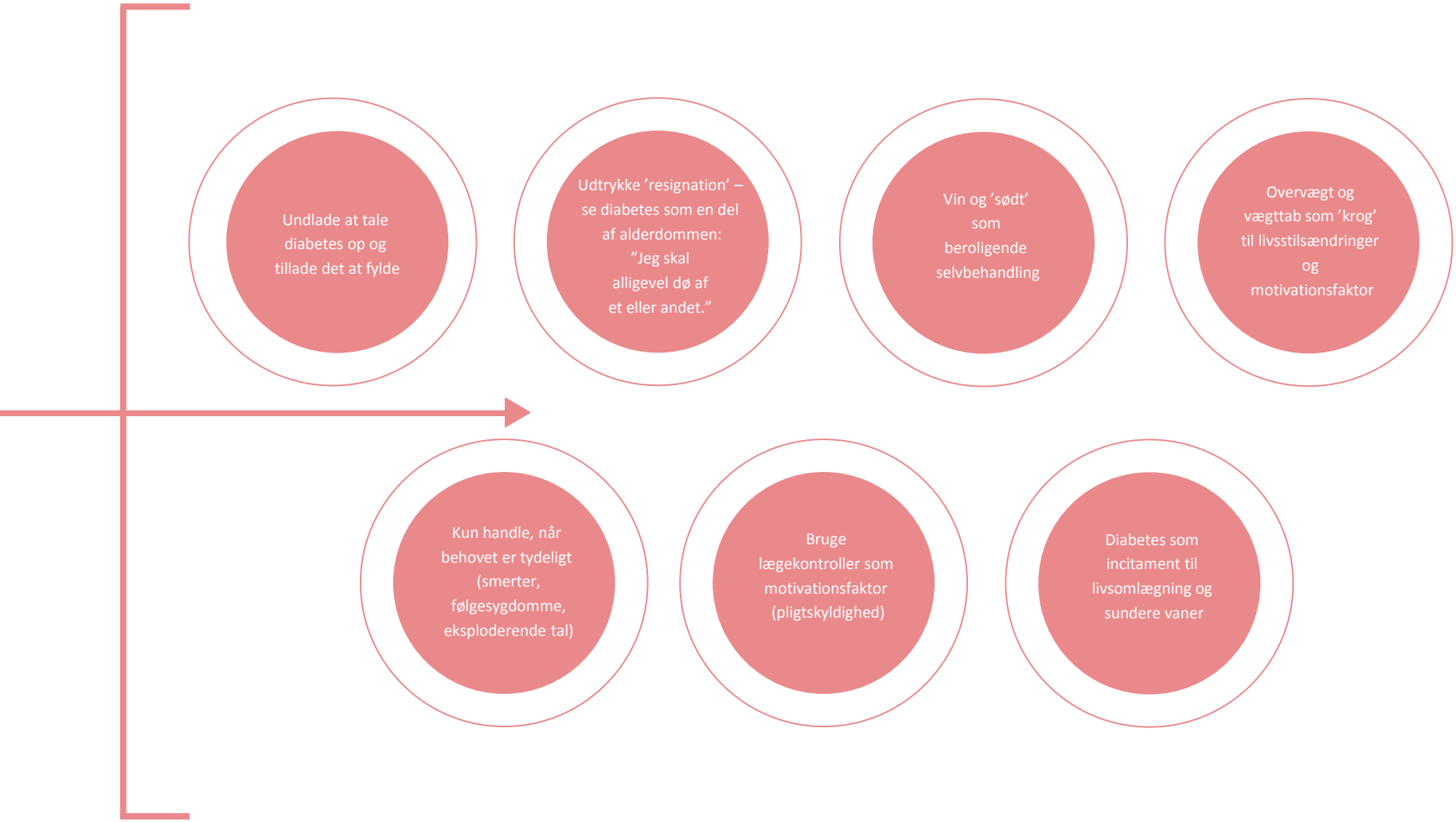
”Der skal være plads til det enkelte menneske. Ellers bliver man puttet i en boks. Det kan man ikke, da mennesker er forskellige. Så kan man spejle sig nok så meget i hinanden.”

Kim, 57 år, type 2-diabetes

/ Voksne med type 2-diabetes: Praktiske og mentale barrierer og strategier

- Selvfølelse, parforhold og seksualitet påvirkes – oplevet (frygt for) impotens, dødsangst og frygt for at ældes.
- Andre sygdomme (hos multisyge) hindrer motion og kostændringer – operationer og øvrig akut sygdom stjæler fokus og energi.
- Manglende viden og fokus på forebyggelse – både før og efter diagnose.
- Social isolation gør det svært at holde motivationen i eget daglige behandlingsregi.
- Manglende viden og uddannelsestilbud til (nye) kærester, børn m.fl.
- Diabetes som irritationsmoment – manglende lyst eller overskud til livsstilsomlægning.
- Manglende incitament til at handle, *før* kontroller, kritiske tilstande eller følgesygdomme kræver det.

*Praktiske og mentale **barrierer** i hverdagen, som det nye behandlingssted bør adressere (i vilkårlig rækkefølge).*



*Praktiske og mentale **strategier** i hverdagen, som det nye behandlingssted bør adressere.*

/ Øvrig inspiration til udviklingen af de nye Steno Diabetes Centre

Etnografisk film om *Dem vi er*

Som supplement til bogen *Dem vi er – 15 portrætter af personer med diabetes* er produceret en kort etnografisk film. Filmen er en inspirationsfilm og understøtter fortællingerne i nærværende bog ved at vise mangfoldigheden blandt personer med diabetes. Den illustrerer, hvordan alder, helbred (bredt set), personlige livsovergange, op- og nedture, interesser og netværker former tilgangen til behandling – og belyser fx overvejelser om fremtiden, tryghed, frygt og forholdet til de nærmeste.

Fra filmen *Dem vi er*

De tre bøger *Dem vi er – 15 portrætter af personer med diabetes, En ny diabetesbehandling – i hverdagen og i mødet med behandlere, Et nyt diabetescenter – alle behandlere og tilbud samlet under ét tag* samt procesrapporten *Patientcentreret behandling* findes desuden digitalt. For mere information kontakt Antropologerne ApS eller Novo Nordisk Fonden.