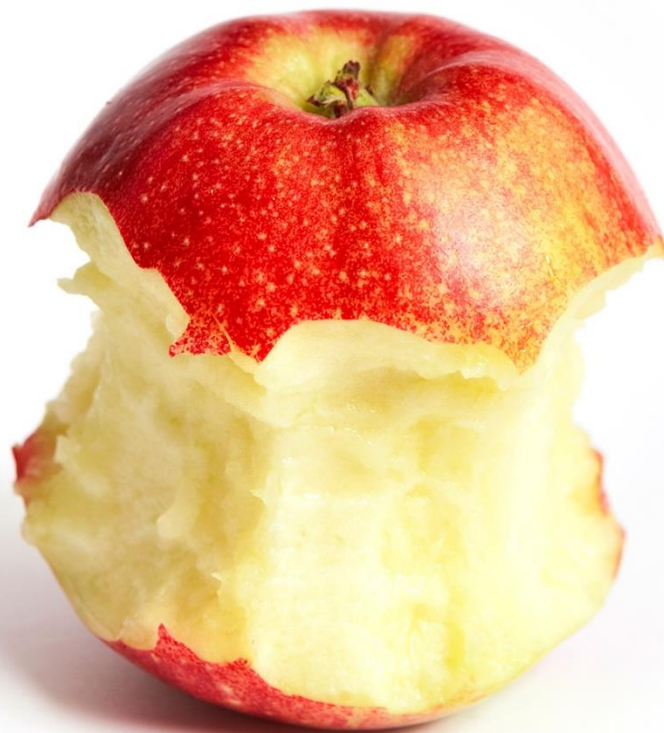


Livet med type 2-diabetes

En kvalitativ undersøgelse af erfaringer med hverdagsliv og sundhedsvæsen blandt mennesker med type 2-diabetes



Helle Max Martin og Emmy Hjort-Enemark Topholm

Livet med type 2-diabetes – En kvalitativ undersøgelse af erfaringer med hverdagsliv og sundhedsvæsen blandt mennesker med type 2-diabetes

© VIVE og forfatterne, 2021

e-ISBN: 978-87-7119-949-9

Arkivfoto: Lars Degnbol/VIVE

Projekt: 301867

Finansiering: Steno Diabetes Center Odense

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Forord

Type 2-diabetes er en sygdom, der har stor indflydelse på hverdagen for de mennesker, der lever med den. Den kræver en livsstil med sund kost og regelmæssig motion, løbende kontakt med sundhedsvæsenet, samt bekymringer om at leve med en kronisk sygdom. For mange er det derfor en stor omvæltning at få konstateret diabetes.

Denne undersøgelse beskriver udvalgte aspekter af livet med type 2-diabetes og besvarer følgende spørgsmål:

- Hvad karakteriserer et godt hverdagsliv med diabetes?
- Hvilke ønsker og forventninger har personer med type 2-diabetes til den sundhedsindsats, de modtager?
- Hvilken viden, kompetencer og værktøjer har personer med type 2-diabetes behov for?

Undersøgelsen består af en afgrænset litteraturgennemgang og en interviewundersøgelse med 20 personer. Herved kobles viden fra litteraturen om livet med type 2-diabetes med konkrete erfaringer fra patienter, som er tilknyttet almen praksis, for at opnå dyb indsigt i oplevelser og behov hos målgruppen. Undersøgelsen er gennemført på opdrag og med finansiering fra Steno Diabetes Center Odense.

VIVE ønsker at takke de 20 personer med type 2-diabetes, der har haft tid og lyst til at deltage i et interview. De har bidraget med værdifuld viden. Undersøgelsen er gennemført af chefanalytiker Helle Max Martin og analytiker Emmy Hjort-Enemark Topholm. Den endelige rapport har været i eksternt review hos henholdsvis en forsker og en praktiker med særligt indblik i forholdene for mennesker med type 2-diabetes. Der rettes også en stor tak til de to eksterne reviewere for at bidrage grundigt og konstruktivt til kvalitetssikring af rapporten.

Mickael Bech

Forsknings- og analysechef, VIVE Sundhed
2021

Indhold

Sammenfatning	6
1 Indledning	10
1.1 Formål	10
1.2 Baggrund: Hverdagsliv og type 2-diabetes	10
1.3 Metode	11
1.4 Læsevejledning	12
2 Den første tid med diagnosen	13
2.1 At føle sig alene med sygdommen	13
2.2 At opsøge viden og vejledning	15
2.3 Litteratur om den første tid	16
2.4 Opsamling	17
3 Den forandrede hverdag	18
3.1 Nye vaner med kost og motion	18
3.2 Kriser, anden sygdom og økonomi	19
3.3 Sygdommen skal fylde mindst muligt	20
3.4 Litteratur om den forandrede hverdag	22
3.5 Opsamling	23
4 Sundhedsvæsenets rolle	25
4.1 Tilbud målrettet varetægelse af diabetes i hverdagen	25
4.2 Timing af indsatser fra sundhedsvæsenet	28
4.3 Kontrolbesøg i almen praksis	29
4.4 Litteratur om sundhedsvæsenets rolle	31
4.5 Opsamling	33
5 Familiens rolle	34
5.1 Interesse og opbakning	34
5.2 Udfordringen med kost og motion	35
5.3 Deltagelse i behandling og kontrolbesøg	36
5.4 Litteratur om familiens rolle	36
5.5 Opsamling	38
6 Diabetesfællesskaber	39
6.1 Virtuelle diabetesfællesskaber	39
6.2 Fysiske diabetesfællesskaber	41
6.3 Litteratur om diabetesfællesskaber	42
6.4 Opsamling	43
7 Mental trivsel	44
7.1 Egen reaktion på diagnosen	44
7.2 Omgivelsernes reaktion på diagnosen	47

7.3	Litteratur om mental trivsel	48
7.4	Opsamling.....	50
8	Redskaber	51
8.1	Apps til den daglige sygdomshåndtering.....	51
8.2	Blodsuktermåler til tilpasning af kost.....	52
8.3	Litteratur om redskaber.....	53
8.4	Opsamling.....	54
9	Konklusion	55
9.1	Hvad karakteriserer et godt hverdagsliv med type 2-diabetes?	55
9.2	Hvilke ønsker og forventninger har personer med type 2-diabetes til den sundhedsindsats, de modtager?.....	57
9.3	Hvilken viden, kompetencer og redskaber har personer med type 2-diabetes behov for?	58
	Litteratur.....	59
Bilag 1	Metode.....	63

Sammenfatning

Denne rapport beskriver udvalgte aspekter af livet med type 2-diabetes. Formålet er at belyse erfaringer med hverdagsliv og sundhedsvæsen blandt mennesker med type 2-diabetes. Rapporten er udarbejdet på opdrag af Steno Diabetes Center Odense og besvarer følgende tre spørgsmål:

- Hvad karakteriserer et godt hverdagsliv med type 2-diabetes?
- Hvilke ønsker og forventninger har personer med type 2-diabetes til den sundhedsindsats, de modtager?
- Hvilken viden, kompetencer og redskaber har personer med type 2-diabetes behov for?

Rapporten omfatter syv tematiske kapitler, som på hver sin måde bidrager til at besvare de tre undersøgelsesspørgsmål. Den er baseret på kvalitative interview foretaget i februar 2021 med 20 personer med type 2-diabetes. Alle deltagere har deres primære kontakt i almen praksis og er bl.a. rekrutteret igennem udvalgte lægehuse og Diabetesforeningens Facebook-gruppe. Rapporten suppleres med en litteraturgennemgang af fortrinsvis kvalitative studier, som understøtter og kvalificerer viden fra de gennemførte interviews.

Sammenfatningen beskriver resultaterne for hver af rapportens syv kapitler og besvarer derefter undersøgelsens tre spørgsmål. Der redegøres samlet for interviewanalysens og litteraturgennemgangens fund, idet der overvejende er sammenfald mellem resultaterne.

Den første tid med diagnosen

Den første tid med diabetes er forbundet med usikkerhed og følelsesmæssig sårbarhed, en oplevelse af at føle sig alene med sygdommen og et stort behov for hjælp fra sundhedsvæsenet til at finde frem til, hvilken kost man skal spise og til at indarbejde nye vaner omkring medicin og motion. Der er en oplevelse af ikke at få tilstrækkelig støtte fra sundhedsvæsenet. Det gælder i særdeleshed fra praktiserende læger, som ofte stiller diagnosen. Derfor må nydiagnosticerede selv opsøge viden og vejledning via hjemmesider, patientforeninger og diabetesfællesskaber. Dette er for mange en svær og uoverskuelig opgave. Dermed er det også en udfordring at omsætte generel – og i nogle tilfælde modstridende – information til at udvikle kompetencer og foretage de forandringer i hverdagen, som hverdagen med type 2-diabetes kræver.

Den forandrede hverdag

Efter den første tid med diabetes handler det om at etablere og vedligeholde en ny hverdag. Det kræver, at man kender sig selv og sin krop med sygdommen og har accepteret, at hverdagen skal tilrettelægges efter type 2-diabetes. Her er opgaven at få integreret og automatiseret de nye vaner omkring behandling og livsstil, så sygdommen fylder mindst muligt i hverdagen. I den forandrede hverdag er det nogle andre udfordringer, der er på spil for personer med type 2-diabetes, og som kan få sygdommen til at fylde mere. Det handler især om udfordringer med at holde fast i nye vaner omkring kost og motion, som kræver motivation og vedholdenhed. Det handler også om sociale sammenhænge, hvor man ikke selv er herre over, hvad der kommer på bordet. Det kan være svære tidspunkter med krise eller psykiske belastninger som følge af andre forhold i livet end diabetes. Og endelig kan økonomi være en barriere. Personer med diabetes må udvikle kompetencer til at skabe en balance mellem pligt og lyst, hvor sygdommen på den ene side er under kontrol, og hvor der på den anden side træffes bevidste valg om at slække på kravene til den sunde livsstil i visse situationer, fx ved højtider.

Sundhedsvæsenets rolle

For personer med type 2-diabetes foregår meget af arbejdet omkring sygdommen i hjemmet og hverdagen. Tidsmæssigt spiller sundhedsvæsenet ikke en stor rolle, men indsatsen fra sundhedsprofessionelle har ikke desto mindre afgørende betydning for, hvordan den enkelte håndterer især den første tid med diabetes. Erfaringerne med indsatser fra sundhedsvæsenet peger på stor variation, både hvad angår tidspunktet for indsatsen, om den er individuel eller gruppebaseret, hvor den tilbydes (egen læge, kommune, sygehus, patientforening), samt om den enkelte selv har opsøgt tilbuddet eller har fået henvisning via praktiserende læge. Også udbyttet varierer. Enkelte har fået en tidlig indsats med diætist og/eller diabetessygeplejerske og vurderer, at det har været altafgørende for succesfuld livsstilsændring og accept af sygdommen. Der efterspørges, at man som nydiagnosticeret kan få adgang til tidlig og individuel hjælp fra sundhedsprofessionelle med særlig ekspertise i type 2-diabetes. Det skyldes især en oplevelse af, at der ikke er den fornødne viden om eller ressourcer til sygdommen i almen praksis (hvor interviewpersonerne modtager behandling) til at give den viden og vejledning, der er behov for. Når det er blevet hverdag, spiller sundhedsvæsenet en anden rolle. Her viser analysen, at kontrolbesøg i almen praksis anses for nødvendige, motiverende og med til at skabe trykthed omkring sygdommens udvikling, som for mange gør, at bekymringer om følgesygdomme fylder mindre.

Familiens rolle

Når man får type 2-diabetes og skal tilrettelægge hverdagen på en ny måde, påvirker det også den nære familie. Støtte fra familie og netværk har stor betydning for at ændre livsstil og holde fast i de gode vaner, ligesom manglende støtte er en barriere. Støtte handler om forståelse og interesse, deltagelse i kostmålning, fysisk aktivitet og eventuelle øvrige aktiviteter som medicin og blodsuktermåling. Manglende støtte viser sig som irritation, kritik og manglende vilje til at tage del i hverdagen med diabetes. Analysen peger på et broget billede blandt interviewpersonerne. Nogle – primært mænd – oplever stor støtte til kostændringer, og at ægtefællen og familien er med til at tilpasse måltiderne til diabetesvenlig mad fra første dag. Andre – primært kvinder – føler, at deres kost- og motionsvaner er genstand for modvilje i deres familie, hvilket er svært for dem. Reaktionen fra familien, ægtefællen især, har betydning for, i hvor høj grad deltagerne føler sig alene om deres sygdom, og om de har nemt ved at gennemføre livsstilsændringer. Det er især interaktionen omkring måltider, der kan være udfordrende, og hvor familiens opbakning er særlig vigtig.

Diabetesfællesskaber

Virtuelle og fysiske diabetesfællesskaber spiller en vigtig rolle for personer med type 2-diabetes. Her mødes man med andre i samme situation og udveksler erfaringer og gode råd om sygdommen. Diabetesfællesskaberne har to grundlæggende funktioner: de fungerer som vidensbank, og de bidrager med følelsesmæssig støtte. Særligt i den første tid med diabetes, hvor der er behov for viden og vejledning, synes de virtuelle fællesskaber at spille en mærkbar rolle for mange. Fællesskaberne bliver en (gen)vej til den viden, som deltagerne har savnet at få i sundhedsvæsenet. I fællesskaberne er der mulighed for at få adgang til erfaringsbaseret viden, inspiration til kost, søge råd og få svar på konkrete spørgsmål om ens egen situation. Det er dog også forbundet med udfordringer. Forskellige holdninger til bl.a. kost kan medføre modstridende oplysninger, som det kræver kompetencer at navigere i. Fællesskaberne bidrager med følelsesmæssig støtte ved at afhjælpe følelsen af at være alene med sin sygdom og give mulighed for at dele glæder og sorger. De fysiske fællesskaber, fx i regi af de lokale afdelinger af Diabetesforeningen, er også vigtige for at kunne dele erfaringer med andre i samme

situation. De fysiske fællesskaber bidrager endvidere med et socialt samvær, som ikke kun centrerer sig om diabetes.

Mental trivsel

En diabetesdiagnose kan påvirke den mentale trivsel, særligt når man lige har fået diagnosen. Belastningen ved at leve med en krævende kronisk sygdom kan også udvikle sig til mere alvorlige psykiske følgevirkninger som angst og depression. Dertil er type 2-diabetes forbundet med stigmatisering fra bl.a. netværk, sundhedsvæsen og medier. Det synes dog ikke at være tilfældet for interviewpersonerne. De oplever til gengæld, at det at få diagnosen er forbundet med en tilstand af chok og bekymring, hvilket forstærkes af manglende viden om og forståelse for sygdommen. For de fleste fortager chokket sig dog, når den enkelte lærer, at det er muligt at leve et godt liv med sygdommen. Accepten er afgørende for, hvor meget sygdommen får lov at fylde i hverdagen. Interviewpersonerne beskriver, at den første tid med chok og gradvis accept varer et halvt til et helt år og i nogle tilfælde længere tid, afhængig af den støtte, som den enkelte modtager fra sundhedsvæsenet og omgivelserne. Hvor meget bekymringer om sygdommen herefter fylder for den enkelte, påvirkes af oplevelsen af at kunne håndtere sygdommen og holde fast i sunde vaner omkring kost og motion. For nogle hjælpes processen med at acceptere sygdommen på vej ved at fortælle andre om sygdommen. Enkelte har været mindre åbne på grund af følelser af skam og skyld over at have fået sygdommen. Oplevelsen er dog også, at omgivelserne mangler forståelse for sygdommen eller har en forældet opfattelse af, hvad man må spise og gøre. Det viser sig i sociale sammenhænge og kan medføre oplevelser af at være til besvær og skille sig negativt ud. Omgivelsernes forståelse og reaktioner har således stor betydning for mental trivsel og fastholdelse af den sunde livsstil i sociale sammenhænge.

Redskaber

Digitale redskaber, herunder apps, er ikke særligt anvendte eller efterspurgt blandt personer med type 2-diabetes. Interviewpersonerne peger på, at når de har kontrol over sygdommen og har fundet sig til rette med den i hverdagen, har de ikke behov for digital støtte. De søger viden på hjemmesider og vidensportaler og anvender et meget begrænset udsnit af apps, primært til at måle blodsukker og monitorere kost og motion, hvor de har en motiverende funktion. Analysen peger til gengæld på et gennemgående behov for at måle blodsukker og en efterspørgsel på flash glukosemålere, som p.t. ikke er tilgængelige for personer med type 2-diabetes. Dette behov knytter sig særligt til den første tid, hvor løbende målinger anvendes til at afklare, hvordan de enkelte fødevarer påvirker blodsukkeret, og dermed eventuelle ændre kostvaner. Flere har oplevet, at deres læge eller sygeplejerske frarådede de hyppige målinger, men ser dem selv som afgørende i oversættelsen af generisk information om kost til deres specifikke situation. De anvendte blodsuktermålere er primært manuelle, om end enkelte selv har indkøbt en digital blodsuktermåler.

Konklusion

1. Hvad karakteriserer et godt hverdagsliv med diabetes?

Et godt hverdagsliv med diabetes er karakteriseret ved, at sygdommen fylder mindst muligt i hverdagen. Det indebærer, at der skal skabes en balance mellem pligt og lyst, dvs. mellem de nødvendige tiltag og ændringer (sund kost, motion og medicin), der skal til for at holde sygdommen i ro og undgå følgesygdomme, på den ene side, og det liv, som interviewpersonerne har lyst til at leve og ofte ser deres omgivelser leve, på den anden side. Det handler også om at acceptere sin sygdom og holde fast i fortsat at være den person, man hele tiden har været

– i familien, på arbejdet og i fritiden. Et godt hverdagsliv med diabetes er endvidere karakteriseret ved opbakning og støtte fra familie og netværk og deltagelse i fællesskaber, der understøtter såvel mental trivsel som integrationen af nye sunde vaner.

2. Hvilke ønsker og forventninger har brugerne til den sundhedsindsats, de modtager?

Sundhedsvæsenet har betydning for den enkeltes vej mod at skabe et godt hverdagsliv med diabetes, hvor sygdommen fylder mindst muligt. Interviewpersonernes ønsker og forventninger til indsatsen fra sundhedsvæsenet knytter sig i særdeleshed til den første tid med diabetes, der opleves som vanskelig, usikker og følelsesmæssigt belastende. De fleste har haft en oplevelse af at stå alene med sygdommen i den første tid uden kvalificeret hjælp til at integrere en livsstil, som præcis matcher deres krop, vilkår og præferencer. Analysen peger på et gennemgående ønske om en tidlig og individualiseret indsats fra sundhedsvæsenet, som varetages af fagpersoner med særlig ekspertise i type 2-diabetes. Den rette hjælp på det rette tidspunkt er afgørende for, hvor hurtigt interviewpersonerne har fået styr på livsstilsændringer og accepteret sygdommen med minimal mental belastning.

3. Hvilken viden, kompetencer og værktøjer har brugerne behov for?

Viden om sygdommen, behandling og den rette livsstil er en forudsætning for, at interviewpersonerne kan leve et godt liv med type 2-diabetes. Viden er information om diabetes, dvs. den generiske information, der formidles på kurser, hjemmesider og ofte også hos lægen i almen praksis. Viden er også kendskabet til ens egen krop, og hvordan den reagerer på sygdommen. Viden skal omsættes til kompetencer. Dermed skabes hverdagspraksisser, hvor egenomsorg og håndtering af sygdommen er automatiseret og normaliseret, og sygdommen fylder så lidt som muligt. Samlet set efterspørges viden, kompetencer og redskaber, der sætter den enkelte i stand til at lære sig selv at kende på en ny måde for at kunne foretage de rette valg. Interviewpersonerne ønsker kompetent hjælp fra sundhedsvæsenet og mulighed for at mødes med andre, der har type 2-diabetes. De efterspørger en digital blodsuktermåler, men i mindre grad andre redskaber.

1 Indledning

Undersøgelsen af erfaringer med hverdagsliv og sundhedsvæsen blandt mennesker med type 2-diabetes er gennemført af VIVE på opdrag af Steno Diabetes Center Odense. Resultaterne fra undersøgelsen skal bidrage til, at centeret kan udvikle og forbedre tilbud til mennesker med type 2-diabetes, herunder støtte til adfærdsændringer, målrettet kommunikation og anvendelse af relevant teknologi.

1.1 Formål

Undersøgelsen har til formål at tilvejebringe viden om, hvilke erfaringer mennesker med type 2-diabetes har i forhold til livet med sygdom og den behandling, de modtager i sundhedsvæsenet. Undersøgelsen besvarer følgende spørgsmål:

- Hvad karakteriserer et godt hverdagsliv med diabetes?
- Hvilke ønsker og forventninger har personer med type 2-diabetes til den sundhedsindsats, de modtager?
- Hvilken viden, kompetencer og redskaber har personer med type 2-diabetes behov for?

Spørgsmålene besvares med afsæt i en litteraturgennemgang og kvalitative interview med 20 personer med type 2-diabetes.

1.2 Baggrund: Hverdagsliv og type 2-diabetes

Undersøgelsen skal ses i lyset af en udvikling, hvor flere og flere mennesker får type 2-diabetes. Ifølge Videncenter for Diabetes har ca. 280.000 personer i Danmark diabetes. Cirka 10 % har type 1-diabetes, mens 90 % har type 2-diabetes (Videncenter for Diabetes, 2020). Mennesker med diabetes har forøget risiko for at udvikle alvorlige følgesygdomme i øjne, nyrer, hjerte, nervebaner og blodkar. Dermed er der også en øget risiko for tidlig død, invaliditet og tab af livskvalitet, hvis sygdommen ikke reguleres optimalt.

Type 2-diabetes kræver regelmæssig kontakt med egen læge og eventuelt specialister i sundhedsvæsenet for at følge sygdommens udvikling. Da stigningen i forekomsten af type 2-diabetes forventes af fortsætte, vil flere borgere få behov for behandling i sundhedsvæsenet i fremtiden. Udgifterne til behandling og pleje tærer allerede nu på væsentlige ressourcer i sundhedsvæsenet, og der er et politisk ønske om at vende udviklingen ved at styrke forebyggelse og tidlig opsporing af diabetes samt at tilbyde behandling, som er målrettet den enkelte patient. Dette fremgår af den Nationale Diabetesbehandlingsplan fra 2017 (Sundheds- og Ældreministeriet, 2017).

Ud over behandling og indsatser i sundhedsvæsenet kræver livet med diabetes kompetent, daglig egenomsorg. Kost, motion, medicin og mental sundhed er de fire vigtigste elementer i håndteringen af type 2-diabetes. Ved at spise sundt og motionere regelmæssigt kan man holde blodsukkeret stabilt og forebygge følgesygdomme (Diabetesforeningen, n.d.). Ofte kombineres livsstilsindsatsen med medicin, der fx øger følsomheden for insulin.

For mange mennesker med kronisk sygdom fylder disse egne løbende indsatser og aktiviteter i hverdagslivet mere end den hjælp, de får i sundhedsvæsenet. Det er i særlig grad kosten,

som kan udfordre i hverdagen. Den kost, der kræves for at leve med type 2-diabetes, indebærer ikke en bestemt, restriktiv diæt, men generelle ændringer med fokus på sunde fødevarer samt individuelle ændringer, der passer specifikt til den enkelte, fx at udelukke bestemte fødevarer, der får blodsukkeret til at stige i særlig grad (Almdal, 2019).

Løbende blodsuktermålinger, monitorering af symptomer og egenomsorg er også en del af hverdagen for mennesker med diabetes. Denne type indsatser er blevet omtalt med begrebet *kronisk hjemmearbejde*, som refererer til alle de opgaver, som patienter og familier forventes at udføre i hverdagslivet for at håndtere deres sygdom (Grøn, Mattingly & Meinert, 2008).

Denne undersøgelse afdækker, hvad der har betydning for mennesker, der lever med type 2-diabetes; hvad de er optagede af, hvornår det er svært, og hvad der kan hjælpe dem i hverdagen og i kontakten med sundhedsvæsenet. Den viser, at der er forskel på, hvordan mennesker med diabetes håndterer deres sygdom, livsstilsindsatsen og kravene til egenomsorg i hverdagen, hvordan de tilegner sig ny viden, og hvilke tilbud de får fra sundhedsvæsenet.

1.3 Metode

Undersøgelsen består af to dele: 1) En kvalitativ interviewundersøgelse med personer med type 2-diabetes, der giver indsigt i deres perspektiver på undersøgelsens tre spørgsmål, og 2) en afgrænset litteraturgennemgang, der tilvejebringer eksisterende viden om spørgsmålene. Litteraturgennemgangen danner afsæt for interviewene og kvalificerer resultaterne af interviewene.

Der er gennemført individuelle interview med 20 personer med type 2-diabetes i februar 2021. Der er interviewet 11 kvinder og 9 mænd i alderen 41-86 år. 12 af deltagerne er i ordinært arbejde, mens de øvrige er i fleksjob, på førtidspension eller pension. 9 af deltagerne er diagnosticeret med type 2-diabetes inden for de seneste 2 år. 6 fik diagnosen for 2-10 år siden, og de øvrige for 10-20 år siden. 17 bor sammen med ægtefælle og eventuelle børn, mens 3 er enlige med eller uden børn. Deltagerne i interviewundersøgelsen er repræsentative for den generelle diabetespopulation og er tilknyttet almen praksis, som varetager behandling og kontrolbesøg. Det indikerer, at deltageres sygdom er velreguleret og uden komplikationer.

Interviewguiden havde et bredt fokus på forskellige aspekter af hverdagslivet og tog udgangspunkt i den fremsøgte litteratur samt input fra en brugerinvolverende proces med borgere med type 2-diabetes, der er tilknyttet Steno Diabetes Center Odense. Dermed er temaerne i interviewguiden blevet udvalgt i samarbejde med både diabeteseksperter og personer, der lever med type 2-diabetes.

Steno Diabetes Center Odense har stået for rekrutteringen gennem udvalgte lægehuse samt Diabetesforeningens hjemmeside og Facebook-gruppe. Rekrutteringsprocessen kan have betydning for rapportens resultater om digitale fællesskaber. Det mulige bias, som følger heraf, og som resultaterne skal ses i lyset af, er beskrevet i det aktuelle kapitel.

Litteraturgennemgangen er baseret på en søgning efter videnskabelige artikler, rapporter og afhandlinger i udvalgte nationale, nordiske, hollandske og engelske databaser og hjemmesider afgrænset til perioden 2007-2020, en sneboldsøgning med afsæt i VIVEs litteraturgennemgang om sårbarhed og diabetes (Martin & Topholm, 2020), samt en supplerende Google Scholar-søgning på særskilte temaer. Der er fortrinsvis fremsøgt kvalitative studier, om end søgningen ikke er afgrænset hertil. I alt er der inkluderet 40 publikationer. Hver af rapportens

tematiske kapitler gennemgår interviewundersøgelsens resultater og indeholder et afsnit, der opsummerer hovedpointerne fra den litteratur, der omhandler temaet.

1.4 Læsevejledning

Rapporten består af syv tematiske kapitler, som hver beskriver et aspekt af livet med type 2-diabetes med afsæt i interviewmaterialet, og som redegør for litteraturen om temaet. Temaerne hænger tæt sammen og belyser på forskellig vis de to vigtige perioder i interviewpersonernes forløb: den første tid og den hverdag, der følger efter.

Kapitel 2 omhandler, hvordan mennesker med type 2-diabetes oplever den første tid, efter de har fået diagnosen, og omhandler oplevelser med at føle sig alene med sygdommen og have behov for at opsøge viden og vejledning.

Kapitel 3 handler om den forandrede hverdag, der følger efter den første tid med diabetes. Kapitlet beskriver arbejdet med at integrere nye vaner om kost og motion, og tidspunkter, situationer og andre forhold, der kan udfordre dette arbejde samt arbejdet for at skabe balance i hverdagen, således at sygdommen fylder mindst muligt.

Kapitel 4 beskriver sundhedsvæsenets rolle i den første tid og i hverdagen. Kapitlet beskriver erfaringer med indsatser fra kommuner, patientforeninger og sygehusvæsenet og behovet for en indsats, når man får diagnosen. Dernæst beskrives betydningen af kontrolbesøg i almen praksis for hverdagen med diabetes.

Kapitel 5 beskriver familiens rolle, som både kan være en barriere og være fremmende for den enkeltes håndtering af sygdommen.

Kapitel 6 afdækker erfaringerne med forskellige typer af virtuelle og fysiske diabetesfællesskaber, udbyttet af disse, og hvilke behov mennesker med type 2-diabetes har for at indgå i fællesskaber omkring sygdommen.

Kapitel 7 har fokus på mental trivsel i den første tid, som er karakteriseret ved choktilstand og behov for at acceptere sygdommen, hvorefter bekymringer om fremtiden og følgesygdomme fylder. Kapitlet fokuserer også på betydningen af forståelse fra omgivelserne.

Kapitel 8 handler om erfaringerne med og behovet for redskaber til at håndtere sygdommen med fokus på apps og blodsuktermålere.

Kapitel 9 samler op på centrale pointer og konkluderer på undersøgelsens spørgsmål på tværs af rapportens kapitler.

0 er en grundig gennemgang af undersøgelsens design og metode opdelt på interviewundersøgelsen, inkl. interviewguide, og litteraturgennemgangen.

2 Den første tid med diagnosen

Interviewpersonerne taler om to perioder i deres forløb: den første tid efter diagnosen og den hverdag, der følger efter. At få diagnosen type 2-diabetes udgør en radikal forandring, som vedrører essentielle dimensioner af livet – krop, mad og bevægelse, sociale relationer, selvforståelse, mental trivsel mv.

Den første tid med diagnosen fylder meget i interviewene, fordi det er i denne periode, man lærer at håndtere sygdommen, samtidig med at den for mange er forbundet med stor frustration og utryghed. Den første tid dækker ikke over en præcis tidsperiode, men varer typisk et halvt til et helt år. Der er mange ting på spil i den første tid, men i interviewene træder to temaer særligt tydeligt frem. De omhandler, hvordan interviewpersonerne oplever at få diagnosen, og hvad de gør for at finde ud af, hvordan de skal leve med sygdommen. Dette kapitel beskriver de to centrale aspekter af interviewpersonernes oplevelser af den første tid med diagnosen samt resultater fra de relevante publikationer om tiden lige efter diagnosen:

- At føle sig alene med sygdommen
- At opsøge viden og vejledning
- Litteratur om den første tid.

2.1 At føle sig alene med sygdommen

Deltagernes erfaringer med at få diagnosen er forskellige. For mange blev diagnosen stillet efter en periode med ofte tiltagende symptomer. For nogle blev diabetes diagnosticeret i forbindelse med anden sygdom. For andre af deltagerne var der diabetes i familien i forvejen, hvormed de var opmærksomme på risikoen for sygdommen og selv søgte læge ved milde symptomer. Men uagtet konteksten for diagnosticering er der en gennemgående oplevelse af at føle sig alene i den første tid efter diagnosen.

At føle sig alene kan henvise til den eksistentielle erfaring med at få en sygdom, der påvirker resten af livet, men også til en mere konkret erfaring med at være alene om at finde ud af at leve med en kronisk sygdom. I forhold til den første tid med sygdommen lagde interviewpersonerne mest vægt på, at de følte sig ladt i stikken af sundhedsvæsenet på et tidspunkt, hvor de havde et stort behov for at blive guidet videre. De fleste af deltagerne er blevet diagnosticeret i almen praksis, og det er primært de praktiserende læger, som omtales her. Interviewpersonerne beskriver det med formuleringer som *"at blive smidt hjem fra lægen"*, *"ladt i stikken"* og *"være på egen hånd"*:

Jeg havde følelsen – og det var også faktisk – af, at jeg stod selv med det. Der var ingen hjælp fra lægen. (Niels)

Flere fortæller på forskellig vis om oplevelser med at få diagnosen og blive mødt med et krav om at ændre adfærd, fordi det er en forudsætning for et godt liv med sygdommen. Mange fortæller, at de blev sat i tabletbehandling, fik udleveret en pjece om type 2-diabetes og blev bedt om at holde sig fra sukker og dyrke noget motion. Ida og Niels fortæller:

Jeg fik ikke alverdens hjælp dengang. [...] jeg fik en brochure med en tyk dame på min mors alder på forsiden. Jeg fortalte, at jeg spiste yoghurt til morgenmad, og hun

[sygeplejersken] fortalte, at hvis der var sukker i, skulle jeg huske at vælge den med aspartam. (Ida)

(...) lægen spurgte ind til, hvordan jeg levede, om jeg spiste sundt osv. Og det mente jeg, at jeg gjorde, og så gjorde hun ikke mere ved det. Jeg går hjem og havde ikke fået at vide, hvad type 2-diabetes betød og medførte. (Niels)

De fleste af deltagerne har som nydiagnosticerede fået at vide, at de selv har en vigtig rolle at spille i forhold til at holde sygdommen i ro. De har samtidig oplevet at stå med mange ubesvarede spørgsmål både om sygdommen og den indsats, de selv skal gøre i hverdagen, men uden mulighed for at få dem tilstrækkeligt besvaret. Det gælder både de personer i undersøgelsen, som har fået deres diagnose inden for de sidste par år, og de personer, der er diagnosticeret for mange år siden. Det beskriver Steffen, som fik konstateret type 2-diabetes i 2020:

Det første halve år efter diagnosticering følte jeg mig forladt, følte jeg stod helt selv. Om det er grundet corona, ved jeg ikke. Jeg kunne ikke forstå, at jeg ikke hørte noget, før jeg selv tog fat. Min egen læge hørte jeg heller ikke fra, før jeg selv tog kontakt. Jeg vidste jo ikke, hvordan mit blodsukker var, om jeg gjorde det rigtige med kost – jeg havde hundredevis af spørgsmål. (Steffen)

Interviewpersonerne peger på, at de har behov for grundig viden om, hvad det indebærer at have diabetes på kort og på lang sigt. Det vil sige, hvordan man håndterer sygdommen i hverdagen, hvilke konsekvenser sygdommen kan have på lang sigt, fx i form af følgesygdomme, behandlingsmuligheder mv. Derudover efterspørger interviewpersonerne især viden om kost: Hvad de må/bør spise og i hvilke mængder. En af interviewpersonerne beskriver det som "at famle i blinde over kost".

I nogle af de tilfælde, hvor interviewpersonerne har fået information fra deres praktiserende læge, er oplevelsen, at informationen ikke er tilstrækkelig eller tilpasset netop deres situation og krop, fx i forhold til hvordan madvarer påvirker blodsukkeret forskelligt hos forskellige personer. Enkelte fortæller eksempelvis at have fået råd, fx om at spise havregryn til morgenmad, som viste sig at påvirke deres blodsukkerniveau negativt. For eksempel siger Lisette:

Jeg fik ikke så meget information hos lægen, men kom ind til sygeplejersken bagefter, som fortalte mig lidt om det. Jeg blev nu ret forvirret. Jeg manglede at få at vide, hvad man må spise, og hvordan man laver mad. [...] Det er forskelligt, hvad jeg har fået at vide. Også i forhold til hvad lægen og sygeplejersken har sagt. Jeg havde en time hos en diætist, som jeg blev henvist til fra kommunen. Hun sagde, at jeg godt måtte spise de her grove rundstykker fra Hatting, men dem kunne jeg altså slet ikke tåle. Jeg har også fået at vide, at jeg gerne må spise kartofler, men det er ikke godt for mig. (Lisette)

Lisette forbinder det at få diagnosen med stor forvirring om, hvad hun skulle spise og en oplevelse af at få modsatrettede informationer. Hendes krop reagerede negativt på de kostråd, hun fik, men samtidig fik hun ikke støtte til at forstå hvorfor. Nogle af deltagerne har stor glæde af kontakten med en diætist, men for Lisette øgede den ene samtale med diætisten blot hendes forvirring. Den utilstrækkelige hjælp fra sundhedsprofessionelle i starten af forløbet har for nogle medført u hensigtsmæssig adfærd, som fx fortsat at følge råd om kost, der får blodsukkeret til at stige eller at sulte sig selv for at sænke blodsukkeret. Flere fortæller, hvordan de hele tiden frygtede at spise noget forkert.

Interviewpersonerne beskriver på den baggrund den første tid med diagnosen som en periode præget af usikkerhed og uvidenhed. Oplevelsen af at føle sig alene i den nye situation giver anledning til bekymring, rådvildhed og frustration. De interviewpersoner, der føler, at de har stået meget alene, efterspørger mere hjælp fra sundhedsvæsenet. Deres erfaringer med sundhedsvæsenets indsats er nærmere beskrevet i kapitel 4.

2.2 At opsøge viden og vejledning

Behovet for viden og vejledning er meget udtalt i den første tid efter diagnosticering, og formålet er at undersøge, hvad det kræver at have type 2-diabetes, herunder hvilken kost man må/skal spise, hvor meget og hvornår. Som sagt oplever mange af deltagerne, at sundhedsvæsenet ikke hjælper dem tilstrækkeligt. Det store behov for viden om sygdommen samt råd og vejledning til at tilpasse denne viden til deres egen situation sætter interviewpersonerne på en stor opgave.

Langt det meste af informationssøgningen for de personer, der er blevet diagnosticeret for nylig, foregår online via Google, Diabetesforeningens hjemmeside, forskellige blogs og Facebook-grupper om type 2-diabetes (se kapitel 6 om diabetesfællesskaber). Nogle nævner medlemsblade fra Diabetesforeningen, bøger og foldere fra læge, apotek mv. De deltagere, der har levet længe med diabetes, nævner også personer i deres personlige netværk, som de har søgt råd hos. Der viser sig flere udfordringer i denne proces med at få viden om type 2-diabetes.

Den første udfordring er, at selv om den tilgængelige viden omhandler type 2-diabetes, så er den generel. Derfor har nogle af deltagerne svært ved at tilpasse den til deres egen situation, hvilket er det, de oplever at have behov for. Nogle finder det eksempelvis svært at bruge den information, de finder på Diabetesforeningens hjemmeside, til konkrete livsstilsændringer, som matcher netop deres diabetes. Enkelte mener, at informationen er forældet og har ikke tillid til Diabetesforeningens anbefalinger om kost. Andre er bedre til at omsætte den brede og overordnede viden og har gode erfaringer med at bruge Diabetesforeningens hjemmeside som støtte i en livsstilsændring.

Den næste udfordring er, at der findes mange modstridende informationer om kost, når man først bevæger sig ud på internettet. Oplevelsen er, at fx Google-søgninger ikke altid leder en det rette sted hen og kan give anledning til forvirring. Det fortæller Lene:

Jeg googler noget, men det skal man passe på med. Man skal ikke tro på, at alt er sandt. (Lene)

Den brede søgning i mange forskellige kilder betyder, at ikke al informationen er fagligt funderet, men leveres også af fx privatpersoner i Facebook-grupper og på blogs. Informationen kan være uklar og ligefrem modstridende, hvilket kan være svært at navigere i som nydiagnosticeret. Hvis man ikke formår at sortere og vælge den mest solide og relevante information ud, kan der opstå mere forvirring end afklaring. Niels oplever eksempelvis, at man nærmest kan "blive syg af at søge viden".

At mangle viden og støtte, når man får diagnosen, har for flere betydet, at vejen til den rette kost har været lang. Det kræver, at man kan stå for at prøve sig frem, når man skal omsætte viden til kompetencer, der virker i hverdagen. For eksempel fortæller Mille, at det tog hende et halvt år at acceptere sygdommen, et år at lære at leve med den, og sammenlagt halvandet år at finde ud af, hvordan hun helst skulle spise. Mille brugte en bred strategi til at finde frem til

den bedste måde at leve på; hun brugte Google og Facebook, hentede tips og tricks fra Diabetesforeningens hjemmeside, trak på sin nabo og en veninde, der også har diabetes. Naboen lærte hende at måle sit blodsukker hyppigt for at finde ud af, hvilke madvarer og hvilke mængder, der får blodsukkeret til at stige, og hvordan diabetes symptomerne føles i kroppen. Flere af deltagerne har søgt input fra andre med diabetes – både type 1 og 2 – i deres familie og sociale netværk i den første tid.

Selv at søge viden og vejledning kræver ifølge deltagerne energi, overskud og ressourcer. Det er samtidig ofte noget, man mangler, når man netop har fået en kronisk sygdom. Alligevel har alle interviewpersonerne taget et stort ansvar for at fremsøge den viden og vejledning, som de har brug for til at fungere med sygdommen i hverdagen. Disse erfaringer opstår bl.a., når sundhedsvæsenet ikke i tilstrækkelig grad formidler den viden og vejledning, som interviewpersonerne mener, at de har behov for.

2.3 Litteratur om den første tid

Tre publikationer fra litteratursøgningen¹ i denne undersøgelse beskriver erfaringer med at håndtere type 2-diabetes i den første tid efter diagnosen (Kneck, Klang & Fagerberg, 2011, Booth et al., 2013, Gardsten et al., 2018).

På baggrund af en interviewundersøgelse med 13 deltagere fra Sverige undersøger Kneck, Klang & Fagerberg, hvordan man lærer at leve med sygdommen i de første 2 måneder efter diagnosen. Artiklerne beskriver den første tid som en læringsproces, der handler om at forstå en ny virkelighed og lære en ny krop at kende. Det indebærer, at den enkelte skal lære om sygdommen, hvordan kroppen fungerer, og hvordan hvilke former for adfærd påvirker kroppen. Blodsukkermålinger bruges som redskab til at afkode kroppens tilstand. Studiet finder, at nydiagnosticerede oplever at være i en ukendt situation med utilstrækkelig viden, hvilket skaber usikkerhed. Usikkerheden virker som motivation for at søge ny viden og revidere eksisterende viden. Sundhedsvæsenet betragtes som en nødvendig partner, når man får diagnosen. Imidlertid er oplevelsen, at sundhedsprofessionelle ikke møder de nydiagnosticeredes forventninger. I konsultationer med sundhedsprofessionelle er der kun tid til at tale om konkrete behandlingsmæssige udfordringer såsom blodsukkerniveau og ikke bekymringer og spørgsmål (Kneck, Klang & Fagerberg, 2011).

Et engelsk, kvalitativt studie baseret på 1) fokusgrupper med 16 personer, som er diagnosticeret med type 2-diabetes, og 2) interviews med 7 sundhedsprofessionelle med særlig viden om type 2-diabetes, undersøger patienters egenomsorg i relation til kostændringer og fysisk aktivitet. Alle deltagere havde været på diabetesuddannelse. Studiet finder, at nydiagnosticerede patienter oplever en række barrierer for at håndtere sygdommen i den første tid efter diagnosen. Det handler om at skulle ændre vaner i forhold til kost, at håndtere sociale situationer med fristelser, mangel på sunde alternativer eller manglende hensyn fra andre. Der er manglende viden og forståelse af sygdommen, og det er udfordrende at finde, vælge og vurdere information fra mange forskellige kilder. Deltagerne oplever også praktiske udfordringer relateret til livsstilsændringer, fx andre sygdomme som besværliggør motion. Endvidere har deltagerne i studiet en negativ opfattelse af den livsstil, de skal tilegne sig til trods for diabetesuddannelsen.

¹ I litteraturgennemgangen er der ikke målrettet søgt litteratur om at være ny med type 2-diabetes. Publikationer, som viste sig i søgningen og omhandler dette tema, er taget med fordi den første tid var meget fremtrædende i interviewene.

Der er overensstemmelse mellem fokusgrupperne og interviewene med de sundhedsprofessionelle. Dog har de sundhedsprofessionelle tendens til at undervurdere patienternes negative opfattelse af kravene til kost og motion. Forhold, som understøtter håndtering af sygdom, er at føle sig sundere efter at have foretaget ændringer i livsstil, ønsker om at undgå konsekvenser som følgesygdomme på lang sigt, at monitorere sit blodsukkerniveau samt få støtte fra sundhedsprofessionelle og familie (Booth et al., 2013).

Et svensk studie peger på, at nydiagnosticerede er udfordret af at lære at acceptere diagnosen og blive motiveret til at ændre vaner. Studiet bygger på fokusgrupper med 11 personer og sammenligner erfaringer hos henholdsvis erfarne og nydiagnosticerede personer med type 2-diabetes. Nogle af de nydiagnosticerede mangler motivationen for at ændre livsstil, fx på grund af holdninger om, at diabetes ikke er en alvorlig sygdom, og at sygdommen kan klares med medicin alene. Selvtillid opleves som nødvendigt for at håndtere sygdommen og leve et sundt liv, men også for at kunne håndtere andre menneskers reaktioner, holdninger og forventninger. Både nydiagnosticerede og mere erfarne patienter kæmper med at forstå udsvingene i deres blodsukker og med at udvikle kompetencer til at vælge sund mad og spise regelmæssigt. De har udfordringer med at omsætte generel viden til individuelle forhold, og der er et ønske om, at sundhedsprofessionelle lærer en, hvad man kan og bør spise, frem for hvad man bør undgå. Nydiagnosticerede kæmper med at acceptere sygdommen og holde motivationen til livsstilsændringer, mens de mere erfarne patienter i højere grad er bekymrede for komplikationer og medicinering. Personer med type 2-diabetes har dermed forskellige behov i forskellige faser af sygdommen (Gardsten et al., 2018).

2.4 Opsamling

Interviewundersøgelsen viser, at når man får diagnosen type 2-diabetes, står man over for en opgave med at ændre sin livsstil og særligt at finde ud af, hvilken kost man skal spise for at holde sygdommen i ro. For interviewpersonerne er det en stor og uoverskuelig opgave. Samtidig er det at få diagnosen forbundet med en oplevelse af at føle sig alene med sygdommen og ikke at få den hjælp og støtte, de har behov for, særligt fra de praktiserende læger, som oftest stiller diagnosen. Interviewpersonerne har behov for viden om, hvad det betyder at leve med diabetes både på kort og lang sigt, og vejledning i at omsætte den viden til konkrete kompetencer, som de kan bruge til at foretage de påkrævede forandringer i hverdagen.

Den inkluderede litteratur bekræfter disse fund og beskriver perioden efter diagnosticering som forbundet med stor usikkerhed og behov for hjælp fra sundhedsvæsenet, der ofte ikke bliver mødt. Et studie indikerer endvidere, at diabetesuddannelse tidligt i forløbet ikke nødvendigvis kan løse denne udfordring, og at de sundhedsprofessionelle undervurderer deres patienters modvilje mod kravene til den nye livsstil. Disse resultater er ikke afdækket i denne undersøgelse.

3 Den forandrede hverdag

Efter den første tid med diagnosen har interviewpersonerne fokus på at etablere en god hverdag med type 2-diabetes. Den kroniske sygdom bryder med de rutiner, som normalt har fået dagligdagen til at køre. Interviewpersonerne i denne undersøgelse er optaget af at etablere en hverdag med en god balance mellem varetagelse af sygdommen og den livsstil, de kender og foretrækker. For nogle er denne balance uproblematisk; for andre kræver det en løbende kraftanstrengelse. I dette kapitel beskrives tre temaer, som interviewpersonerne fremhæver i forhold til at få en forandret hverdag til at fungere, samt de relevante publikationer fra litteraturgennemgangen:

- Nye vaner med kost og motion
- Kriser, anden sygdom og økonomi
- Sygdommen skal fylde mindst muligt
- Litteratur om den forandrede hverdag.

3.1 Nye vaner med kost og motion

I og med at kost og motion er centrale greb i varetagelsen af sygdommen, er det også her, hvor interviewpersonerne oplever de største udfordringer. I forhold til den første tid med type 2-diabetes er det i mindre grad usikkerheden omkring, hvad man må spise og i hvilke mængder, der fylder. De fleste oplever, at de på et tidspunkt har opbygget tilstrækkelig viden om sygdommen og lært deres krop med diabetes at kende. Det sker typisk efter det første halve eller hele år med sygdommen. På dette tidspunkt træder de ind i, hvad de beskriver som en ny fase, hvor de har fokus på at holde fast i de sunde vaner med kost og motion.

Deltagerne håndterer dette forskelligt. Nogle omlægger deres hverdag fuldt ud med det samme og har haft relativt let ved at ændre på maden og at bevæge sig mere. De har ofte haft en livsstil, som ligger tæt på den, deres sygdom kræver. De spiste måske ikke slik og kager eller dyrkede meget sport i forvejen, hvorfor forandringen ikke var så omfattende. Andre ændrer på deres vaner lidt ad gangen – de starter måske med kosten og giver sig selv lov til at vente med at skrue op for fysisk aktivitet. Andre igen oplever, at udfordringer i hverdagen spænder ben for de sunde vaner trods deres gode intentioner om at spise sundt og røre sig dagligt. Uanset tilgang er det for mange af interviewpersonerne en udfordring at holde fast i de nye vaner på den lange bane. Lisa fortæller:

Det sværeste ved at have diabetes er at leve op til idealet hver dag. Det er er svært. Jeg motionerer en del og sådan, men at gøre det altid... Jeg har haft en periode i vinter, hvor jeg ikke gad noget som helst, og så gik jeg jo lidt i stå. Og det er jo ikke godt, for man skal holde sig i gang i forhold til motion og spise ordentligt og være motiveret. Det er lidt et pres at bibeholde motivationen. Alle burde jo bare leve efter kostrådene, men andre kan jo godt klare ikke at gide noget i en periode, men det kan jeg jo ikke. (Lisa)

Lisa peger her på noget, som går igen i interviewene, nemlig at det kan være svært at få de sunde vaner til at blive en integreret og naturlig måde at leve på, og at der kan være behov for at holde pauser eller slække lidt på kravene til kost og motion. Interviewpersonerne taler om at finde en balance mellem den livsstil, der kræves af sygdommen, og deres egne præferencer.

Der er forskellige vinkler på dette. Nogle argumenterer for deres prioriteringer med, at de har behov for en tilvænningsproces, hvor de gradvist tilegner sig nye vaner over en længere periode, som fx Jonna:

Det er bedst, når man formår at holde den positive vinkel og ikke slår sig selv i hovedet med ikke at lykkes med for eksempel motion. Det kan jeg altid skrue på senere. Sygeplejersken siger, at der er tre ben: medicin, motion og mad, og at man kan lægge mere vægt på det ene. Jeg er ikke dér, hvor det er en naturlig del. Jeg ved med mig selv, at det bliver bedre i foråret. (Jonna)

Andre interviewpersoner træffer en bevidst beslutning om at gå på kompromis med de gode vaner. Bent fortæller om, hvor han vælger at slække lidt på kravene til, hvad han spiser:

Lægen ordinerede nogle piller og vil lave opfølgning et par måneder senere. Så skulle jeg begrænse indtaget af salt og sukker, og nu har jeg fundet et fornuftigt leje. Man kan godt forsage djævelen fuldstændig; det har jeg valgt ikke at gøre. (Bent)

Nogle af interviewpersonerne fortæller endvidere, at de ind imellem tager en pause fra den sunde kost og spiser mere usundt ved særlige lejligheder, fordi de har lyst. At tillade sig selv små pauser, fx til højtiderne eller ved festlige lejligheder, betyder, at det kan være nemmere at holde motivationen på andre tidspunkter. Som Bent forklarer ovenfor, tager interviewpersonerne aktivt stilling til, hvornår de vil gå på kompromis med de retningslinjer for kost og motion, som varetagelsen af deres sygdom kræver. Det fremgår på tværs af interviewene, at det at tage sig af sig selv, når man har en kronisk sygdom, også handler om at give sig selv lov til ikke altid at gøre det 'rigtige'.

Et af de tidspunkter, hvor interviewpersonerne både bliver udfordret i forhold til kostvaner og ofte går på kompromis med den sunde mad, er, når de skal spise ude. Det er typiske situationer, hvor man ikke selv kan bestemme, hvad der kommer på bordet, eller hvor udvalget af madvarer er begrænset. Det er fx, når man ude blandt andre i sociale sammenhænge – på besøg og til fester og højtider. Det kan også være frokost på arbejdspladsen og restaurantbesøg. I disse sammenhænge oplever deltagerne, at den mad, der er tilgængelig, ikke altid matcher det, som de bør spise. De fleste fortæller, at når de er ude, så spiser de, det der er sat frem. De sorterer, spiser mindre af noget og mere af det, som de har det godt med at spise. Nogle få fortæller, at de har egne madvarer med. Ingen ønsker at gøre et nummer ud af, at de har diabetes. De ønsker ikke opmærksomhed på sygdommen, men ønsker så vidt muligt at kunne deltage i arrangementer på lige fod med andre. Flere af deltagerne fortæller, at de af den grund siger ja tak til at spise madvarer, som de ved, får deres blodsukker til at stige, fordi de ikke vil gøre et væsen af sig, fx hvis værten i bedste mening har lavet en særlig ret til dem.

3.2 Kriser, anden sygdom og økonomi

Der kan dog være andre tidspunkter, hvor deltagerne oplever, at den motivation og vedholdenhed, der kræves for at leve sundt med type 2-diabetes, er i bund. De kan især blive udfordret, i situationer, hvor der er krise, eller hvor de på anden måde føler sig belastet eller har det psykisk svært, fx ved skilsmisse, dødsfald, fyringer mv. Flere af deltagerne nævner, at de så kan 'falde i' og spise mad, som de ikke tåler så godt. Mille beskriver, hvad der skete, da hun havde en dag, hvor hun var træt og ked af det:

For eksempel i lørdags, der tænkte jeg: "rend mig i røven". Så fik jeg et ædeflip og gik amok i ost og knækbrød. Kunne godt mærke jeg havde lyst til slik, men jeg spiste ost i stedet. Jeg havde en dum dag. Ellers er det ikke svært for mig at holde mig fra det søde. (Mille)

Et begrænset fokus på diabetes og motivation til en sund livsstil kan også skyldes andre sygdomme, som fylder mere i hverdagen. Smerter og funktionsnedsættelser kan opleves som mere påtrængende end den diabetes, som mange af deltagerne ikke mærker direkte i hverdagen. Andre fortæller tilsvarende, at alvorlig og/eller akut sygdom kan have samme effekt – både når det gælder en selv eller en nærtstående. I disse tilfælde kan det påvirke kost- og motionsvanerne. Heidi, som ud over diabetes også har fibromyalgi og psykisk sygdom, fortæller:

Det [diabetes] har ikke fyldt så meget, som det måske skulle i forhold til motion og sådan. Jeg burde helt klart bevæge mig noget mere. Barriererne er, at jeg har fibromyalgi, så jeg har smerter også. Det er irriterende at have så mange ting: Hvis det ikke er det ene, så er det det andet. I kraft af, at jeg også slås med så mange andre ting, så kommer sukkersygen ikke til at fylde så meget – fibromyalgien fylder mest. (Heidi)

Ud over kriser og anden sygdom er der enkelte interviewpersoner, der peger på økonomi som en barriere for at leve sundt og passe deres sygdom. De siger samstemmende, at det er dyrt at have diabetes. Nogle påpeger, at flere varer er dyrere, hvis de skal leve op til kravene om diabetesvenlig kost, og at det især er svært for enlige, som må købe varer i pakninger, der er beregnet til en hel familie. Når der samtidig skal betales for træning, medicin, udstyr til blod-suktermåling samt forskellige undersøgelser, kan det gå ud over økonomien:

[...] alt det med sundhed er dyrt, diætister mv. Jeg skal give flere penge for at leve sundt end at leve usundt. Jeg kan købe en marsbar for 5 kr., men en Isis bar koster 12 kr. Hvorfor skal jeg straffes? (...) Medicinen er også dyr. Når det er en livstruende sygdom, burde man få hjælp til det. Når jeg bliver 67, så skal jeg på folkepension, og så bliver det rigtig svært. Jeg skal til fodlæge. Det betaler man selv for med tilskud. Jeg skal også have tjekket øjnene, og der skal man selv betale for sine briller. Det bliver svært for mig. Det kommer jeg nok til at spare på. (Birthe)

Ud over den økonomiske byrde ved at have type 2-diabetes er der en række opgaver forbundet med den daglige håndtering af sygdommen, som interviewpersonerne i forskellig grad oplever som en udfordring. De skal huske at tage medicin, måle blodsukker, bestille tid til undersøgelse og kontrolbesøg osv. Ikke alle interviewpersonerne føler, at de har det fulde overblik over deres forløb, og hvad der skal gøres hvornår. Nogle af de deltagere, der er i arbejde, påpeger, at det kan knibe med at få tid til motion, når man kommer træt hjem fra en arbejdsdag og gerne vil have tid til familien.

Når det er svært at holde motivationen til den sunde livsstil, når man skal tage medicin og gå til kontrol, og når de økonomiske bekymringer tynger, så kan sygdommen komme til at fylde meget i hverdagen.

3.3 Sygdommen skal fylde mindst muligt

Det er gennemgående i interviewene, at deltagerne arbejder på at få deres sygdom til at fylde mindst muligt i hverdagen. De vil helst glemme, at de har type 2-diabetes, samtidig med at de

så vidt muligt tager de nødvendige forholdsregler og lever på en måde, der holder sygdommen i ro. Det kræver, at man kender sin sygdom og ved, hvad man skal og må, gør det nødvendige og helst på en måde, som er integreret og automatisk. Mads og Lisa forklarer:

Balancen kommer naturligt. Når du begynder at få gode resultater, så forsvinder det, som rumsterer i baggrunden. De nye vaner overtager – det er ikke diabetes, der fylder, men målet eller vejen derhen. Det er den nydelse, man får ved motionen eksempelvis. (...) Jeg er bevidst om, at jeg har diabetes, men det fylder ikke meget. (Mads)

Et godt liv med diabetes, er et godt liv i det hele taget, der er ikke forskel. At alle ens rutiner i forhold til, hvordan man lever, skal være så inkorporeret, at man ikke tænker over det, så man kan bruge sine kræfter på noget andet. (Lisa)

Interviewpersonerne er enige om, at sygdommen ikke må styre tilværelsen. De er enige i, at man har en vis indflydelse på, hvor meget sygdommen fylder i hverdagen. Det er forskelligt, hvordan deltagerne griber opgaven an, og hvad der hjælper dem, og de anvender forskellige strategier til at trænge sygdommen i baggrunden.

Mange fremhæver den mentale proces, det er at acceptere, at man har en kronisk sygdom, som afgørende for, hvor meget sygdommen fylder. Det kan dog tage tid og kræver en fortsat indsats, som Marianne fortæller:

Nu har jeg kun haft diagnosen i 2 år, så det bliver spændende, hvordan jeg har det i fremtiden. Jeg har accepteret, at tingene bliver ikke som før – diabetes skal jeg leve med, og det kunne jeg ikke have sagt for et år siden. Det er små bidder, man tager hele tiden, for at man accepterer, at det er sådan, det er. Så det bliver nemmere med tiden. (...) Det med at arbejde med sig selv og nå frem til en accept af sit nye liv, så man kan arbejde videre med det og ikke bare ligge på den lade side. (Marianne)

For andre er der en vigtig afvejning af risikoen for at få symptomer og udvikle følgesygdomme i forhold til at gøre det, som man har lyst til nu og her. Det kan fx være omkring kosten som beskrevet i afsnittet ovenfor. Her har deltagerne forskellige perspektiver, men grundlæggende er de enige om, at man må vælge sin vej og tage konsekvenserne af den.

For at jeg skal leve med det, må det gerne fylde, men det skal bare ikke være et problem. Og at jeg kan arbejde fornuftigt med mig selv og træffe de rigtige valg. Det er ikke altid det mest hensigtsmæssige, man vælger, og det er okay, så længe det ikke er hver dag, det sker. (...) For nogen vil det også være en belastning, men det er sådan, jeg formår at have mit liv på sporet, og det er med mig i de valg, jeg træffer. (Marianne)

Håndteringen af sygdommen handler også om at fokusere på det, man faktisk lykkes med frem for at forfalde til selvbekymringer, når man 'falder i'. Det gælder om at tage kontrol over sin hverdag og fylde den med andre ting, som tager opmærksomheden, er meningsfulde og giver livskvalitet. Det kan være en hobby, samvær med gode venner og familie mv.

Jeg vil helst ikke have, at bekymringerne fylder meget. Jeg prøver at have det gode liv. Det skal ikke være sygdommen, der styrer mig, men mig der styrer den. Når jeg er med i så mange workshops [om diabetes], er jeg opmærksom på, jeg har en

kronisk sygdom. Ellers beskæftiger jeg mig med ting, der gør, jeg ikke skal tænke på den. (...) At få input fra andre mennesker og have en hobby, man er glad for. (Viggo)

Som Viggos udsagn peger på, kan det at deltage i sygdomsrelaterede aktiviteter, fx diabeteskurser, forhindre, at sygdommen træder i baggrunden. Det samme gælder det at tage medicin og måle blodsukker. Selvom det er nødvendige, daglige aktiviteter, der holder sygdommen i ro, så finder flere, at det er med til at sygeliggøre dem. Andre har det omvendt, og for dem er det at holde øje med sygdommen og gå til kontrol hos lægen med til at skabe en god hverdag.

Flere af interviewpersonerne fortæller, at de bruger bekymringen for følgesygdomme eller udsigten til at skulle have insulin på et tidspunkt som en motivation for at træne og spise sundt.

Hvis du ikke gør noget kost- og motionsmæssigt, så er der kun medicin tilbage. Jeg formåede at holde mig til, at jeg ikke får insulin. Du kan leve et nemmere liv uden insulin. [...] Det er en motivation at kunne udsætte insulinen. Jeg forstiller mig, at det vil gribe mere ind i min hverdag. [...] Jeg tror, det er sværere at justere med insulin, og sygdomsforløbet er værre. (Mads)

Nogle er meget imod at tage medicin, hvilket er motiverende i forhold til at holde en sund livsstil. Andre ønsker sig en mirakelkur, hvor de kunne tage medicin, der gjorde dem fri af behovet for livsstilsændringer. Så ville de for alvor kunne glemme, at de havde en kronisk sygdom.

Ud over den indsats, som deltagerne selv gør for at få en god hverdag, bemærker de, som har levet længe med diabetes, at tiden har ændret sig til det bedre. Der findes mere viden om betydningen af kost og motion og bedre medicin, hvilket betyder, at både kost og behandling i højere grad kan tilpasses individuelt. Dagligvarebutikkerne har flere varer, som passer til diabeteskost. En af interviewpersonerne, der har haft type 2-diabetes i mange år, påpeger endvidere, at der er anden holdning til type 2-diabetes, end der var tidligere, bl.a. fordi sygdommen er mere udbredt. Disse forhold gør det mindre besværligt at have en god hverdag med diabetes.

Den balance, som interviewpersonerne taler om, er ikke nødvendigvis stabil. Når hverdagen ændres af andre årsager, kan det medføre, at de rutiner, man er lykkedes med at skabe, bliver brudt. Det kan være, når der er krise eller der støder andre sygdomme til, som blev beskrevet i afsnittet ovenfor, hvis sygdommen er svær at behandle eller holde i ro, eller når der støder følgesygdomme til. I sådanne tilfælde forstyrres balancen, og så kræver det en ny indsats, ofte ny rådgivning og mere viden at genskabe en hverdag, hvor sygdommen fylder så lidt, som den enkelte ønsker det.

3.4 Litteratur om den forandrede hverdag

Fire publikationer fra litteratursøgningen i denne undersøgelse beskriver, hvilke erfaringer personer med type 2-diabetes har med at skabe et godt hverdagsliv med sygdommen (Minet et al., 2011, Carolan, Holman & Ferrari, 2015, Cleal et al., 2019, Martin & Topholm, 2020).

Minet et al. undersøger erfaringerne med at leve med diabetes på baggrund af syv fokusgrupper med personer med type 1- og 2-diabetes efter deltagelse i patientuddannelse. Studiet finder, at personer med diabetes er optaget af at overkomme udfordringerne med at varetage sygdommen bedst muligt, og at kontrol over kosten er særlig central for følelsen af at have

kontrol over sygdommen. De er opmærksomme på at finde en balance mellem at følge retningslinjerne omkring kost, motion og medicin for at regulere deres blodsukkerniveauer og at opfylde deres egne behov. At leve med diabetes kræver et dagligt arbejde med at omsætte retningslinjerne til ens øvrige hverdagsliv gennem løbende forhandlinger, som indebærer, at hvis man gør noget usundt, skal det modsvares af noget sundt. Det er ikke alle personer med diabetes, der oplever at kunne håndtere sygdommen eller at mobilisere støtte i deres netværk. Når personer med type 2-diabetes ikke lykkes med at varetage deres diabetes tilstrækkeligt, kan det skyldes, at de kæmper med andre problemer end diabetes, eller at de ikke får opbakning fra deres sociale netværk til at leve et liv i overensstemmelse med anbefalingerne (Minet et al., 2011).

Et andet kvalitativt studie baseret på fokusgruppeinterview omhandler oplevelsen af at leve med type 2-diabetes i et område i Australien med svære socioøkonomiske forhold. Også dette studie peger bl.a. på, at mange personer med type 2-diabetes har udfordringer med at tilpasse kosten. Deres oplevelser knytter sig til ændringer i type og mængder af mad samt til skemalægning af måltiderne. For nogle resulterede ændringerne i en trang til kalorie- og kulhydratrig mad, og det havde negativ påvirkning på deres sociale aktivitet, ligesom de sociale situationer udfordrede de begrænsninger, som varetagelsen af sygdommen kræver (Carolan, Holman & Ferrari, 2015).

For personer, der er i arbejde, er der både fordele og ulemper forbundet med at have diabetes på arbejdspladsen. Interaktion med kolleger og deres historier om diabetes kan generere øget viden om diabetes og opmærksomhed på egenomsorg, viser et survey på tværs af 17 lande. Deltagerne i surveyen rapporterede, at det kan være svært at finde tid i arbejdsdagen til aftaler i sundhedsvæsenet, blodsukkermåling, at spise på bestemte tidspunkter mv. Deltagerne rapporterede også, at deres sygdom havde negativ indvirkning på karrieremuligheder – det var fx svært at få nyt job eller blive forfremmet. Nogle oplevede manglende støtte fra leder og kolleger, hvilket påvirkede deres mentale tilstand. Omvendt kan oplevelsen af støtte fra kollegerne bidrage til at modvirke stress (psychological distress) og gavne egenomsorg på arbejdspladsen (Cleal et al., 2019).

Endelig viser en litteraturgennemgang om sårbarhed og diabetes, at hvis man lever med helbredsmæssige, sociale eller økonomiske vanskeligheder, kan en diabetesdiagnose og kravene til kompetent håndtering af sygdommen være en stor udfordring. Samtidig kan en diabetesdiagnose forstærke de bekymringer og vanskeligheder, man har i forvejen. Der er generelt manglende viden om diabetes, diabetesbehandling, og hvad egenomsorg indebærer, fx i forhold til kost og fysisk aktivitet blandt sårbare grupper. For personer med psykisk sygdom og multisygdom samt blandt socialt udsatte kan perioder med dårligt mentalt helbred, andre somatiske sygdomme eller bekymringer om at få hverdagen til at hænge sammen skygge for diabetesbehandling og egenomsorg. Dermed kan diabetes og de krav, der stilles til den enkeltes livsførelse, forstærke den sårbarhed, som disse grupper allerede lever med (Martin & Topholm, 2020).

3.5 Opsamling

Når den første tid med type 2-diabetes er overstået, har deltagerne fokus på at etablere en ny hverdag. Sygdommen skal helst fylde mindst muligt, og livet skal helst fortsætte, som man kender det. Livstil, dagligdagens rutiner og måder at være sammen med andre på kan være svære at forandre, når de er opbygget gennem mange år. Det viser både interviewene og den inkluderede litteratur.

Interviewpersonernes beskrivelse af det gode hverdagsliv kredser om det regime, de skal følge for at varetage deres sygdom og ønsket om en tilværelse, der ikke er påvirket af sygdom. De anstrenger sig for at opretholde en balance mellem kost, motion og medicin. Denne balance betyder, at sygdommen holdes under kontrol, og at der er plads til at slække på kravene til den sunde livsstil, når situationen kræver det. Balancegangen mellem pligt og lyst kan også let forstyrres, hvis man har økonomiske udfordringer, står midt i en krise eller har andre sygdomme, der måske mærkes tydeligere i kroppen eller udfordrer den mentale trivsel.

Fra deltagernes perspektiv er egenomsorg mere end kun at følge de retningslinjer for kost og motion, som fagpersoner formidler til dem. Det handler om at bruge sin viden aktivt til beslutte, hvordan man går på kompromis for at opnå et andet gode og være bevidst om konsekvenserne. For egenomsorg er også at spise kage, når man er til fødselsdag, at holde 'diabetesferie' i julen, at blive på sofaen, når det regner, eller hvis man har ondt osv.

De inkluderede publikationer afspejler i høj grad disse resultater. Litteraturgennemgangen peger desuden på, at personer med diabetes oplever, at støtte fra kolleger på arbejdspladsen bidrager med viden om sygdommen, men omvendt også kan have negativ indvirkning på karrieremulighederne. I interviewanalysen fylder arbejde ikke så meget, men nævnes primært som en udfordring i forhold til kosten på grund af den mad, der er til rådighed i fx en frokostordning. Interviewpersonerne nævner ikke, at type 2-diabetes har indvirkning på karrieremuligheder og interaktion med kollegaer ud over måltidssituationer.

4 Sundhedsvæsenets rolle

Når man lever med type 2-diabetes, har man i høj grad selv ansvaret for behandling, egenomsorg og forebyggelse af følgesygdomme, og det foregår primært i hjemmet og hverdagen. I det store billede fylder interviewpersonernes kontakt med sundhedsvæsenet ikke noget videre rent tidsmæssigt, men den har afgørende betydning for, hvordan de lærer at varetage sygdommen og følge med i, hvordan den udvikler sig.

Dette kapitel beskriver interviewpersonernes erfaringer med sundhedsvæsenets forskellige indsatser. Tre centrale temaer viste sig i interviewene og udgør afsnittene i kapitlet sammen med en beskrivelse af den relevante litteratur:

- Tilbud målrettet varetagelse af diabetes i hverdagen
- Timing af tilbud
- Kontrolbesøg i almen praksis
- Litteratur om sundhedsvæsenets rolle.

4.1 Tilbud målrettet varetagelse af diabetes i hverdagen

Interviewpersonerne har forskellige erfaringer med tilbud, som skal hjælpe dem med at tage hånd om deres type 2-diabetes i hverdagen. Nogle få har modtaget individualiserede tilbud, hvor de har fået hjælp til at lære at håndtere sygdommen i overensstemmelse med deres specifikke præferencer, sygdomsprofil, behandlingsmål mv. Det kan være hjælp fra diætist og diabetessygeplejerske i kommunen eller hos egen læge og i nogle få tilfælde forløb på sygehusenes diabetesambulatorier og i regi af Steno Diabetes Center. En del af deltagerne har erfaringer med gruppebaserede indsatser enten fra kommune eller patientforening.

Det er forskelligt, om deltagerne er blevet henvist til disse tilbud af deres læge i almen praksis, eller om de selv har opsøgt dem. Tilbuddene har ligeledes ligget på forskellige tidspunkter i deltagernes forløb fra tidspunktet for diagnosen til flere år efter, og der er stor variation i interviewpersonernes oplevelser.

4.1.1 Individuelle tilbud

Det individuelle tilbud, som fremhæves mest af deltagerne, er et forløb hos diætist og/eller diabetessygeplejersker kort tid efter, at diagnosen er stillet og typisk forløber over flere gange. Det kan fx være en diabetessygeplejerske, som er tilknyttet almen praksis eller et kommunalt tilbud til nydiagnosticerede borgere. Nogle få af deltagerne har modtaget sådan et tilbud. Erfaringerne med dem er særdeles positive og gør en stor forskel i det tidlige forløb. Jonna beskriver sit udbytte af at mødes med en diætist og en diabetessygeplejerske:

Så siger hun – og det er det bedste: ”Nu skal du høre, vi har en diabetessygeplejerske i kommunen, og du kan blive tilknyttet en diætist”. Allerede dagen efter var jeg i kontakt med diætisten. De to havde fat i mig, og de kom hjem til mig privat hver for sig. De trådte til så hurtigt, og det var helt afgørende. Vi sidder face-to-face og får snakket ting igennem. Det gav mig sådan en ro. Diætisten sendte nogle opskrifter i min eBoks allerede et par timer efter vores møde. Hun sendte et par stykker, og jeg kunne bare sige til, hvis jeg ville have flere. Der var flere ting, jeg havde lyst til at

lave. Jeg fik godt fat på at lave en kostoplægning. De tog fat dér, hvor jeg havde udtrykt, at jeg var forvirret. (...) Jeg er så glad for det. Jeg tænker, at det må være afgørende at blive hørt og set med det samme og få ro på og få gode råd, der passer til én selv. Jeg nåede aldrig at blive urolig og ked af det. (Jonna)

Nogle har ad forskellige veje modtaget en indsats i sygehusregi eller ved Steno Diabetes Center, fx via henvisning fra deres praktiserende læge eller tilbud om at deltage i forsøg. Erfaringerne herfra er ligeledes positive. Interviewpersonerne tillægger det en afgørende betydning for deres håndtering af sygdommen, at de har fået svar på deres spørgsmål og tvivl fra sundhedsprofessionelle med specialistviden om diabetes, som de ikke synes, at de praktiserende læger kan tilbyde. Det fortæller Bent og Susanne, som har haft kontakt med henholdsvis Steno Diabetes Center og et sygehus:

Jeg er glad for at komme den anden vej rundt, fordi jeg er sammen med nogen, som er specialister i diabetes. De ved noget mere om det. Det giver mig ro i sindet. Hvis der er noget, så ved de noget om det og kan svare på spørgsmål. Det er ikke altid, lægen ved noget om diabetes. (Bent)

Jeg er glad for, at jeg ikke bare startede ved lægen. Det kan jeg se nu, efter at jeg er startet i almen praksis for et lille år siden. Jeg er helt overladt til mig selv. [...] Nu er jeg hos egen læge og på egen hånd. Det er ikke noget at skrive hjem om. Jeg ved mere end dem. Der er nogle gode grupper på Facebook – det giver mere end snakke med lægen. (Susanne)

Omvendt kan det skabe usikkerhed, hvis man ikke får en vejledning, der opfylder den enkeltes behov for viden og vejledning. Niels fortæller om sit ønske til hjælp fra sundhedsvæsenet, som handler om alle de spørgsmål, han stadig mangler at få besvaret:

At man sammen med patienten gennemgår, hvad der er vigtigt, og alle de spørgsmål, man har: Hvad er implikationerne, hvorfor skal man tage pillerne, og hvad sker der, hvis man ikke tager dem, er der andet, man kan gøre med kost og motion, hvad har man krav på, hvilke symptomer skal man være opmærksom på, hvad sker der, hvis man synder og kommer til at spise chokolade osv., hvordan kan man mærke, hvis man ikke overholder diæten? Det ved jeg stadig ikke. Alt det vil jeg gerne have svar på ét sted. (Niels)

Det skaber tryghed og tilfredshed at modtage en individualiseret indsats i sundhedsvæsenet med sundhedsprofessionelle, der har særlig ekspertise i type 2-diabetes. Det er en gennemgående pointe i interviewene, som vi også så i kapitel 2, at den viden og vejledning, som almen praksis generelt kan stille til rådighed, opleves som utilstrækkelig, når man bliver diagnosticeret med type 2-diabetes. Derfor er der også enighed om, at der skal en særlig indsats til at hjælpe en på vej med at få en god hverdag med sygdommen – både blandt de, der har haft glæde af en sådan indsats, og de, der har savnet at få hjælp.

4.1.2 Gruppebaserede tilbud

Omkring halvdelen af deltagerne i undersøgelsen har erfaring med gruppebaserede tilbud enten i regi af kommunen eller patientforeningen. Interviewpersonerne skelner ikke nødvendigvis mellem, hvilken udbyder der står bag det pågældende tilbud. Generelt fylder disse tilbud ikke særlig meget i interviewene, enten fordi deltagerne ikke har fået et tilbud, eller fordi det ikke

var den hjælp, de havde brug for på det pågældende tidspunkt, eller fordi de ikke havde mulighed for at deltage.

De kommunale sundhedstilbud er primært repræsenteret ved diabeteskurser og træningstilbud, som nogle af interviewpersonerne er blevet henvist til. Enkelte har også deltaget på kurser i Diabetesforeningen og nævner også foredrag, korte onlineforløb og andet, som udbydes via den lokale afdeling af Diabetesforeningen. En enkelt har deltaget på et diabeteskursus i sygehusregi sammen med sin mand, som også har diabetes. Ingen andre nævner tiltag rettet mod pårørende.

På kurserne har deltagerne modtaget teoretisk og praktisk undervisning om livet med type 2-diabetes, fx om kost, følgesygdomme, fodpleje mv. Nogle af aktiviteterne er blevet lukket ned på grund af covid-19-situationen, mens andre er fortsat virtuelt.

Der er generelt en positiv vurdering af diabeteskurserne, fordi de giver viden om sygdommen og konkrete råd om kost og motion. For nogle er det samtidig givende at være i en gruppe, hvor man både kan få og give inspiration til andre. Disse overvejelser har Steffen bl.a.:

"Lev livet med type 2-diabetes" var en 'game changer' for mig. Når man er i en gruppe, stiller andre spørgsmål, som man ikke selv havde tænkt på, som får en til at tænke på nye spørgsmål, man ellers ikke ville være kommet i tanke om. Vi var meget forskellige, alder eksempelvis, og det var godt. Men de [andre deltagere] var meget negative. (Steffen)

Nogle påpeger, ligesom Steffen også bemærker, at stemningen i gruppen har betydning for, hvordan de oplever gruppeforløbet. Nogle fandt ligefrem, at det påvirkede deres udbytte, hvis de andre deltagere på forløbet havde en negativ tilgang til sygdommen, eller hvis det generelle indhold i kurset ikke passede til deres egen situation. Lisa fortæller eksempelvis, at hun meldte sig til et kursus om diabetes, fordi hun havde brug for hjælp til at komme videre med kost og motion:

Det år, jeg blev diabetiker, kom jeg på kommunalt diabeteskursus, jeg opsøgte det selv, fordi jeg havde brug for hjælp. Kurset var ok, men jeg blev måske bare mere forvirret af det. Alt det vi i lærte, som også står på Diabetesforeningens hjemmeside, hjælper ikke for mig. Jeg havde egentlig fået styr på det forinden min deltagelse, og efter de to måneder var det helt splittet ad, og så blev jeg meget demotiveret. (Lisa)

Den viden, som Lisa fik på kurset, gjorde hende forvirret, og hun kunne ikke "få den til at virke", da hun kom hjem. Det gjorde det svært for hende at komme rigtigt i gang med en ny livsstil. Efterfølgende tog hun selv kontakt til Steno Diabetes Center og fik et forløb med en diabetessygeplejerske, som hjalp hende tilbage på sporet.

Lisas eksempel illustrerer, at det er arbejdet med at integrere sygdommen i hverdagen, der udfordrer deltagerne i de mere generiske tilbud om type 2-diabetes. "Man skal kunne få hjælp til sin egen tilgang", fastslår Niels. Det fortæller Marianne også, som foretrækker individuelle frem for gruppebaserede forløb:

[Jeg har tænkt:] "Hvor er det en skam, at man ikke får noget mere individuelt i forhold til kosten", for det har så stor betydning, det at leve med en type 2 [diabetes]. Det handler jo så meget om det, man spiser, og for mig er der heller ikke noget, som er forbudt at spise (Marianne).

Det er en gennemgående erfaring, at de gruppebaserede tilbud formidler en generel viden, hvorefter det er op til deltagerne selv at kunne omsætte den til en god hverdagspraksis, der virker for dem. Flere påpeger ydermere, at de gruppebaserede tilbud ikke er målrettet forskellige aldersgrupper. Det er især den yngre del af interviewpersonerne, der ønsker aldersspecifikke tilbud eller tilbud målrettet erhvervsaktive, hvor det kan være en udfordring at deltage i aktiviteter mellem kl. 8-16.

De fleste af interviewpersonerne har et stærkt ønske om at få adgang til mere individualiseret viden end et gruppebaseret tilbud tillader, selvom flere har gode erfaringer med sådanne forløb. De lægger vægt på, at sundhedsvæsenets indsatser skal tage hensyn til den enkeltes tilgang samt øvrige livsomstændigheder, tilgængelige ressourcer, og hvordan kosten påvirker den enkelte.

4.2 Timingen af indsatser fra sundhedsvæsenet

Interviewpersonerne beskriver, at de indsatser, der efterspørges fra sundhedsvæsenet, ændrer sig i takt med, at den første rådvildhed og usikkerhed omkring behandling og livsstilsændringer har lagt sig.

Som beskrevet i kapitel 2 oplever interviewpersonerne i den første tid at mangle viden og støtte fra sundhedsvæsenet, når de skal finde den rette kombination af behandling og livsstil, som passer med netop deres tilværelse. For deltagerne er det altafgørende, at indsatsen gives umiddelbart efter diagnosen for at skabe et sikkert udgangspunkt for at lære at leve med sygdommen. Ovenfor beskrev Jonna eksempelvis sine erfaringer med at få diagnosen, hvor hun hurtigt blev tilknyttet kommunens diabetessygeplejerske og diætist, der begge kom hjem til hende privat. Det gav hende ro på og fjernede hendes forvirring, og hun beskriver indsatsen som afgørende. Det er også Susannes erfaring:

Det er vigtigt at få hjælp hurtigt. Når man får diagnosen, kan man godt blive forskrækket. Når man får hjælp med det samme, kommer man i gang med den gode kost og motion, man får nogle arbejdsredskaber. Det er vigtigt for, at man ikke går og bygger skræk op. (Susanne)

De af interviewpersonerne, der har modtaget en indsats tidligt i deres diabetesforløb, fx via diætist eller diabetessygeplejerske, føler sig taknemmelige og heldige. Ligeledes opfattes diabeteskurser som nyttige i den tidlige fase af forløbet og mere overflødige senere hen. Hjælpen fra sundhedsvæsenet har stor betydning for, hvordan og hvor hurtigt den enkelte finder sig til rette med sygdommen i hverdagen, der følger. Flere oplever imidlertid, at når de endelig får et relevant tilbud, så kommer det for sent i forløbet. For eksempel siger Niels:

Da jeg endelig kom til diætist, fik jeg bekræftet, at det, jeg gør, er rigtigt. Der var gået 3-4 måneder, og jeg havde allerede lagt kosten om. (Niels)

Behovet for, at de sundhedsprofessionelle bekræfter, at det, man gør, er rigtigt i den tidlige del af forløbet, er gennemgående. Det er med til at reducere den usikkerhed, som følger af at få diagnosen, og som gør det udfordrende at lære at leve med diabetes. Indsatsen skal bidrage til, at det går hurtigere med at få etableret en god hverdag, hvor sygdommen fylder mindst muligt. Derfor påpeger interviewpersonerne, at den intensive hjælp bør ligge i starten af forløbet, men også at hjælpen skal være tilgængelig over en længere periode, da det er udfordrende at få og implementere megen ny information på kort tid.

Efter den første tid med diagnosen, hvor interviewpersonerne efterspørger en mere omfattende og målrettet indsats, fylder sundhedsvæsenet mindre i hverdagen. Efter et halvt eller et helt år med type 2-diabetes fortæller de fleste af interviewpersonerne, at de enten selv eller ved hjælp af en diætist og/eller diabetessygeplejerske har den fornødne viden og erfaring til at tilrettelægge en hverdag, der så vidt det er muligt for dem lever op til anbefalingerne omkring kost og motion. Det ser ud til, at behovet for sundhedsfaglig hjælp bliver mindre på dette tidspunkt, omend flere af interviewpersonerne fastholder behovet for at få adgang til specialistviden omkring specifikke spørgsmål, der opstår.

Timing af sundhedsvæsenets indsatser til personer med type 2-diabetes er dermed afgørende for, at de hurtigt kan opbygge viden og kompetencer til at håndtere sygdommen i hverdagen.

4.3 Kontrolbesøg i almen praksis

Efter den første tid spiller sundhedsvæsenet en mindre, men fortsat vigtig rolle i hverdagen med type 2-diabetes. Alle interviewpersonerne går til løbende kontrolbesøg i almen praksis, og det er primært disse besøg, som de har fokus på i interviewene. Enkelte nævner også kontrolbesøg hos fodterapeut og øjenlæge. Kun få af deltagerne skelner mellem det årlige statusbesøg og de mellemliggende konsultationer, medmindre disse varetages af en diabetessygeplejerske. Kontrolhyppigheden varierer fra hver tredje måned eller hvert halve år til et årligt kontrolbesøg. Kontrolbesøgene udgør et pejlemærke i hverdagen med type 2-diabetes og har både positiv og negativ betydning for interviewpersonerne.

De fleste af interviewpersonerne værdsætter kontrolbesøgene. Konsultationerne har en tryghedsskabende effekt, fordi den praktiserende læge holder øje med udviklingen af deres diabetes. For nogle betyder det, at de kan skubbe bekymringen om følgesygdomme lidt fra sig:

Jeg bliver fulgt til dørs af sygeplejerske og læge, og det føler jeg mig meget tryk ved. Det er måske derfor, jeg ikke er så bekymret for følgesygdommene. (Bent)

For andre er kontrolbesøgene med til at motivere dem til at holde fast i sund kost og motion. Flere af interviewpersonerne bruger ordet 'eksamen' i forbindelse med besøget hos lægen, fordi de får en vurdering af, om deres daglige indsats med hensyn til kost og motion er tilstrækkelig, eller om der skal ændres på noget. Det kan give nervøsitet for resultatet, men også en motivation til at holde fast i at leve sundt både i ugerne op til og efterfølgende. Det fortæller Ida og Mads:

Man er nervøs for at komme til lægen, det er ligesom en eksamen. De sidste uger før kontrol passer man på, men det er rart at vide, hvordan det ligger. Kontrollerne bliver beroligende, for jeg har styr på det. (Ida)

En god dag er, når jeg ser resultater efter kontrol, og tallene er gode. Det er en motivationsfaktor med testsvar. Det er noget af det bedste. (Mads)

Kontrolbesøgene bidrager til at 'holde en på sporet'. For de, der ikke får en indsats fra sundhedsvæsenet i den første tid, synes kontrolbesøgene at have en endog vigtigere betydning, fordi de er deres eneste pejlemærke for, om den indsats med kost og motion, som de har stykket sammen, virker efter hensigten.

Interviewpersonerne ser kontrolbesøgene som nødvendige, og ingen synes, at de er overflødige. Enkelte oplever imidlertid, at kontrolbesøgene kan have en negativ betydning, fordi det øger opmærksomheden på sygdommen i hverdagen. Dermed kommer sygdommen til at fylde mere, og hverdagen bliver mere "sygdomsfikseret" end i perioderne uden kontrolbesøg.

Der er nogle ting, man skal gøre, som man ikke skulle før: øjenlæge, 3 måneders kontrol... Det fylder jo mere, end når man lever et normalt liv. [...] Man tænker mere over det, når man skal til kontrol. Jeg skal to gange til læge: en gang, når jeg får dem taget, og ugen efter, hvor man taler med lægen. Så det er hvert fald 2 uger, hvor man tænker mere over det. (Heidi)

Interviewene peger dermed på, at møderne med sundhedsvæsenet har en betydning, som rækker ud over varetagelsen af sygdommen. Ved hver kontakt bliver deltagerne mindet om, at de har en kronisk sygdom. Tanken om den forestående konsultation betyder, at de kommer til at tænke over deres diabetes, over deres kost- og motionsvaner, og over risikoen for følgesygdomme.

Interviewpersonernes erfaringer med almen praksis er meget forskelligartede. Enkelte af deltagerne fortæller, at de får god støtte fra deres læge til at håndtere deres type 2-diabetes. Blandt de fleste af interviewpersonerne er der dog en generel opfattelse af, at lægerne i almen praksis har for lidt viden om diabetes og heller ikke altid interesserer sig for sygdommen. Nogle oplever, at der ikke er tid til spørgsmål i konsultationen, fx om risiko for følgesygdomme og medicin. De oplever, at deres bekymringer om følgesygdomme bliver fejet til side, fordi 'tallene er gode', at lægen ikke følger op på særlige udfordringer, fx besvær ved at motionere på grund af anden sygdom mv. Flere efterspørger, at deres læge i højere grad kan udgøre en sparringspartner i forhold til at opnå en god livsstil og kan hjælpe dem til et overblik over kurser og tilbud i kommunen. De oplevede begrænsninger med at være tilknyttet almen praksis bliver ekstra tydelige, når deltagerne har været i kontakt med læger med faglig ekspertise i type 2-diabetes som Susanne, der blev udredt i forbindelse med en indlæggelse:

Jeg er til kontrol hvert halve år, hvor de kigger på mine tal. Jeg kigger også selv på dem. (...) Der er fem læger i lægehuset, og de ved for lidt. Jeg er glad for, at jeg var heldig at starte på sygehuset. Jeg fik al den hjælp, jeg havde brug for, og jeg vidste meget, da jeg blev overgivet til lægehuset. (Susanne)

Nogle af interviewpersonerne udtrykker et ønske om, at kontrolbesøgene blev varetaget af diabetesambulatoriet på sygehuset, fordi de dermed forventer at kunne få adgang til en større ekspertise og viden om type 2-diabetes, end lægerne i almen praksis har. En mulig tolkning er, at dette ønske opstår, fordi deltagerne forventer at få hjælp, når de bliver syge og efterspørger en specialiseret indsats. Når de ikke oplever, at deres behov bliver opfyldt, så rettes deres utilfredshed mod almen praksis, fordi det er dér, de modtager behandling for sygdommen. Samtidig forbinder de forbinder sygehuset med en større ekspertise. Det kan ikke på baggrund af interviewundersøgelsen konkluderes, at deltagerne har en holdning til organiseringen af deres diabetesbehandling, men blot at de ønsker mere og bedre hjælp, end de får hos deres egen læge.

Endvidere giver flere af interviewpersonerne udtryk for, at de har mindre behov for at have en grundig dialog med deres læge, når de føler sig godt klædt på til at varetage sygdommen i hverdagen. Her spiller det ind, om de oplever at have fået tilstrækkelig viden og vejledning i den første tid.

4.4 Litteratur om sundhedsvæsenets rolle

Der er inkluderet 10 artikler om sundhedsvæsenets rolle (Litterbach et al., 2020, Rubak et al., 2009, Boström et al., 2014, Fink, Fach & Schröder, 2019, Karlsen, Rasmussen Bruun & Oftedal, 2018, Martin, Rahbek & Borst, 2013, Enheden for Brugerundersøgelser, 2007, Friis et al., 2015, Christensen et al., 2020, Martin & Topholm, 2020).

Litterbach et al. afdækker fire forhold, som personer med diabetes ønsker, at deres sundhedsprofessionelle forstår omkring livet med diabetes:

1. at der er praktiske og sundhedsrelaterede barrierer for håndtering af diabetes, fx komorbiditet
2. at det er 'lettere sagt end gjort', hvilket betyder, at kliniske anbefalinger ikke altid passer med konkurrerende krav i livet
3. sygdommens sociale og følelsesmæssige påvirkning, dvs. hvordan diabetes påvirker frihed og fleksibilitet i hverdagen, og at det kan være socialt isolerende og ensomt at leve med diabetes
4. at diabetespatienter ønsker og har behov for mere hjælp. Mange oplever, at de sundhedsprofessionelle ikke giver individualiserede råd og fokuserer på mere generelle mål såsom at tabe sig og motionere mere.

Studiet peger på, at der er behov for individualiserede planer for den enkelte og bedre mulighed for dialog. Oplevelser af fordømmelse og negative holdninger fra sundhedsprofessionelle har negativ påvirkning på mødet mellem patient og sundhedsvæsen. Studiet er baseret på type 1- og type 2-patienters svar på et åbent survey-spørgsmål og er foretaget i Australien (Litterbach et al., 2020).

Omvendt har anerkendelsen af, at den enkelte er ekspert i egen diabetes, og at sundhedsprofessionelle anerkender og respekterer den enkeltes indsats, fx med udgangspunkt i metoden den motiverende samtale, en positiv indvirkning på patienter med type 2-diabetes og deres holdning til adfærdsændringer (Litterbach et al., 2020, Rubak et al., 2009). Praktiserende lægers brug af motiverende samtale forbedrer patienternes forståelse af sygdommen og behandling samt deres overvejelser om og motivation for adfærdsændring. Det viser et RCT-studie foretaget i Danmark (Rubak et al., 2009).

Ifølge Boström et al. er det vigtigt, at interaktionen mellem sundhedsprofessionel og patient er patientcentreret, og at eksempelvis diabetessygeplejersker imødekommer den enkelte patients individuelle behov. Det konkluderer forfatterne med afsæt i observationer af gruppetilbud om sygdomshåndtering med diabetessygeplejersker og personer med type 2-diabetes i Sverige (Boström et al., 2014).

Et kvalitativt studie baseret på individuelle interview med 19 personer med type 2-diabetes i Tyskland identificerer to patienttilgange til sygdommen: 1) strengt at følge de sundhedsprofessionelles behandlingsråd, og 2) at vise, man er vidende og kan håndtere sygdommen. Hvilken tilgang den enkelte har til sygdommen, påvirkes af tiltro til én selv, interventionens effektivitet og oplevelsen af kontrol. Patienter med lavere uddannelse har en tendens til at følge behandlingsråd mere stringent, mens det for patienter med højere uddannelse er vigtigt at blive opfattet som kompetent og i stand til selv at træffe beslutninger. På den baggrund konkluderer forfatterne, at indsatser som patientuddannelse for type 2-diabetes bør tage hensyn til forskellige læringstyper (Fink, Fach & Schröder, 2019).

Litteraturen peger på, at patientuddannelse til personer med type 2-diabetes har en positiv indvirkning på sygdomshåndtering. Karlsen, Rasmussen Bruun & Oftedal konkluderer på baggrund af et kvalitativt studie (med deltagelse af 9 voksne med type 2-diabetes), at et guidet motivationsprogram (med afsæt i teorien om 'self-determination') har en positiv indflydelse på patienternes motivation for sygdomshåndtering. Igennem refleksion over livet med diabetes og dialog med sygeplejerskerne kunne deltagerne genfortolke deres liv med diabetes og bevæge sig mod større accept af sygdommen (Karlsen, Rasmussen Bruun & Oftedal, 2018).

Martin, Rahbek & Borst finder, via en evaluering af forløbsprogrammer i Region Hovedstaden, at patienter med KOL og type 2-diabetes er tilfredse med deres patientforløb i almen praksis og i sygehusregi og de tilbud, de har modtaget, fx patientuddannelse og fysisk træning. Omvendt peger evalueringen også på, at patienterne oplever, at sundhedsprofessionelle ikke altid kan imødekomme deres behov for viden og i nogle tilfælde reagerer negativt på deres spørgsmål. Resultaterne peger på, at interaktionen mellem sundhedsprofessionel og patient kan hæmme patientens aktive deltagelse i behandlingsforløbet (Martin, Rahbek & Borst, 2013).

En dansk, kvalitativ interviewundersøgelse om personer med kronisk sygdoms møde med sundhedsvæsenet peger også på, at patienterne har brug for sundhedsvæsenets støtte for at kunne gennemføre de nødvendige livsstilsændringer, fx gennem undervisning og kurser. Behovet bliver særlig udtalt, når der ikke gives tilstrækkelig information fra de praktiserende læger, og patienterne har en oplevelse af at stå alene med deres problemer. Der er bl.a. behov for hjælp til langsigtede livsstilsændringer, psykiske udfordringer, at få hverdagen til at fungere, skabe tryghed og opbygge støtte fra det sociale netværk. Forfatterne konkluderer, at behovet for hjælp og støtte i hverdagen ikke i tilstrækkelig grad bliver opfyldt for personer med kronisk sygdom (Enheden for Brugerundersøgelser, 2007).

Friis et al. peger med afsæt i en spørgeskemaundersøgelse på, at personer med kronisk sygdom har lavere sundhedskompetencer sammenlignet med befolkningen. De har sværere ved at læse og forstå sundhedsinformation samt kommunikere med sundhedsprofessionelle (Friis et al., 2015).

Et dansk studie baseret på workshops med 12 personer fra socioøkonomisk udfordrede områder og 16 sundhedsprofessionelle afdækker barrierer og facilitatorer for håndtering af type 2-diabetes. Barriererne er manglende adgang til støtte, fordømmelse fra omgivelser og at føle håbløshed og magtesløshed. Sårbare patienter med type 2-diabetes foretrækker en personcentreret tilgang i mødet med sundhedsvæsenet, støtte fra ligesindede og patientuddannelse med praktisk og konkret viden samt fokus på den enkeltes behov (Christensen et al., 2020).

En litteraturgennemgang om sårbarhed og diabetes peger endvidere på, at sårbare grupper med diabetes oplever en række barrierer i mødet med sundhedsvæsenet. Først og fremmest udfordrer problemer i kommunikationen sårbare gruppers interaktion med sundhedsprofessionelle. Lav sundhedskompetence ser ud til at have betydning, fordi det giver patienten dårligere forudsætninger for at indgå i dialog med de sundhedsprofessionelle og forstå den information, de formidler. En anden barriere er sårbare patienters oplevelse af, at de sundhedsprofessionelle ikke har tilstrækkelig viden og forudsætninger til at varetage deres behov. Endelig er det en barriere, at nogle sårbare grupper ikke opsøger den nødvendige hjælp i sundhedsvæsenet og ikke får tilbudt de rette ydelser (Martin & Topholm, 2020).

4.5 Opsamling

Sundhedsvæsenet spiller generelt en vigtig rolle i livet med type 2-diabetes, men interviewpersonerne oplever, at den sundhedsfaglige hjælp ofte er utilstrækkelig. De efterspørger en tidlig, individualiseret eller målgruppespecifik indsats, som er mest intensiv i starten, men hvor der er mulighed for kontakt ved behov i en længere periode. Dette knytter sig til de gennemgående oplevelser af, at almen praksis ikke har den fornødne viden. De ser den tidlige hjælp som en afgørende forudsætning for at opbygge viden og kompetencer til at håndtere sygdommen i hverdagen. De gruppebaserede tilbud kan være en støtte, men flere finder, at de både tilbydes for sent, er for generiske og ikke opfylder de specifikke behov hos især yngre personer, som er i arbejde. I den hverdag, der følger efter den første tid, spiller sundhedsvæsenet en mindre, men væsentlig rolle igennem kontrolbesøg i almen praksis. Kontrolbesøgene giver sikkerhed for, at man gør det rigtige, og motivation til at holde fast i gode vaner. De kan dog også medføre, at sygdommen kommer til at fylde mere i hverdagen. I interviewene var deltagerne ikke særlig optaget af deres interaktion med specifikke sundhedsprofessionelle. Der var fokus på vidensniveauet samt indholdet og timingen af de tilbud, som er tilgængelige i deres diabetesforløb.

Den inkluderede litteratur omkring sundhedsvæsenets rolle beskæftiger sig med hæmmende og fremmende faktorer for mødet mellem personer med diabetes og sundhedsprofessionelle. Litteraturen peger på, at patientuddannelses tilbud kan understøtte sygdomshåndtering. Det fremgår også, at det er vigtigt, at de sundhedsprofessionelle imødekommer den enkelte patients individuelle behov, men også at det ikke altid lykkes. Nogle af de inkluderede publikationer peger på, at sårbare og socialt eller økonomisk udsatte grupper har særlige udfordringer i interaktionen med sundhedsprofessionelle og dårligere sundhedskompetencer. Dette resultat genfindes ikke i interviewundersøgelsen, da vi ikke har spurgt direkte disse to emner, og da kun få af interviewpersonerne kan karakteriseres som sårbare og/eller socialt eller økonomisk udsatte.

5 Familiens rolle

Som de foregående kapitler viser, er det en stor opgave at leve på den rigtige måde med type 2-diabetes. Det er i høj grad sygdommen, der sætter rammerne for hverdagen, samtidig med at den helst skal fylde så lidt som muligt. For de fleste af interviewpersonerne foregår den daglige håndtering af sygdommen i hjemmet og sammen med den nære familie. Deres behov for at leve på en bestemt måde påvirker især dem, de bor sammen med og omgås socialt. Derfor har især familiens engagement, accept og opmuntring stor betydning for at tilegne sig og fastholde nye vaner i hverdagen. Der er dog meget forskellige erfaringer med familiens rolle blandt interviewpersonerne. Tre centrale temaer viste sig i interviewene og udgør afsnittene i kapitlet sammen med en beskrivelse af den relevante litteratur:

- Interesse og opbakning
- Udfordringen omkring mad og motion
- Deltagelse i behandling og kontrolbesøg
- Litteratur om familiens rolle.

5.1 Interesse og opbakning

Deltagerne er optaget af, om deres familie viser forståelse og interesse for sygdommen; om de er nysgerrige efter at vide mere og bakker op om ændrede kost- og motionsvaner. Det er især deltagerens partner og børn, som bliver nævnt her. Det at bo sammen betyder, at deres interesse og opbakning bliver meget tydelig og får direkte indflydelse på interviewpersonernes egne vaner.

Flere af deltagerne oplever, at deres familie er meget opmærksomme og støttende – både i tiden op til diagnosen og efterfølgende. Mads fortæller, hvor meget det betyder for ham, at han kan tale med sin familie om sygdommen:

Vi er gode til at tale om alt i familien. Når du taler om det, føler du ikke, at du står alene med det. Jeg taler med min datter, som er sygeplejerske, om det, så vi taler tit alene om det, og min kone har det jo inde på livet til hverdag. Også mine drenge taler jeg med det om. Og de er jo også nogle af de første, som ringer efter kontrol og spørger, hvordan det gik. De følger med. (Mads)

Ikke alle har samme oplevelse som Mads. Her fortæller Ida, hvordan hendes familie og især hendes mand forholder sig til hendes sygdom:

I forhold til familien har det været meget mig selv, som skal klare det. I familien ved de, at jeg selv styrer det, og det er ikke alle, som interesserer sig for det eller ved noget om det. Det kunne da være rart, hvis de vidste lidt. [...] Jeg har nok haft lidt mere behov for opbakning, men det er nok ikke så vigtigt, for de kan jo se, jeg har styr på det. Det bliver jo ikke set som så en alvorlig sygdom. Når man har type 2-diabetes, så kan man jo bare tabe sig, og det er jo bare min egen skyld, når jeg er overvægtig. "Det er jo bare at vente på, at den [type 2-diabetes] kommer så", det siger min mand eksempelvis. (Ida)

Der er mange temaer på spil i Idas citat, som stemmer overens med de pointer, som viser sig på tværs af interviewene. Hun udtrykker, at man kan føle sig alene med sygdommen inden for familien, hvis familien ikke har viden om eller interesse for type 2-diabetes, eller endog udtrykker, at

det er hendes egen skyld, at hun har udviklet sygdommen. Ida tager ansvaret for at tilrettelægge en hverdag, således at hun 'har styr på det', men fortæller i interviewet, at hun savner mere opbakning til de livsstilsændringer, der kræves for at leve et godt liv med diabetes.

Nogle af deltagerne har oplevet, at det kan hjælpe på forståelsen, hvis ægtefællen får viden om diabetes uden for familien – enten ved at gå med til lægen eller tale med bekendte, der har diabetes. De ægtefæller, der selv har diabetes eller en anden kronisk sygdom, ser desuden ud til at være mere forstående over for de begrænsninger i kost og krav til motion, som deltagerne gerne vil efterleve. Flere har gjort en aktiv indsats for at inddrage deres familie. Marianne fortæller:

Jeg tog min mand med til lægen, fordi jeg havde brug for, at han også hørte, hvad der blev sagt, skulle jeg nu glemme det. Men også fordi jeg havde brug for, at han fik en forståelse for, at der var nogle ting, som blev nødt til at ændre sig i vores hverdag. Diabetessygeplejersken hos min læge opfordrede mig til at tage min mand med. Jeg tror, det gav ham en forståelse for de kostmæssige valg, jeg nu traf (Marianne).

Det fremgår af interviewene, at interesse og opbakning fra især den nære familie betyder, at personen med diabetes får en håndsrækning til at etablere og opretholde den rette livsstil og føler sig mindre alene med sin sygdom.

5.2 Udfordringen med kost og motion

Flere har erfaret, at familiens opbakning og forståelse kan blive udfordret, når der bliver ændret på kost og motion, og det er ikke altid let for deltagerne at få familien med på den nye livsstil. De kan have svært ved at forstå eller acceptere, at deres egne daglige rutiner bliver påvirket – især omkring kosten. Også på dette område er deltagernes oplevelser meget forskellige. Nogle oplever stor støtte til kostændringer, og at ægtefællen og familien er med til at tilpasse måltiderne til diabetesvenlig kost fra første dag. Andre føler ligefrem, at deres kost- og motionsvaner er genstand for modvilje i deres familie, og det er svært for dem. Her fortæller Else om sin mand:

Min mand er ikke god til det. I går, da jeg siger, at jeg skal ud og gå, siger han, at det nærmest er blevet en besættelse for mig. Jeg spørger, om han vil med, men det ville han fandeme ikke, når det var så koldt. Han er ikke god til at støtte op om det, han er ikke en støtte, både når det kommer til kost og motion. Han kan godt sige, hvad jeg skal, men det er ikke noget, han følger op på selv. Hvis det havde været modsat, havde jeg gjort det for ham. Måske det er typisk mænd. Jeg ønsker, at han støttede mig noget mere, så havde jeg måske lavet noget mere motion, men vi er hvert vores sted. (Else)

Else udtrykker her, at hvis hun fik mere støtte fra sin ægtefælle, ville hun i højere grad lykkes med at have en sund livsstil i dagligdagen. Deltagerne er optaget af, hvordan de kan håndtere den udfordring, der ligger i at skulle spise på en bestemt måde, når resten af familien ikke behøver det. Nogle er mindre påvirkede af, at de er nødt til at spise mere restriktivt, mens andre har sværere ved at holde sig tilbage, når familien eller gæster og andre spiser det, som de selv har lyst til, men helst skal holde sig fra – fx hvis der ligger chokolade på bordet, eller der bliver serveret kage til kaffen. Andre igen har svært ved at acceptere, at de begrænsninger, som sygdommen betyder for dem, ikke gælder for andre i familien, og forsøger at presse familien til adoptere den samme livsstil som dem selv. Birthe fortæller:

Diagnosen tog jeg meget pænt, men det har været op og ned med familien. I lange perioder har de støttet mig, men de skal jo også spise det, de vil. Så det er lidt svært, hvis de gerne vil have en ret, som jeg ikke kan spise. Jeg har svært ved at forene mig med, at hvis vi får kartofler, sovs og kød, skal jeg kun spise kød og grøntsager. I starten var det svært, det er blevet bedre nu. Eller hvis de har guffet søde sager – jeg kunne nærmest begynde at græde, fordi de måtte, og jeg ikke måtte. Og så følte jeg nærmest, jeg tvang dem til at lade være, og så begyndte jeg at lægge det over på de andre. Jeg sagde eksempelvis til min mand, at han var overvægtig og skulle tabe sig, og til min 19-årige datter at hun bulede ud. "Du skal også begynde at tænke over det, du kan også få det om mange år". Så jeg begyndte at være dikterende, og det gik meget ud over dem. Men jeg har lært det. Det er er deres eget liv. (Birthe)

Måltiderne er det tidspunkt, hvor balancen mellem pligt og lyst hyppigst udfordres. Hvis man føler afsavn og ikke har det godt med at skulle spise på en mere restriktiv måde end de andre i familien, kan det forstærke følelsen af at stå alene med sygdommen og udfordre motivationen til at varetage sygdommen tilstrækkeligt.

5.3 Deltagelse i behandling og kontrolbesøg

Ud over at sætte sig ind i, hvad type 2-diabetes er og bakke op om ændringer i forhold til kost og motion, kan familiemedlemmer også spille en aktiv rolle i behandling og kontakt med sundhedsvæsenet. Det er ikke noget, som interviewpersonerne taler så meget om. Enkelte nævner, at deres partner hjælper dem med at huske at tage deres medicin eller hente piller på apoteket. Medlemmer af familien kan også tage med til læge og engagere sig i behandlingen. Lene fortæller, at hendes datter er tæt på hendes forløb:

Hun [datter] hjalp mig med at komme til lægen i Ringsted. [...] Hun er med, for ellers spørger hun: "Hvorfor gjorde du ikke det, hvorfor sagde du ikke det?". Men når der kun er et kvarter hos lægen, så går tiden med det, som lægen har at sige. (Lene)

Det er dog ikke alle, der har lyst til eller mulighed for at have en partner eller et familiemedlem med. Else, som ikke oplever stor opbakning fra sin mand i hverdagen, tager ham heller ikke med til lægen. Andre finder det ikke nødvendigt, når de er ude over den første tid efter diagnosen og primært ser deres læge ved kontrolbesøg.

5.4 Litteratur om familiens rolle

Syv publikationer omhandler familiens rolle, hvoraf to også har fokus på det bredere sociale netværk (Bennich et al., 2017, Gunn et al., 2012, Grabowski et al., 2017, Bennich et al., 2020, Martin & Topholm, 2020, Carolan, Holman & Ferrari, 2015, Minet et al., 2011).

Et review af kvalitative og kvantitative studier identificerer centrale former for interaktion mellem personer med type 2-diabetes og deres familiemedlemmer, som kan være støttende eller ikke-støttende på følgende områder: 1) praktiske handlinger, 2) følelsesmæssig involvering og 3) kommunikation. Ikke-støttende interaktion kan omfatte synlig irritation, kritik og manglende vilje til at tage del i hverdagen med diabetes. Støttende interaktioner omfatter opmuntrende kommunikation samt samarbejde om kost, medicin og monitorering af blodsukker. Størstedelen af personens egenomsorg sker i en familiesammenhæng, og derfor kan både sygdommen og håndteringen af den i hverdagen påvirke den nære familie (Bennich et al., 2017).

I en kvalitativ interviewundersøgelse af 45 personer med type 1- og type 2-diabetes i Storbritannien beskriver Gunn et al. familiens rolle i hverdagslivet med diabetes. Familien spiller en støttende rolle i at 1) holde øje med personen med diabetes og reagere ved behov, 2) påvirke daglige rutiner omkring kost og motion, herunder give gode råd og følelsesmæssig støtte, samt 3) deltage i diabetesbehandling ved fx at udføre blodsukkermålinger og give medicin. De familiemedlemmer, der hyppigst er involveret, er partnere, forældre til unge voksne og børn til ældre mennesker. Familie og venner kan også spille en rolle i akutte situationer (Gunn et al., 2012).

Et dansk kvalitativt studie undersøger, hvilke problemer der forhindrer familiens involvering i den daglige varetagelse af type 2-diabetes. Undersøgelsens data er indsamlet via workshops med personer med type 2-diabetes og deres pårørende. Problemerne i familien kan kategoriseres i seks domæner:

1. Viden: Både personen med type 2-diabetes og familien kan mangle viden om alvoren af diabetes
2. Kommunikation: Mange familier har svært ved at kommunikere. Det kan vise sig ved, at de har svært ved at dele vigtig information om type 2-diabetes
3. Støtte: Familiemedlemmer kan have vanskeligt ved at finde ud af, hvordan de bedst støtter hinanden, uden det bliver overvældende eller utilstrækkeligt
4. Hverdagen: Der kan være en frustration omkring ændrede hverdagsrutiner, og det kan gøre det vanskeligt at opretholde gode vaner omkring kost og motion
5. Roller: Familiemedlemmer kan have vanskeligt ved at forstå og påtage sig rollen som nærtstående til en person med diabetes, og omvendt kan denne have svært ved at se sig selv som kronisk syg
6. Bekymringer: Ofte forbliver bekymringer omkring diabetes usagte både af familien og personen med diabetes.

Studiet giver indsigt i vigtige problemer med familiens involvering, der kan påvirke egenomsorgen hos personen med type 2-diabetes (Grabowski et al., 2017).

Et andet studie, der bygger på interview med 20 personer med type 2-diabetes, peger på 4 lignende barrierer for familiens involvering: 1) Når patienten nedtonede sin sygdom, blev det en barriere for familiens deltagelse i håndteringen af sygdommen i hverdagen. 2) Når der ikke blev talt om diabetes, opstod forskellige forståelser af sygdommen hos familien og patienten. 3) Nogle patienter foretrak at klare alle aspekter af hverdagen med diabetes alene for at kunne opretholde det vanlige familieliv. 4) Nogle patienter nøjedes med at tage medicin for deres diabetes for at fortsætte et godt liv med familien. Disse udfordringer betød, at patienterne ikke kunne bruge familien til at bakke op om egenomsorg i hverdagen (Bennich et al., 2020).

En litteraturgennemgang om sårbarhed og diabetes finder, at personer med type 2-diabetes, der også lever med social eller økonomisk udsathed, kan opleve ekstra vanskeligheder omkring familiens deltagelse i deres håndtering af sygdom i hverdagen. Det sociale netværk – familie, venner, kolleger mv. – påvirker sundhed og sygdom på en række forskellige måder: 1) social støtte i form af følelsesmæssig opbakning og praktisk hjælp, 2) social indflydelse i form af normer, værdier og social kontrol, 3) socialt engagement, fx deltagelse i kollektive aktiviteter, samt 4) adgang til ressourcer, fx information, penge og job. Samtidig har netværket betydning for, hvordan man som diabetespatient kan tilegne sig og fastholde en ændret livsstil og efterleve diabetesbehandlingen. Mestring i forhold til risiko for sygdom og håndtering af sygdom formes i det sociale netværk – både det nære og det mere fjerne. Når familie og venner fx ikke kan se meningen med at afvige fra de vanlige kostvaner, bliver det svært at gennemføre en

livsstilsændring for den person, der lever med type 2-diabetes. Det betyder også, at manglende netværk – fx for ældre – kan forstærke sårbarhed. Sårbarhed kan således fastholdes, forstærkes eller afhjælpes i sociale netværk (Martin & Topholm, 2020).

Et kvalitativt studie baseret på fokusgruppeinterview med personer med type 2-diabetes fra et lavt socioøkonomisk område i Australien finder, at deltagerne var bange for at blive en byrde for familien, og nogle følte, at deres relation til familien led under indsatsen omkring diabetes. Egenomsorg og aftaler i sundhedsvæsenet gav mindre tid til at hjælpe ægtefællen, børn og børnebørn samt aldrende forældre. Endvidere gav restriktioner i forhold til kost en oplevelse af socialt afsavn. Familien var dog også en motiverende faktor, og af hensyn til familien ville deltagerne gøre en indsats for at minimere risikoen for følgesygdomme og færre leveår (Carolan, Holman & Ferrari, 2015).

På baggrund af en kvalitativ undersøgelse af patientuddannelse peger Minet et al. på, at familie og socialt netværk kan være særligt vigtigt for personer, som er tidligt i deres forløb og ikke har erfaring med at varetage diabetes i dagligdagen. De søger ofte råd hos andre med diabetes og lader sig inspirere af deres erfaringer med den daglige håndtering af sygdommen (Minet et al., 2011).

5.5 Opsamling

Hverdagen med diabetes handler ikke kun om selv at acceptere at have fået en kronisk sygdom med de fysiske, praktiske og følelsesmæssige konsekvenser, det har for én selv. Det handler også om redefinere relationerne til omverdenen, hvor familie og venner kan have begrænset viden om diabetes, men samtidig skal acceptere livsstilsændringer, som også påvirker deres hverdag. De vaner, man har udviklet sammen, bliver forstyrret, og interaktionen omkring måltiderne er et af de tidspunkter, hvor forandringerne opleves mest tydeligt af deltagerne i undersøgelsen. Det er her, de mærker, hvad de må give afkald på, og det er ofte her, at familiens opbakning sættes på spidsen. Reaktionen fra familien – ægtefællen især – har betydning for, i hvor høj grad deltagerne føler sig alene med deres sygdom. I denne undersøgelse har vi interviewet for få personer til at kunne generalisere, men der er en gennemgående tendens i materialet – nemlig at det er kvinderne, der oplever manglende opbakning til ændringer i kost og motion, mens de mandlige deltagere generelt føler, at deres partner ikke bare bakker op, men aktivt engagerer sig i at bidrage til en sundere livsstil i familien.

Disse resultater stemmer godt overens med resultaterne af litteraturgennemgangen. Den gennemgående litteratur understreger, at familien spiller en væsentlig rolle i hverdagslivet med type 2-diabetes – særligt for opgaven med at ændre livsstil, hvorimod manglende opbakning er en barriere. Litteraturen peger på viden, kommunikation, praktisk hjælp og følelsesmæssig støtte som afgørende former for interaktion mellem familiemedlemmer og personen med diabetes. Desuden peger litteraturen på, at det kan være særligt svært at inddrage det sociale netværk for personer med diabetes, som lever med anden sårbarhed, og at det sociale netværk gennem henholdsvis støtte og manglende støtte både kan afbøde og forstærke sårbarheden.

6 Diabetesfællesskaber

Dette kapitel omhandler de virtuelle og fysiske diabetesfællesskaber, som interviewpersonerne er del af eller ønsker at være del af. Det er især virtuelle fællesskaber, som omtales i interviewene, og som er mest udbredte, men også fysiske fællesskaber efterspørges af nogle af deltagerne. Diabetesfællesskaber forstås her som grupper, hvor personer med type 2-diabetes mødes med hinanden med sygdommen som det primære omdrejningspunkt. Kapitlet beskriver erfaringerne med de to typer fællesskaber, som interviewpersonerne har erfaring med, sammen med en opsummering af de publikationer, der omhandler emnet:

- Virtuelle diabetesfællesskaber
- Fysiske diabetesfællesskaber
- Litteratur om diabetesfællesskaber.

6.1 Virtuelle diabetesfællesskaber

De virtuelle fællesskaber kan fx være grupper på sociale medier eller andre internetfora. I interviewene omtales primært grupper på Facebook, som er oprettet og styret af Diabetesforeningen eller af privatpersoner. De fleste af deltagerne er med i Diabetesforeningens gruppe. De bruger grupperne til at finde viden og gode råd, få indsigt i andres erfaringer og eventuelt dele deres egne. Nogle af interviewpersonerne ser de sociale medier som en erstatning for patient-skoler. De virtuelle fællesskaber kan man besøge, præcis når man har behov for det og uden at skulle vente på at blive indkaldt på et bestemt tidspunkt.

Interviewpersonerne bruger Facebook-grupperne til at finde oplysninger, der kan understøtte deres håndtering af sygdommen. Nogle søger især viden, som er relevant for egenomsorg – kostråd, opskrifter, tips til motion – mens andre leder efter oplysninger relateret til behandling – erfaringer med medicin, flash glukosemåler osv.

Interviewpersonerne påpeger, at der er megen viden og støtte at hente i disse Facebook-grupper, hvor der præsenteres forskellige, individuelle tilgange til kost. Omvendt bidrager dette for nogle til usikkerhed og forvirring, som Lisette oplever: *"Alle har forskellige meninger om mad. [...] Der er ingen hoved og hale i det"*. Flere påpeger, at man kan få modstridende oplysninger og blive forvirret. Der er ikke enighed i grupperne om, fx hvilken type kost der er den bedste, og fordi der er individuelle forskelle i, hvad folk foretrækker og kan tåle. Nogle af interviewpersonerne mener, at det faktisk kræver en vis ekspertise at sortere i de erfaringsbaserede oplysninger, som man får adgang til i grupperne. Der er derfor også delte meninger om, hvilken rolle de virtuelle fællesskaber kan spille, når man er nyligt diagnosticeret. På dette tidspunkt er behovet for viden særligt stort, samtidig med at man endnu ikke har kompetencer til at sortere og fokusere på det, som er mest relevant for ens egen situation. Jonna giver et eksempel:

Jeg meldte mig ind i Diabetesforeningen og i nogle Facebook-grupper. Jeg googlede også, og det var ikke så smart. [Jeg måtte] stoppe med at læse, for jeg blev enormt forvirret. Der er forskellige grupper med mange meninger om kost, og hvad man må spise. Det er ikke lægefagligt. Jeg kunne ikke finde ud, hvad jeg må og ikke må. (Jonna)

Lisa, som har haft diabetes i 2 år, har en anden oplevelse. Hun fortæller, hvordan man især kan have glæde af Facebook-gruppen i starten af sit forløb i forhold til viden, motivation og det at leve med en kronisk sygdom som type 2-diabetes:

I starten gav det mig meget at være med i Facebook-gruppen. Det åbnede op for, hvordan man kan anskue det at have diabetes, hvad man kunne stille op, og hvor meget motion betyder. Her mødte man nogen, for hvem det virkelig gjorde en forskel. Jeg fik insulin og målte blodsukker flere gange om dagen, og det var en kæmpe hjælp til at finde ud af, hvad der hjalp for mig. (...) Nu tjekker jeg Facebook hver dag, og der er stadig fifs, jeg får. Måske kommer en ny ind, som er helt rundt på gulvet og ikke ved, hvad de skal gøre, og så kommer jeg med nogle råd. (Lisa)

Som citatet med Lisa illustrerer, er fællesskaberne for nogle en vigtig støtte i den første tid med diabetes, hvor interviewpersonerne oplever at få viden og vejledning, som de ikke modtager fra sundhedsvæsenet. Lisa beskriver det at komme med i en Facebook-gruppe som "en kæmpe hjælp og øjenåbner i forhold til, hvordan man lever med diabetes". Når hverdagen indtræder, bidrager fællesskaberne stadig med inspiration, tips og tricks og muligheden for at hjælpe andre, der har stået i samme situation som en selv.

Ligesom Lisa har mange af deltagerne også et bredere udbytte af at deltage i grupperne. For nogle giver det motivation, når de præsenteres for andres resultater og overvejelser omkring sport og væggtab eksempelvis. Andre igen nævner, at Facebook-grupperne giver dem støtte, opmuntring og en tryghed i, at andre forstår deres situation og har tilsvarende op- og nedture med mad, motion, medicin osv. Nogle finder trøst i at dele deres udfordringer og bekymringer, som de måske har svært ved at finde fuld forståelse for i deres nære netværk. De føler sig bekræftet og støttet, når deres historier bliver genkendt, eller når de kan spejle sig i andres erfaringer. Det beskriver Birthe:

Det giver mig, at jeg ikke føler mig alene, og bekræfter mig i, at det er okay at falde i, og det derved ikke bare er mig, som fejler, og andre også kører op og ned. De dage, jeg føler mig nede, så skriver jeg derinde. Også hvis jeg har succes, så deler jeg dem, eller en opskrift på en god sukkerfri kage. Jeg får inspiration og kan dele glæder og sorger. (Birthe)

Fællesskaberne på Facebook synes at have to overordnede funktioner: at bidrage med inspiration og viden til at håndtere sygdommen samt at give støtte, både når tingene lykkes, og når det er udfordrende at holde fast i de gode vaner. Det er dog forskelligt, hvordan deltagerne forholder sig til det, som bliver skrevet. Nogle foretrækker de konstruktive indlæg, hvor medlemmerne af gruppen videregiver positive erfaringer, gode historier og brugbare råd og har ikke har ikke sympati for folk, der deler deres udfordringer og bekymringer.

Enkelte deltagere er ikke med i nogen virtuelle fællesskaber. De siger, at de gerne vil undgå modsatrettede råd og tips og holde sig til det input, de får fra de sundhedsprofessionelle. De siger også, at de ikke har brug for at være fælles med andre om diabetes, og at deltagelse i fx Facebook-grupper vil få sygdommen til at fylde for meget i deres hverdag. Eksempelvis siger Morten:

Jeg synes online-fællesskaber lyder som en god idé, og jeg har tænkt på det, men jeg er bange for, at diabetes kommer til at fylde endnu mere. Men det kunne sikkert også afklare noget for mig, hvor dem, som har haft diabetes i mange år, kunne hjælpe mig. (Morten)

Trods de enkelte deltagere, der er forbeholdne over for indholdet, spiller de virtuelle fællesskaber på især Facebook generelt en stor rolle for deltagerne. Dette resultat afspejler muligvis, at deltagerne bl.a. er rekrutteret gennem Facebook (se 0). Det er muligt, at deltagernes holdning til og anvendelse af virtuelle fællesskaber så anderledes ud, hvis de udelukkende var rekrutteret gennem andre kanaler.

6.2 Fysiske diabetesfællesskaber

Nogle få af deltagerne har erfaring med fysiske fællesskaber, hvor de mødes i grupper med andre i deres nærområde, som også har type 2-diabetes. Dette er bl.a. foregået i regi af Diabetesforeningen. Andre omtaler bredt samværet i den lokale afdeling af Diabetesforeningen, men uden at specificere en særlig anledning eller organisering. På tidspunktet for interviewene er de fysiske møder sat i bero på grund af covid-19-pandemien, og det er flere ærgerlige over.

Motivationsgrupperne, som nogle få af interviewpersonerne har erfaring med, mødes typisk omkring aktiviteter som motion og madlavning. Det er meningen, at deltagerne skal støtte hinanden i at etablere og holde fast i sunde vaner i hverdagen. Deltagerne er enige om, at det sociale element er ligeså centralt som at lave mad og dyrke motion sammen, når man mødes fysisk med andre personer, der har type 2-diabetes. Edvard fortæller:

Det vigtige ved det sociale er at få snakket om tingene. Nu er det så nemt i foreningen, at de fleste er diabetikere, [...] og vi er alle i samme båd, og så taler man samme sprog, og derved kommer man hurtigt i gang med det. Det sociale er ligeså vigtigt som motion og kost, det mener jeg. [...] Grine af det sjove og tilbage til det seriøse igen. (Edvard)

Ligesom med de virtuelle fællesskaber er der fokus på at dele viden og erfaringer med andre i samme situation og undgå at føle sig alene med sygdommen.

For de af interviewpersonerne, som ikke deltager i fysiske diabetesfællesskaber, er det forskelligt, i hvilken grad de efterspørger dem. Mens andre efterspørger nogle at motionere med eller lave mad sammen med, efterspørger andre nogle at dele sygdommens psykiske udfordringer med. Fælles er et behov for at tale generelt om livet med type 2-diabetes med ligesindede, som forstår en. Ligesom det er tilfældet for de virtuelle fællesskaber på Facebook, er der et gennemgående ønske om at være sammen med nogle, der minder om en selv:

De få diabetespatienter, som jeg har mødt, tror jeg ikke, kan hjælpe mig, for de har givet op og er gået på piller. Jeg tror ikke, jeg kan få hjælp og støtte fra dem. Til et møde sagde en lokalformand fra Diabetesforeningen, at det var fint med kostomlægning, men at jeg ikke måtte blive skuffet, når jeg opdagede, at kostomlægning ikke virker i længden. Der er forskel på at få hjælp fra nogen, der støtter det valg, man har taget, frem for at være i stor gruppe, som ikke mener, at det er nødvendigt. (Niels)

Niels peger sammen med flere andre af interviewpersonerne på en udfordring med at mødes med en mindre gruppe om kost og motion, hvor der er flere forskellige tilgange til det at leve med diabetes. Spredningen i folks holdninger til den rette diæt afspejles fx også i de fysiske fællesskaber, og flere finder det vanskeligt at skulle lave mad med nogen, som har andre holdninger til, hvad der er rigtigt og forkert at spise. Keto-kuren, som nogle sværger til, og andre har dårlige erfaringer med, bliver bl.a. nævnt som et eksempel.

Grupperne ses også som mest relevante, hvis der er en vis homogenitet i alder og livssituation. Det er nemmere at spejle sig i andre erfaringer, hvis deres situation er genkendelig, og der er stor forskel på at være eksempelvis pensionist og være midt i arbejdslivet med hjemmeboende børn. Marianne, som er godt 40 år, peger på, at motivationsgrupperne i regi af patientforeninger bør være målrettet forskellige målgrupper med type 2-diabetes i forhold til den enkeltes udfordringer:

For nogen vil det være hensigtsmæssigt at mødes med andre i motivationsgrupper, det findes jo, men når jeg så ser deres målgruppebeskrivelse, så er jeg ikke lige målgruppen for det. Så måske også mere differentierede tilbud i forhold til type af diabetespatienter – er du overvægtig, eller har du problemer med kosten... Men jeg har jo lavet en livsstilsændring og er ikke overvægtig, så det kan være svært at se mig selv i den ramme. (Marianne)

Nogle af deltagerne giver endvidere udtryk for, at fysiske fællesskaber er mest egnede på et bestemt tidspunkt i forløbet. Her fortæller Torben, at man skal være ude over den første tid for at få et udbytte af at mødes i en gruppe:

Lidt tid efter diagnosen har man nok mest brug for grupperne. Det er lidt en chokfase i starten, og man har nok ikke nok ro i sindet til at gøre det. Ens generelle helbred og livsstemning har betydning for, hvor meget man kan få ud af en snak. (Torben)

Ligesom de virtuelle fællesskaber giver fysiske fællesskaber adgang til viden og støtte til hverdagen med diabetes. I de fysiske fællesskaber er det dog det sociale samvær med andre, der har type 2-diabetes, som er mest centralt. Det tager tid og skal arrangeres, når man skal mødes fysisk, og samværet skal helst foregå med nogen, som man deler indstilling med og svinger med socialt.

6.3 Litteratur om diabetesfællesskaber

Den fremsøgte litteratur om fællesskaber omhandler primært virtuelle fællesskaber, herunder Facebook, Twitter og andre online fora. Fem publikationer er inkluderet (Kingod et al., 2017, Allen et al., 2016, Oser et al., 2020, Hempler, Ekholm & Willaing, 2013, Martin & Topholm, 2020).

Kingod et al. finder via et review, at virtuelle fællesskaber tilbyder emotionel, social, praktisk og politisk støtte til personer med kronisk sygdom, herunder diabetes, og betragtes som et vigtigt supplement til sundhedsvæsenets indsatser. Online-dialogen med ligesindede kan aflaste relationer med familie og venner, fordi det er socialt acceptabelt at have eksplicit fokus på sygdommen. Virtuelle fællesskaber bliver også brugt til at dele viden og erfaringer, der kan adressere specifikke behov, og som dermed legitimerer lægviden. Virtuelle fællesskaber tilbyder således følelsesmæssig støtte og praktisk og situationel viden om, hvordan man lever med kronisk sygdom i hverdagen, som kan tilpasses individuelle, daglige behov (Kingod et al., 2017).

Et andet review peger også på, at personer med kronisk sygdom, der deltager i virtuelle fællesskaber, har et uopfyldt behov for letforståelig viden om deres sygdom. Der er behov for viden, der kan tilpasses netop deres behov, som er baseret på personlige erfaringer med sygdommen, er gratis og tilgængelig efter behov. De virtuelle fællesskaber har som egenskab, at de tilbyder information, som enten ikke er umiddelbart tilgængelig; som deltagerne behandlere ikke mener, de har behov for, eller som ellers leveres i et format, der kan være svært at forstå. Via virtuelle fællesskaber med ligesindede kan man observere andres egenomsorgsstrategier og derigennem

opdage og afprøve alternative praksisser, der matcher bedst muligt med egne behov. Endvidere kan virtuelle fællesskaber skabe en fælles identitet, afhjælpe oplevelsen af at stå alene med sin sygdom og tilbyde et billede af, hvad der er normalt i sygdomsoplevelsen. Dermed tilbyder de virtuelle fællesskaber også en følelsesmæssig støtte, som ikke i samme grad kan opnås blandt sociale netværk med familie og venner. På den baggrund bliver virtuelle fællesskaber særligt vigtige for personer uden stærke sociale netværk (Allen et al., 2016).

Oser et al. afdækker ligeledes via et review, at virtuelle fællesskaber kan bidrage med psykosocial støtte, særligt for personer med komplekse sociale, adfærdsmæssige, miljømæssige og informationsrelaterede behov, som ikke altid kan dækkes i sundhedsvæsenet. Deltagelse i virtuelle diabetesfællesskaber motiveres ofte af et behov for psykosocial støtte og en følelse af pligt til at hjælpe andre med diagnosen. De mest almindelige aktiviteter i virtuelle diabetesfællesskaber handler om at yde og modtage forskellige typer af støtte – psykosocial, teknisk, informationsrelateret og relateret til egenomsorg. Der bliver udvekslet erfaringer med udfordringer, fx med blod-sukkermåling, frustrationer og bekymringer i et fordomsfrit rum. Det giver oplevelser af at føle sig forstået, empowered, støttet, opmuntret og mindre alene, viser studiet (Oser et al., 2020).

Et dansk survey finder, at personer med type 2-diabetes har svagere sociale netværk end baggrundsbefolkningen. Dette kan have negativ betydning for egenomsorg og psykisk robusthed, og det konkluderes derfor, at bl.a. alternative netværk bør styrkes for denne gruppe (Hempler, Ekholm & Willaing, 2013).

Når mestring i forhold til at håndtere sygdommen bl.a. formes i det sociale netværk – både det nære og det mere fjerne – bliver manglen på socialt netværk er en risikofaktor for type 2-diabetes. Sårbare og socialt udsatte personer med type 2-diabetes er særligt dårligt stillet, hvis de ikke har adgang til støtte og hjælp, viser en litteraturgennemgang (Martin & Topholm, 2020).

6.4 Opsamling

Analysen og litteraturgennemgangen viser, at fællesskaber spiller en vigtig rolle for personer med type 2-diabetes. De virtuelle fællesskaber repræsenteret ved grupper på Facebook fylder mest i interviewene, hvilket kan skyldes, at en del af deltagerne blev rekrutteret via Facebook.

Både de virtuelle og fysiske fællesskaber har to grundlæggende funktioner: de fungerer som vidensbank, og de bidrager med følelsesmæssig støtte. For nogen bliver således fællesskaberne en (gen)vej til den viden, de savner at kunne få i sundhedsvæsenet i den første tid. Gennem fællesskaberne kan personer med type 2-diabetes få adgang til erfaringsbaseret viden om deres specifikke sygdom og situation, søge råd og få svar på konkrete spørgsmål. Det påpeges dog også, at man kan få modstridende oplysninger og blive meget forvirret grundet individuelle forskelle, fx omkring kost. Det tyder på, at det kræver kompetencer at selektere i den erfaringsbaserede viden, som fællesskaberne stiller til rådighed. Dette nævnes især om de virtuelle fællesskaber.

De inkluderede publikationer handler udelukkende, om virtuelle fællesskaber bakker op om interviewundersøgelsens resultater. De peger på viden og støtte som det vigtigste udbytte og afdækker et behov for virtuelle fællesskaber blandt personer med type 2-diabetes. Dette skal samtidig ses på baggrund af, at personer med type 2-diabetes har svagere netværk end baggrundsbefolkningen. Litteraturen peger også på, at traditionelle indsatser i sundhedsvæsenet som løbende kontakt med egen læge og gruppebaseret patientuddannelse ikke altid opleves som tilstrækkelige i forhold til at håndtere hverdagen med kronisk sygdom.

7 Mental trivsel

Konsekvenserne af type 2-diabetes for mental trivsel hos den enkelte kan være omfattende. Diabetesstress dækker over reaktioner som udmattelse, ængstelighed og frustration, der tynger dagligt, og for nogle kan diabetesstress udvikle sig til fx angst og depression. Reaktionerne kan knyttes til det fortsatte ansvar for behandlingen og livsstilsændringer, bekymringer for følgesygdomme i fremtiden mv.

Interviewpersonerne i denne undersøgelse oplever, at sygdommen påvirker deres mentale trivsel. Dette er særligt fremtrædende omkring diagnosetidspunktet. Mere alvorlige psykiske følger virkninger som angst og depression synes dog ikke at være til stede blandt interviewpersonerne, og oplevelser med stigmatisering er heller ikke gennemgående. Dette kapitel beskriver de to områder, hvor den mentale trivsel er særligt i spil, samt den inkluderede litteratur om emnet:

- Egen reaktion på diagnosen
- Omgivelsernes reaktion på diagnosen
- Litteratur om mental trivsel.

7.1 Egen reaktion på diagnosen

De fleste af interviewpersoner oplever, at diagnosen kaster dem ud en kaotisk tilstand, hvor de i en periode har svært ved at orientere sig og finde det rette ståsted. De bliver chokerede og bekymrede for, hvad sygdommen betyder både nu og her og i fremtiden.

7.1.1 Chok og accept

Interviewpersonerne fortæller om den første tid med diabetes som en tilstand af chok. Det gælder både for dem, hvor sygdommen bliver opdaget mere eller mindre tilfældigt, og dem, hvor sygdommen allerede er i familien, og de derved er bekendte med risikoen. Det illustrerer citaterne herunder:

Jeg fik diabetes for 2 år siden, og det kom som et chok. Jeg blev screenet, fordi jeg også har en anden autoimmun sygdom, som kan medføre diabetes. Det er først nu her, at jeg er begyndt at komme overens med, at jeg har fået en kronisk sygdom, og ligegyldigt, hvad jeg gør, kan jeg ikke løse problemet. Jeg kan aldrig komme af med den, jeg vil altid have diabetes. (Marianne)

Jeg fik et chok, da jeg fik det, men jeg kunne have gættet mig til det; jeg var lidt overvægtig, og begge mine forældre har det. Men det var et chok; man regner ikke selv lige med, at man får det. (Ida)

Manglende viden om sygdommen og dens implikationer for hverdagen synes at forværre choktilstanden. Flere fortæller, at de ikke kunne se for sig, hvordan de skulle leve et 'normalt liv' med en kronisk sygdom som diabetes. Bent fortæller om denne oplevelse:

Jeg var meget slået tilbage af det og tænkte, at det ikke var så heldigt, og hvad det gik ud på, hvad kan jeg egentlig? Så det var nok noget af det, som berørte mig mest. Det var et chok. Jeg bekymrede mig om, at jeg måske ikke kunne spise det, jeg gerne vil. Jeg er kraftig, og så skulle jeg så til at tabe mig rigtig meget, og hvordan vil det

påvirke mit liv med kæresten? [...] Så fik jeg ro på det, og det var noget, jeg kunne leve med. Der fandt jeg ud af, at jeg kunne leve det samme liv som før. (Bent)

Ligesom Bent går det igen i interviewene, at der efter det indledende chok indfinder sig en anden tilstand, hvor de langsomt forstår, at det er muligt at leve et langt liv med diabetes, og at de i nogen grad kan forsætte det liv, de kender, om end med nye krav og begrænsninger. Flere fortæller, at her starter den vigtige proces med at acceptere sygdommen. Accept betragtes som væsentligt for at finde sig til rette med sygdommen og få etableret en normal hverdag.

Ifølge interviewpersonerne kan tiden med chok vare et halvt til et helt år og i nogle tilfælde længere tid, men den gradvise accept kan tage længere tid. Flere fortæller, at de har svært ved at acceptere sygdommen, og for nogle hjælper det at fortælle om deres diabetes til andre, fordi det gør situationen mere virkelig. For andre hjælper det, når de får styr på behandlingen og den nye hverdag. Det kan dog også svinge fra dag til dag, som Steffen oplever:

For et par uger siden blev jeg spurgt, om jeg har accepteret, at jeg har diabetes – de fleste dage ja. Men nogle gange er jeg også sådan, hvorfor er det sket for mig? Accepten betyder, at det fylder mindre, at jeg kan have en normal hverdag. (Steffen)

Som Steffen forklarer, er accepten af sygdommen afgørende for, hvor meget den får lov at fylde i hverdagen og for oplevelsen af at leve et normalt liv. I den forbindelse lader det til, at viden og støtte fra sundhedsvæsenet i den første tid ikke blot bidrager til større viden og kompetencer til at håndtere sygdommen, men også til accept af sygdommen og dermed også bedre mental trivsel. Interviewpersonerne påpeger dog samstemmigt, at kun få af de sundhedsprofessionelle, som er involveret i deres forløb, har en opmærksomhed på mental trivsel og spørger direkte til dette. Denne pointe er primært knyttet til læger i almen praksis, men ikke alle deltagerne har savnet at tale med deres læge om sådanne emner. Få af deltagerne nævner, at de har en god dialog med en diabetessygeplejerske hos egen læge eller i kommunalt regi om de psykiske følgevirkninger af at få diagnosen. Om man har et sted at rette sine spørgsmål og få fyldestgørende og hjælpsomme svar, har betydning for, hvor hårdt man rammes af diagnosen, siger interviewpersonerne. Som vi så i sidste kapitel, har interesse og opbakning fra familien og det sociale netværk også indflydelse på, hvor meget den enkelte tynges af sygdommen både i starten og på længere sigt, hvor choktilstanden afløses af bekymringer for fremtiden.

7.1.2 Bekymringer og kriser

Når det indledende chok har lagt sig, opstår der for de fleste en række bekymringer, der knytter sig til sygdommen – også selv om man har accepteret at have type 2-diabetes. Bekymringerne handler fx om følgesygdomme, alder og levetid, arvelighed for børn og børnebørn. Interviewpersonerne fortæller, at deres energi i den første tid blev brugt på at finde sig til rette med behandling og nye kost- og motionsvaner. Når livsstilsændringer bliver til vaner og en mere integreret del af hverdagen, er der mere plads til bekymringer om, hvilke konsekvenser diabetessygdommen kan have. Det beskriver Erik:

I starten er det svært, men det bliver ikke ved med at blive svært, fordi det er blevet en vane. Nu er der bare andre ting, som fylder: alderen og følgesygdommene. Man ved jo ikke, om følgesygdommene rammer én. (Erik)

Bekymringer for at få følgesygdomme i øjne, fødder, nyrer mv. er gennemgående i interviewene. Bekymringerne forstærkes yderligere, hvis der allerede er indtruffet følgesygdomme, eller hvis personerne mærker symptomer, fx snurren i fødderne. Ofte er bekymringerne dog noget, som

”kommer og går lidt”, som Erik siger, eller som primært fylder på bestemte tidspunkter. Det kan være op til kontrolbesøg eller i perioder, hvor man ikke lykkes med at spise den rigtige kost eller motionere tilstrækkeligt.

Interviewene indikerer netop, at jo mere man selv oplever at ’have styr på sygdommen’, jo mindre fylder den i hverdagen, hvorved bekymringerne også bliver mindre fremtrædende. Det omvendte er også tilfældet. Eksempelvis fortæller Else, at hun fortsat kæmper med at få den livsstil, hun gerne vil. Samtidig giver hun udtryk for at være meget påvirket af bekymringer, som hun oplever fylder meget i hverdagen:

Tanker om følgesygdomme fylder meget, også til daglig. Jeg skal tage mig, og mit blodsukker er for højt, så det fylder hele tiden. Hvis jeg har ondt et sted, er jeg bekymret for, at det skyldes diabetes. Jeg tænker måske 50 gange om dagen, at jeg skal tage mig. [...] Det fylder stort set i alle mine vågne timer. Det fylder ikke, når jeg hygger mig, men det er min tro følgesvend. Livsstil og følgesygdomme fylder meget i min hverdag. (Else)

Else fortæller i citatet herover, at hun bekymrer sig på daglig basis, netop fordi hun ikke er lykkes med at holde sygdommen under kontrol. Både udfordringen omkring livsstil og bekymringerne kan forstærkes, når der er kriser i livet, såsom skilsmisse eller anden sygdom.

Nogle af deltagerne fortæller til gengæld, at de aktivt vælger ikke at bekymre sig om følgesygdomme, for at sygdommen ikke skal fylde deres tanker. Dette afspejler, at deltagerne i undersøgelsen ikke er så hårdt ramt af deres diabetes og endnu ikke, bortset fra en enkelt, har følgesygdomme. Det gælder fx Heidi:

Jeg tænker ikke på de følgesygdomme, som kan komme. Hvis jeg skulle tænke på alt det, som kunne følge det, jeg fejler eller har fejlet, ville jeg få travlt og være en pest for mine omgivelser. Jeg ville få svært ved at sove og have det ordentligt – man må tage det, når det kommer. (Heidi)

Som beskrevet i kapitel 3 kan bekymringen for følgesygdomme og fremtiden have en motiveerende funktion til at bevare en sund livsstil. Ligeledes kan kendskabet til følgesygdomme blandt familie eller venner, som fx øjenskader eller svære fodsår, både øge frygten, især hvis man i forvejen er belastet mentalt, og forstærke motivationen til at fastholde sunde vaner.

Alderens betydning bekymrer også deltagerne i undersøgelsen. De overvejer, om de kan dyrke tilstrækkelig motion, når de bliver ældre, og fysikken svækkes. De bekymrer sig om at blive ældre på arbejdsmarkedet, og om deres diabetes vil påvirke deres muligheder for at klare fysisk krævende jobs. En anden bekymring handler om levetid. Igen er det Erik, der beskriver sine overvejelser:

Alderen fylder noget med sygdommen, da man ved, at man nok ikke bliver lige så gammel med sygdommen. Det er noget, jeg tænker lidt over, fordi man skal blive på arbejdsmarkedet i lang tid. [...] Mine børn får det nok også højst sandsynligt. Det har jeg talt med mine børn om: at de skal være opmærksomme på diabetes og få målt blodsukker. (Erik)

Ligesom Erik er flere af deltagerne bekymrede over, om deres børn og børnebørn vil arve sygdommen. Fælles for dem er, at de har håndteret det ved at tale med deres familie om det, opfordret dem til at blive tjekket løbende ved lægen og ændre på kost, motion og eventuelt væggtab.

Det er kun få af deltagerne, der fortæller, at de har fået tilbudt eller selv opsøgt hjælp til at bekymringerne for fremtiden. Nogle få har konsulteret en psykolog, og enkelte har talt med læge eller diabetessygeplejerske om deres mentale trivsel. Hovedparten har delt deres udfordringer med den nærmeste familie, typisk en ægtefælle eller voksne børn, eller gode venner.

7.2 Omgivelsernes reaktion på diagnosen

Da type 2-diabetes er tæt knyttet til livsstil, er der flere deltagerne, der overvejer, om deres madvaner og manglende motion har været medvirkende til, at de har udviklet sygdommen. Det fremgår dog af interviewene, at kun få har følelser af skyld og skam, og at de fleste ikke oplever egentlig stigmatisering fra omgivelserne. Generelt er interviewpersonerne mere optagede af, om de er til besvær i sociale sammenhænger – især omkring måltider.

7.2.1 At være åben om sygdommen

Stigmatisering handler om andres blik og fordømmelse. De fleste interviewpersoner har ikke oplevet stigmatisering og har ikke haft et problem med at være åbne om deres sygdom. For nogle fremmer det accepten af sygdommen at være åben om den til kolleger og bekendte. I nogle tilfælde finder de ud af, at andre i netværket også har diabetes. Den generelle oplevelse synes dermed ikke at være, at sygdommen er forbundet med tabu eller er underlagt tavshed.

Der er dog enkelte, som har haft svært ved at fortælle om sygdommen til andre. Jonna fortæller eksempelvis, at hun et halvt år efter diagnosen ikke har fortalt det til alle i sin omgangskreds. Hun er flov over, at hun måske har fået diabetes på grund af sin livsstil:

Det kan være svært at sige. Der er nogen, som bør vide det, som ikke ved det endnu. Jeg ved ikke hvorfor, for jeg ville ikke have svært ved at modtage det fra en anden. Måske er der lidt blufærdighed, men omvendt – dem der kender mig godt, ved godt, hvordan jeg er. Måske noget genetisk, men det er også min livsstil, der gør, at jeg er overvægtig, og det stillesiddende arbejde. Det ved andre også. Måske tænker jeg lidt "du er også en klovn, hvordan nåede du hen til det [diabetes]?". Jeg er nok lidt flov over det, som om jeg ikke har styr på mig selv. (Jonna)

Nogle få andre har samme oplevelse. De nævner, at det er deres egen skyld, at de har fået diabetes og kan skamme sig over det. Det er særligt i starten af forløbet, at overvejelser om skyld rammer. Det går over, fortæller interviewpersonerne, men i starten kan gøre det svært at acceptere sygdommen og være åben om den.

For de fleste har det været en god oplevelse at fortælle om sygdommen, og de oplever, at deres omgivelser reagerer ved at forsøge at tage hensyn og tilrettelægge måltider og arrangementer, så personen med diabetes kan deltage. Enkelte har oplevet at blive mødt med ubehagelige kommentarer fra andre. Et eksempel er Morten, der på et tidspunkt blev mødt med spørgsmålet: "Hvorfor har du det, du er da ikke tyk?". I stedet ville han gerne være spurgt om, hvordan han havde det og levede med sygdommen. Ida, som vi mødte i kapitel 3, bliver mødt med bebrejdelser fra sin ægtefælle på grund af hendes vægt, hvilket får hende til at gå stille med dørene omkring sin sygdom.

7.2.2 At føle sig til besvær

Selvom oplevelser med stigmatisering ikke er gennemgående i interviewene, oplever flere, at deres omgivelser mangler viden om sygdommen. Det kan være en udfordring, når det kombineres med hensyntagen i sociale sammenhænge. Nogle oplever, at familie og venner kan blive stødt, hvis de har gjort en særlig indsats, som rammer forkert (fx frugt, sukkerfri kage). Det kan være frustrerende, fortæller Birthe:

Det irriterer mig, når familien siger: "Ej, det kan du da godt spise i dag", men det irriterer mig lige så meget, når folk siger: "Åh gud, du har diabetes, og jeg har ikke købt sukkerfri sodavand" eller "jeg har ikke købt noget, du kan spise". De skal ikke købe ind efter mig. Det er mig, som skal kunne styre at spise, hvad der er på bordet, og så er der vand i hanen. (Birthe)

For Birthe handler hendes irritation om, at hun ikke vil skille sig ud til et socialt arrangement, og at folk "ikke skal sætte en diagnose" på hende og træffe beslutninger for hende, når de egentlig ikke ved, hvad hun kan spise. Hun er klar over, at det bliver sagt i en god mening, men hun ønsker ikke medlidenhed og vil gerne have muligheden for selv at træffe beslutning om, hvad hun vil spise den pågældende dag. De fleste sætter pris på, at andre tager hensyn til deres kost, men ønsker at det gøres diskret, så de ikke skiller sig ud. Det er bl.a. også tanken om, at andre skal tage hensyn til én, som kan afholde nogle fra at fortælle om sygdommen, fx på arbejdspladsen.

Det er både i konkrete sociale sammenhænge og i samfundet mere generelt, at interviewpersonerne møder en 'gammel' opfattelse af diabetes, som afføder kommentarer, hvis de spiser noget med sukker i:

Noget, som er træls, er, hvis folk prøver at overtage det, man spiser, og holder øje. Folk ved egentlig ikke, hvad det handler om. Det er jo blevet kaldt sukkersyge, og så tror folk, at man bare ikke må spise sukker, og det er jo misvisende. (Lisa)

Omgivelsernes viden og reaktioner har altså stor betydning for håndtere diabetes i sociale sammenhænge og for at vælge den rigtige kost, når man samtidig ikke vil føle sig til besvær. For interviewpersonerne i denne undersøgelse er dette en større belastning end deres egne overvejelser om skyld og skam. Når omgivelserne tager hensyn eller holder øje – ofte på et forkert vidensgrundlag, så oplever deltagerne, at sygdommen kommer til at fylde for meget og skygge for, at de er mere og andet end deres kroniske sygdom. Det kan påvirke den mentale trivsel, som bl.a. hviler på, at sygdommen skal fylde så lidt i bevidstheden og hverdagen som muligt.

7.3 Litteratur om mental trivsel

Syv publikationer fra litteraturgennemgangen har fokus på forekomsten af psykosociale konsekvenser af type 2-diabetes og stigmatisering (Carolan, Holman & Ferrari, 2015, Bo et al., 2020, Stoop et al., 2019, Teixeira & Budd, 2010, Browne et al., 2013, Nielsen et al., 2020, Rasmussen et al., 2016).

Et australsk studie baseret på fokusgruppeinterview undersøger bl.a. de følelsesmæssige konsekvenser af at blive diagnosticeret med type 2-diabetes. Studiet finder, at kombinationen af at skulle håndtere de usynlige, men alvorlige følger af diabetes og implementere større livsstilændringer, er en stor udfordring i starten af forløbet. Forfatterne peger på, at personer med

type 2-diabetes føler sig stressede og chokerede, indtil de gradvist accepterer sygdommen (Carolan, Holman & Ferrari, 2015).

Særligt yngre mennesker med type 2-diabetes ser ud til at lide under dårlig mental trivsel som følge af sygdommen. Bo et al. finder via et survey en høj forekomst af følelsesmæssige udfordringer blandt voksne med tidligt forekommende type 2-diabetes i Danmark, samt at niveauet for stress og depressive symptomer er højere end niveauet for diabetesstress. Særligt kvinder havde et højere niveau for emotionelle udfordringer, og der var en tendens til et højere niveau for emotionelle udfordringer blandt yngre personer. Studiet konkluderer, at disse fund skyldes sociodemografiske faktorer snarere end diabetes (Bo et al., 2020).

Et australsk-dansk studie undersøger, hvordan psykosociale faktorer påvirker livsovergange blandt unge voksne (19-42 år) med type 2-diabetes. Studiet er baseret på 26 kvalitative interviews. Unge voksne med type 2-diabetes oplever, at varetagelsen af sygdommen er særligt udfordrende i livsovergange, og at egenomsorgsrutiner skal tilpasses igen, når livet ændrer sig. Livsovergange kan skabe følelse af usikkerhed og skyld, som har negativ påvirkning på sociale og professionelle netværk og medfører lavt selvværd, angst og depression. Studiet har flere resultater, der vedrører livsovergange i det tidlige voksenliv, men de er mindre relevante for denne undersøgelse, hvor vi kun har en enkelt deltager i denne aldersgruppe (Rasmussen et al., 2016).

På baggrund af fokusgruppeinterviews med både sundhedsprofessionelle og personer med type 2-diabetes undersøger Stoop et al. behovet for psykosocial hjælp for personer med type 2-diabetes. Cirka halvdelen af deltagerne oplever ikke psykosociale udfordringer eller at være bebyrdet af diabetes og har derfor ikke behov for psykosocial hjælp. Artiklen peger på strategier til at håndtere sygdommen, som har positiv indvirkning på mental trivsel. Det handler om at have et positivt syn på sygdommen og fremtiden, ikke at forholde sig til sygdommen, aktivt at søge information og finde en måde at inkorporere kost i hverdagslivet, at acceptere og tage ansvar samt få støtte fra ens partner. Fra sundhedsvæsenet kan der være behov for at samarbejde med sundhedsprofessionelle, som er opmærksomme på og yder støtte til personlige og følelsesmæssige forhold omkring personer med type 2-diabetes. (Stoop et al., 2019).

Et review finder, at type-2 diabetes er forbundet med stigmatisering, som ikke kun relaterer sig til diabetesdiagnosen, men også til overvægt. For overvægtige personer medfører oplevet stigmatisering følelsen af magtløshed, devaluering, lavt selvværd og depression samt fordomme og diskrimination i forbindelse med arbejdsliv, uddannelse og sundhedsvæsen. Stigmatisering beskrives som en barriere for sygdomshåndtering bl.a. i mødet med sundhedsprofessionelle, der har en negativ holdning til overvægt (Teixeira & Budd, 2010).

I et kvalitativt studie fra Australien har 21 ud af 25 deltagere oplevet stigmatisering. Deres oplevelser handler om udskamning og bebrejdende udsagn; om at de selv er skyld i diagnosen på grund af overspisning, dårlige kostvaner, inaktivitet eller overvægt. Personerne oplever, at sygdommen er forbundet med negative stereotyper om, at de er overvægtige, dovne osv. Stigmatisering opleves især i medierne, hvor type 2-diabetes beskrives som en livsstilssygdom, og derfor er individets ansvar. Men stigmatisering opleves også fra sundhedsprofessionelle, hvor det kan føre til færre konsultationer, og at personer med type 2-diabetes i stedet søger information andre steder, fx i deres sociale netværk. Oplevelser af stigmatisering kan føre til følelsesmæssig distress såsom skam, skyld, fortrydelse og håbløshed. Dermed forbindes stigmatisering også med psykiske udfordringer som lavt selvværd og lav selvillid (Browne et al., 2013).

Frygt for stigmatisering kan gøre det svært at fortælle andre om sygdommen. Nielsen et al. undersøger 'disclosure' blandt yngre personer med type 2-diabetes, dvs. at fortælle andre om og

være åben omkring sygdommen. Disclosure kan påvirkes af oplevelser med stigmatisering, når personer med type 2-diabetes føler sig set ned på og udsat for social eksklusion på grund af sygdommen. Det gælder særligt for yngre personer med type 2-diabetes, fordi sygdommen forbindes med usund livsstil og betragtes som 'gammelmandssukkersyge' – og dermed er en sjældnere sygdom blandt den yngre del af befolkningen (Nielsen et al., 2020).

7.4 Opsamling

For interviewpersonerne er det forbundet med en choktilstand at få diagnosen type 2-diabetes. Manglende viden om sygdommen, og hvordan man lever med diabetes, forstærker dette. Når deltagerne finder ud af, at det er muligt at leve med sygdommen, fortager chokket sig. Herefter starter oftest en proces med at acceptere sygdommen. Accept har en vigtig betydning for, hvor meget sygdommen fylder i hverdagen. Når det bliver hverdag med sygdommen, fylder bekymringerne om følgesygdomme og fremtiden mere. Der synes at være et mønster i, at jo mere velreguleret den enkelte oplever, at sygdommen er, jo mindre fylder bekymringerne i hverdagen. Kun få af deltagerne har haft mulighed for at drøfte deres mentale trivsel med sundhedsprofessionelle. Omgivelsernes reaktioner har betydning for den mentale trivsel. De fleste oplever dog, at deres omgivelser forsøger at imødekomme deres sygdom, men nogle gange fra et ufuldstændigt eller forældet vidensgrundlag – især omkring kost. Det kan gøre det svært at indgå i sociale sammenhænge, når man samtidig ikke vil skille sig negativt ud.

Litteraturen indikerer, at type 2-diabetes vejer tungere for nogle og er mere socialt belastende, end det er tilfældet for den gruppe mennesker, som er interviewet i denne undersøgelse. Flere studier beskriver oplevet stigmatisering og bebrejdelser knyttet til type 2-diabetes som livsstilssygdom. Litteraturen peger på, at især unge med type 2-diabetes og personer, der samtidig er overvægtige, lider under dårlig mental trivsel.

8 Redskaber

Dette kapitel beskriver de digitale og 'fysiske' redskaber, som interviewpersonerne gør brug af i den daglige håndtering af type 2-diabetes. Redskaber kan fx være programmer eller apps til computer og telefon eller måleapparater eller tablets.

Med den genelle digitalisering af sundhedsvæsenet in mente var forventningen, at analysen ville afdække en efterspørgsel på digitale redskaber hos interviewpersonerne. Det viste sig ikke at være tilfældet, og digitale redskaber fyldte ikke noget videre i interviewene. Analysen finder dog enkelte relevante pointer omkring brugen af digitale såvel som fysiske redskaber, som har betydning for hverdagslivet med type 2-diabetes. Kapitlet beskriver to temaer samt den inkluderede litteratur om emnet:

- Apps til den daglige sygdomshåndtering
- Blodsuktermåler til tilpasning af kost
- Litteratur om redskaber.

8.1 Apps til den daglige sygdomshåndtering

Brugen af digitale redskaber er ikke særlig udbredt blandt interviewpersonerne. Stort set alle bruger internettet til vidensøgning – fx adgang til egne journaloplysninger på sundhed.dk, vidensøgning på Google eller Diabetesforeningens hjemmeside, og flere har erfaring med online foredrag og undervisning under covid-19-pandemien. Kun få af interviewpersonerne har erfaring med andre digitale redskaber, som er målrettet diabetes og hverdagen som kronisk syg. Syv af interviewpersonerne fortæller, at de anvender en eller to apps til at understøtte deres diabeteshåndtering. Hverken de, der anvender apps, eller de, der ikke gør, udtrykker behov for flere eller andre digitale redskaber. Dette gælder alle interviewene uanset køn, alder, uddannelse, arbejdsmæssig status mv.

Interviewpersonerne bruger fortrinsvis en app, når de foretager blodsuktermålinger (se også næste afsnit). De måler blodsukkeret med strips og fører tallene manuelt ind i app'en, eller tallene overføres direkte via en digital blodsuktermåler. Nogle anvender en app til at registrere daglig kost og motion eller som opslagsværk omkring kost. Enkelte deltagere bruger en app, som er knyttet til et forskningsprogram, de deltager i, hvor de skal logge den mad, de spiser. Anvendelsen af disse digitale redskaber kan således understøtte den daglige sygdomshåndtering. Ydermere fortæller interviewpersonerne, at nogle apps motiverer dem til at holde fast i livsstilsændringer. Det er særligt skridttællere, der har en motiverende funktion, fortæller Birthe:

Skridttælleren motiverer mig til at komme ud og gå, så jeg når de 10.000 skridt om dagen. Jeg skal have et ur, når butikkerne åbner igen. Man bliver glad, når man når målet. (Birthe)

Adspurgt om potentialet ved digitale redskaber udtrykker enkelte deltagere en tro på, at apps potentielt kan bidrage til diabeteshåndtering. For eksempel siger Lisette, at en app, der kan tracke hendes kost og motion, ville kunne hjælpe hende med "at holde hånd i hanke med sig selv" (Lisette). Ingen udtrykker et behov for digitale værktøjer, der skaber overblik over deres forløb eller kan bruges til at komme i kontakt med sundhedsvæsenet. Enkelte overvejer, om digitale redskaber kan have en understøttende funktion for nydiagnosticerede, der står over for store livsstilsændringer.

Samtidig påpeger alle interviewpersoner samstemmende, at de egentlig ikke har behov for yderligere digitale redskaber. Nogle begrundet det med, at de har 'styr på sygdommen', som fx Lene:

Nej, jeg gør bare mine ting på den måde, jeg nu gør det. Jeg spiser, som jeg skal, og går, som jeg skal. Det vil ikke være en hjælp for mig. (Lene)

Flere giver udtryk for at vide, hvad de skal spise, og hvor de skal søge mere viden. De har vaner omkring mad og motion, som de har det godt med og har derfor ikke brug for den form for ekstra støtte i hverdagen. Nogle udtrykker, at de ikke kender så meget til apps, og hvordan man anvender dem, men også at de ikke ser et behov for dem. For andre handler det om, at sygdommen ikke skal fylde mere i hverdagen, hvilket øget opmærksomhed gennem apps vil bidrage til:

Jeg har hørt om apps og sådan, men jeg har ikke lyst til, at diabetes skal fylde en større rolle i mit liv. Jeg kunne sikkert gøre nogle ting, som vil optimere mit helbred yderligere, men hvis jeg skulle til at kigge på et skema... jeg får allerede knopper af det, når jeg aflæser blodtryk op til prøverne [hos lægen]. I mit univers har jeg foretaget de ændringer, jeg synes, jeg skal foretage. (Torben)

Det er således et ret entydigt resultat af interviewanalysen, at de 20 interviewpersoner ikke mener, at de vil have gavn af flere digitale redskaber. En undtagelse er en digital blodsuktermåler, som beskrevet i næste kapitel.

8.2 Blodsuktermåler til tilpasning af kost

Interviewpersonerne gør en stor indsats for at holde styr på deres blodsukker. I starten måler de blodsukker dagligt og for nogle flere gange dagligt. Det primære formål med at måle blodsukker er at finde ud af, hvilke specifikke madvarer og hvilke mængder der får korttidsblodsukkeret til at stige – og i hvilken grad.

Deltagerne anvender primært manuelle målere og har forskellige erfaringer med informationen om blodsuktermåling. Enkelte er af deres læge eller diabetessygeplejerske blevet anbefalet at bruge målingerne aktivt i tilpasningen af deres kost, som Jonna fortæller:

Jeg fik med det samme fra sygeplejersken et apparat til at måle blodsukker. Det har jeg brugt, hvis jeg spiste noget, hvor jeg var i tvivl. Er rugbrød godt for mig for eksempel? Så målte jeg før og 2 timer efter [indtagelse af rugbrød]. (Jonna)

Nogle har ikke fået information om blodsuktermåling fra sundhedsprofessionelle, men har hørt om metoden i diabetesfællesskaber på Facebook eller igennem bekendte med diabetes. Det betyder også, at mens nogle har målt deres blodsukker fra starten, er andre først kommet i gang senere i deres forløb. Deltagerne er dog enige om, at måling af blodsukker er et centralt redskab for at lære at leve med diabetes, og at det er nødvendigt, allerede når man får diagnosen.

Jeg måler mest, når jeg har det mærkeligt. Når jeg er meget træt eksempelvis. Det giver en forklaring. Jeg har målt mig til, at jeg kan spise havregryn, og at jeg ikke kan spise ris. Det er rart, at man kan måle sig til det. (Ida)

Som citatet illustrerer, bruger deltagerne ikke kun blodsuktermålinger til at finde den rette kost i starten, men også til løbende at undersøge sig selv, hvis de mærker symptomer som træthed og utilpashed, der kan skyldes udsving i blodsukkeret. Hvis det så viser sig, at blodsukkeret er

årsagen, kan de kompensere ved eksempelvis at dyrke motion. Andre bruger målingerne som både motivation og et arbejdsredskab, som Lisa her beskriver:

Det [at logge blodsuktermålinger og motion] er med til at motivere mig, når jeg kan se, at det virker. [...] Det bliver ikke en belastning at monitorere mig. Det er også en fordel, for jeg kan vise det til lægen som dokumentation. Jeg gør det af egen fri vilje, jeg ser det ikke som en karakterbog, men et arbejdsredskab. (Lisa)

Enkelte, som Mille herunder, oplever dog, at den praktiserende læge ikke bakker op om de hyppige blodsuktermålinger:

Jeg har brugt halvandet år på at finde ud af det. Man måler blodsukkeret, inden og efter man har spist noget. Hvis det stiger meget, så skal du begrænse den madvare. Hvis jeg spiser småkager, så stiger mit blodsukker med det samme. Men jeg kan godt spise sandkage og wienerbrød i mindre mængder. Metoden har jeg lært af en nabo, der også har sukkersyge. Lægen mente ikke, jeg skulle måle så meget. Hun mente, det var for tidligt. Men hvordan skal jeg ellers vide, hvad jeg kan spise? (Mille)

Flere af deltagerne beskriver, at den manuelle måling med fingerprikker og teststrimler er hård ved fingrene i starten. Nogle mener endvidere, at omkostningen er en belastning, hvis deres økonomiske budget er stramt. Mange af deltagerne ønsker sig en digital blodsuktermåler – en flash glukosemåler, som består af en sensor, der sidder fast på armen med et plaster og automatisk måler blodsukkeret. Efter retningslinjerne får personer med type 2-diabetes ikke tildelt en flash glukosemåler, men flere af deltagerne har købt en via nettet eller igennem deres netværk. De har svært ved at forstå, at man ikke kan få adgang til sådan en måler i den periode, hvor man skal finde ud af, hvad man kan tåle at spise, hvis man skal holde et stabilt blodsukker.

8.3 Litteratur om redskaber

Der er inkluderet fire artikler fra litteraturgennemgangen, som alle har fokus på digitale redskaber (Trawley et al., 2017a, Hansen et al., 2019, Thorsen et al., 2020, Baptista et al., 2019).

Trawley et al. finder på baggrund af en surveyundersøgelse i Australien, at kun 8 % af voksne med type 2-diabetes anvender apps til diabeteshåndtering. Apps bruges primært til måling af blodsukkerniveauer og sekundært til at registrere vægt og motion. Den mest udbredte årsag til at fravælge anvendelsen af apps er manglende tro på, at apps kan understøtte sygdomshåndtering. Forfatterne peger dog også på, at årsagen kan være, at deltagerne var ældre, og mange var pensioneret og kom fra et område med socioøkonomiske udfordringer (Trawley et al., 2017b).

I et andet surveystudie i Norge har 78 % af populationen anvendt eSundhedsløsninger inden for et år. Den mest anvendte løsning er søgemaskiner efterfulgt af apps, sociale medier (fx Facebook) og videoløsninger (fx YouTube). Studiet finder endvidere en stærk sammenhæng mellem høj uddannelse og brug af søgemaskiner for personer med type 1- og type 2-diabetes, at personer med høj indkomst i højere grad bruger apps end personer med lav indkomst, samt at personer med lav indkomst i højere grad bruger videoløsninger. Dette indikerer ifølge forfatterne et digitalt skel i brugen af digitale redskaber blandt personer med type 2-diabetes (Hansen et al., 2019).

Andre resultater indikerer, at personer med type 2-diabetes med dårligere helbred er særligt tilbøjelige til at søge sygdomsrelateret information på internettet, at de i højere grad lider af

diabetesstress og er udfordrede i forhold til eSundhedskompetencer. Dermed afhænger effektiviteten af eSundhedsløsninger til behandling og livsstilsændringer af brugeres kompetencer, motivation og erfaringer med digitale redskaber. Det finder Thorsen et al. på baggrund af en surveyundersøgelse (Thorsen et al., 2020).

Ud fra svar på et åbent survey-spørgsmål beskriver Baptista et al. den perfekte app til sygdomshåndtering ifølge personer med type 2-diabetes. App'en skal hjælpe med praktiske forhold omkring sygdommen og reducere kognitive og emotionelle byrder. Praktisk støtte handler om at tracke og visualisere data, fx ved blodsukkermålinger, anvende data til individualiseret hjælp og støtte, fx råd til kost eller motion, som baserer sig på blodsukkermålinger, indeholde påmindelser, alarmer og mulighed for at dele data med sundhedsprofessionelle. Kognitive og emotionelle byrder reduceres ved løbende opmuntring og motivation, støtte til håndtering af stress og negative følelser (Baptista et al., 2019).

8.4 Opsamling

Brugen af digitale redskaber er ikke særlig udbredt blandt interviewpersonerne, og der gives ikke udtryk for behov for yderligere redskaber. Der søges efter viden på internettet via søgemaskiner, vidensportaler og sociale medier (som beskrevet i kapitel 6). Enkelte apps anvendes til at monitorere blodsukker, kost og motion. Ud over at bidrage til den daglige overvågning af sygdommen har apps også en motiverende funktion for nogle, fordi de illustrerer den enkeltes daglige indsats for at holde fast i de gode vaner. Årsagerne til at fravælge apps synes ikke at være en manglende tro på deres funktion eller manglende evne til at anvende dem, men snarere manglende behov, oplevelse af at have kontrol over sygdommen eller et ønske om, at sygdommen ikke skal fylde mere i hverdagen.

Med hensyn til fysiske redskaber er behovet for at måle blodsukker gennemgående i interviewene og knytter sig til opgaven med at finde frem til den rette kost. Hertil anvender interviewpersonerne primært manuelle målere, men enkelte har investeret i en digital flash glukosemåler for at lette de daglige målinger.

I tråd med interviewanalysen peger den indsamlede litteratur på en høj grad af anvendelse af søgemaskiner, men en lav grad af anvendelse af apps blandt personer med type 2-diabetes. Litteraturen indikerer endvidere et digitalt skel, hvor personer med høj socioøkonomisk status er mere tilbøjelige til at bruge søgemaskiner og apps, men også at forhold som diabetesstress og eSundhedskompetence spiller ind på anvendelsen af digitale redskaber. I denne interviewundersøgelse peger resultaterne dog mere i retning af, at deltagerne ikke har behov for apps, snarere end at de mangler kompetencer til at anvende digitale løsninger.

9 Konklusion

Denne rapport har til formål at skabe viden om livet med type 2-diabetes og beskriver de erfaringer, som personer med type 2-diabetes har med livet med en kronisk sygdom og den behandling, de modtager i sundhedsvæsenet. Rapporten er udarbejdet på opdrag af Steno Diabetes Center Odense og besvarer følgende tre spørgsmål:

- Hvad karakteriserer et godt hverdagsliv med type 2-diabetes?
- Hvilke ønsker og forventninger har brugerne til den sundhedsindsats, de modtager?
- Hvilken viden, kompetencer og redskaber har brugerne behov for?

Rapporten omfatter syv tematiske kapitler, som har fokus på centrale aspekter af livet med type 2-diabetes. Den er baseret på kvalitative interview med 20 personer med type 2-diabetes og en mindre litteraturgennemgang af fortrinsvis kvalitative studier. Temaerne bidrager på hver sin måde til at besvare de tre undersøgelsesspørgsmål, og der redegøres for konklusionerne i det følgende. Vi redegør ikke for pointer fra interviewundersøgelsen og litteraturgennemgangen for sig, fordi der er stor overensstemmelse mellem resultaterne, og forskellene allerede er beskrevet i de enkelte kapitler.

9.1 Hvad karakteriserer et godt hverdagsliv med type 2-diabetes?

Et godt hverdagsliv med diabetes er karakteriseret ved, at sygdommen fylder mindst muligt i hverdagen. Det indebærer, at der skal skabes en balance mellem pligt og lyst, dvs. mellem de nødvendige tiltag og ændringer (sund kost, motion og medicin), der skal til for at holde sygdommen i ro og undgå følgesygdomme på den ene side, og det liv, som interviewpersonerne har lyst til at leve og ofte ser deres omgivelser leve på den anden side. Det at passe sin sygdom er dermed mere end at følge anvisninger til det sunde liv. Det er også at vide, hvornår man kan gå på kompromis med kost og motion, og hvornår man er nødt til at holde fast. Endelig afhænger balancen af, hvordan man lykkes med at acceptere sin sygdom, og om man kan forsætte med at være den person, man hele tiden har været – i familien, på arbejdet og i fritiden. Der er således to gensidigt afhængige forhold, som har betydning for, hvor meget sygdommen fylder for den enkelte i hverdagen: et praktisk og et mentalt. Disse to forhold går på tværs af på de to tidsperioder – den første tid og den efterfølgende hverdag – og de øvrige temaer i rapporten, dvs. sundhedsvæsenets indsats, familie og socialt netværk og diabetesfællesskaber, samt de redskaber, der kan understøtte varetagelsen af sygdommen i det daglige.

Det praktiske forhold vedrører tilpasningen af en ny livsstil i hverdagen, hvor nye vaner med medicin, kost og motion skal indarbejdes og blive naturlige, således at man ikke hele tiden skal overveje og være opmærksom på håndteringen af sygdommen. Det kræver, at man kender den måde, sygdommen påvirker ens krop på, og at man ved, hvad man må og skal gøre med hensyn til kost og motion. Det mentale forhold handler om at acceptere den kroniske sygdom og håndtere de bekymringer og udfordringer, der påvirker ens mentale trivsel – både i dagligdagen med familien, i sociale sammenhænge, og når der opstår kriser og livsvilkårene forandrer sig. Mental trivsel kan påvirke overskuddet til at spise sundt og motionere, og omvendt kan de praktiske udfordringer tynde humøret og selvforståelsen. Når der er balance – når man har overskud til at være positiv og spiser og bevæger sig på en måde, man har det godt med – så fylder sygdommen mindre. Når der ikke er balance, kan sygdommen melde sig ekstra meget og gribe forstyrrende ind i hverdagen.

Rapportens øvrige temaer har betydning for, hvordan interviewpersonerne lykkes med at etablere og opretholde denne balance og få sygdommen til at fylde mindst muligt: støtte fra familie og netværk, diabetesfællesskaber, sundhedsvæsenets rolle og redskaber, der hjælper håndteringen af sygdomme på vej. Disse forhold berører både det praktiske og psykiske aspekt af at leve med diabetes.

Interesse, forståelse og opbakning fra omgivelserne fremmer integrationen af nye vaner og accepten af at måtte leve med en kronisk sygdom. Den daglige håndtering af sygdommen foregår jo i hjemmet sammen med den nære familie og skal så vidt muligt også efterleves på arbejde og ved festlige lejligheder. Her behøver andre ikke i samme grad lægge bånd på deres lyst til fx fødevarer, som personer med type 2-diabetes tåler dårligt. Det er sværere at opnå en god balance, hvis man føler sig alene med sygdommen, med kravene til behandling og en mere stramt styret livsstil. I den forbindelse peger interviewmaterialet på en tendens til, at det primært er kvinder med diabetes, der oplever manglende opbakning fra familien, mens de interviewede mænd i højere grad oplever ikke bare opbakning men aktiv involvering i livsstilsændringer også fra de øvrige familiemedlemmer. Eventuelle kønsforskelle er ikke undersøgt målrettet og er derfor kun belyst med dette fund.

Flere og flere personer får diagnosen type 2-diabetes i Danmark, og der opbygges hele tiden større viden om årsager, udvikling og behandlingsmuligheder. Alligevel findes der opfattelser af type 2-diabetes, som ikke er fulgt med udviklingen, og som trækker på en forældet forståelse af 'sukkersyge'. Interviewpersonerne møder især denne forståelse, når de er blandt folk uden egen erfaring med type 2-diabetes. Der er ikke tale om oplevet stigmatisering, men om hvordan ideer om den rette kost – som venlig hensyntagen eller kritiske kommentarer – påvirker det sociale samvær. De fleste vægrer sig ved at blive peget ud i en social sammenhæng, også selvom det sker i bedste mening, og det ender paradoksalt nok med at udfordre fastholdelsen af de gode vaner omkring kost. Nogle vælger at tie om sygdommen eller spise madvarer, de bør undgå for ikke at være til besvær. På den baggrund påvirker forståelsen af sygdommen i det sociale netværk både personens praktiske håndtering af sygdommen og sygdommens følelsesmæssige belastning.

Trods støtte og opbakning fra familie og netværk kan det opleves ensomt at forholde sig til og varetage sin sygdom i hverdagen. Diabetesfællesskaber – såvel fysiske som virtuelle – tilbyder et frirum, hvor det både er muligt og acceptabelt at dele store og små spørgsmål og overvejelser fra hverdagen med sygdommen. Gennem disse fællesskaber kan personer med type 2-diabetes få adgang til erfaringsbaseret viden om deres sygdom og situation, søge råd, dele glæder og sorger og opnå en social støtte, som er anderledes end den, de typisk kan få fra familie og venner. I fællesskaberne kan sygdommen få lov at fylde og være omdrejningspunktet for samtalen, men uden at det behøver påvirke de nære relationer, hvor sygdommen helst ikke skal tage for meget plads. På mange måder lykkes især de virtuelle diabetesfællesskaber med at tilbyde noget, som man i sundhedsvæsenet har forsøgt at finde gode løsninger på – nemlig viden, som er let tilgængelig og lige ved hånden, når man har behov for det, og som ofte kan tilbyde et svar på det specifikke spørgsmål, man måtte stille, om end erfaringsbaseret og ikke fagligt funderet. Den viden findes samtidig i et miljø, hvor man kan møde andre i samme situation, som man kan indgå i dialog med så meget eller så lidt, man har lyst til.

9.2 Hvilke ønsker og forventninger har personer med type 2-diabetes til den sundhedsindsats, de modtager?

Selvom sundhedsvæsenets indsats i omfang er meget mindre end varetagelsen af sygdommen i hverdagen, har den afgørende betydning for livet med type 2-diabetes. Her er det især en tidlig indsats, som leverer en bred, personcentreret og individualiseret støtte, der efterspørges.

Den første tid med diabetes træder frem i analysen som et centralt tema og er afgørende for, hvordan og hvor hurtigt man finder sig til rette med sygdommen. Interviewpersonernes ønsker og forventninger til indsatsen fra sundhedsvæsenet knytter sig i særdeleshed til den første tid med diabetes, der opleves som vanskelig, usikker og følelsesmæssigt belastende. De fleste har haft en oplevelse af at stå alene med sygdommen uden kvalificeret hjælp til at integrere en livsstil, som præcis matcher deres krop, vilkår og præferencer.

Interviewpersonerne har en række forventninger om hjælp fra sundhedsvæsenet, som ikke er blevet mødt. Det gælder, uanset om diagnosen er stillet for 1 eller 10 år siden. De fleste har en oplevelse af ikke at få den nødvendige viden og vejledning på dette kritiske tidspunkt. De har behov for konkret og individualiseret viden om, hvad det betyder at leve med diabetes både på kort og lang sigt, samt vejledning i at omsætte denne viden til konkrete kompetencer, som de kan bruge til at foretage de påkrævede forandringer i hverdagen. Nogle har endvidere behov for hjælp til at håndtere de psykiske følgevirkninger af sygdommen, men oplever lille opmærksomhed på deres mentale trivsel. Det er en generel oplevelse, at der ikke er tilstrækkelige ressourcer og ekspertise i diabetes i almen praksis til at yde tilstrækkelig støtte. Det bliver således den enkeltes opgave at opsøge den nødvendige viden om sygdommen og oversætte den til egen situation. For mange er det en overvældende og uoverskuelig opgave, som forstærker den usikkerhed, der karakteriserer den første tid med diabetes. For nogle bliver diabetesfællesskaberne en (gen)vej til den viden og støtte omkring psykiske spørgsmål, som de savner at kunne få i sundhedsvæsenet, om end individuelle erfaringer og holdninger, modstridende oplysninger og uenigheder om kost og behandling kan skabe forvirring.

Til sammenligning har de få, der har modtaget et længere forløb med diabetessygeplejersker og/eller diætist, en anderledes positiv erfaring med hjælpen fra sundhedsvæsenet. De har fået den rette hjælp på det rette tidspunkt og mener, at den har været helt afgørende for, hvor hurtigt de har fået styr på livsstilsændringer og accepteret sygdommen med minimal mental belastning. Opsummerende peger analysen på et gennemgående ønske om en tidlig og individualiseret indsats fra sundhedsvæsenet, som varetages af fagpersoner med særlig ekspertise i type 2-diabetes. Gruppebaserede forløb som fx diabeteskurser med et mere generisk indhold kan være et godt supplement til et individuelt tilbud, men der efterspørges så vidt muligt en tilrettelæggelse, der tilgodeser forskellige målgrupper, som deler vilkår, udfordringer eller tilgang, fx erhvervsaktive og den yngre del af diabetespopulationen.

Efter den første tid handler ønskerne og forventningerne til sundhedsvæsenet om løbende kontrolbesøg – særligt i almen praksis, men også ved øjenlæge, fodterapeut mv. Det at 'blive fulgt' skaber tryghed og motiverer til at holde fast i vaner om kost og motion. For nogle mindsker det bekymringerne for følgesygdomme, fordi der er sikkerhed for, at håndteringen i hverdagen virker. Omvendt repræsenterer kontrolbesøgene også afgrænsede perioder, hvor sygdommen fylder mere, hvilket for nogle opleves negativt. Også senere i forløbet efterspørges en mulighed for at stille spørgsmål eller få sparring på konkrete spørgsmål fra eksperter.

9.3 Hvilken viden, kompetencer og redskaber har personer med type 2-diabetes behov for?

Dette undersøgelsesspørgsmål er allerede delvist besvaret ovenfor i forhold til sundhedsvæsenets indsats. Samtidig fremstår viden som et centralt begreb på tværs af rapportens temaer, netop fordi viden er en forudsætning for at kunne leve et godt liv med type 2-diabetes. Viden skal forstås bredt som information om diabetes, dvs. den generiske information, der formidles på kurser, hjemmesider og ofte også hos lægen i almen praksis. Viden er også kendskabet til ens egen krop, og hvordan den reagerer på sygdommen.

Men viden i sig selv er ikke tilstrækkeligt. Viden skal omsættes til kompetencer. Kompetencer er i denne kontekst evnen til at varetage sin diabetes, dvs. udføre de rette handlinger på det rette tidspunkt og kunne vurdere, hvornår man kan spise bestemte fødevarer, hvornår det er nødvendigt at kompensere med motion, hvornår man kan slække på kravene til den sunde kost osv. Den gode hverdag indtræder, når generisk viden er omsat til individualiseret viden og derfra foranlediger konkret handling. Dermed skabes hverdagspraksisser, hvor egenomsorg og håndtering af sygdommen er automatiseret og normaliseret, og sygdommen fylder så lidt som muligt. Tiltroen til egne kompetencer til at håndtere sygdommen synes også at påvirke det psykiske aspekt af at leve med diabetes. Oplever man udfordringer med at ændre kost og motion, fylder bekymringer, selvbebrejdelser og negative følelser mere.

Vejen fra den første tid efter diagnosen til en forandret hverdag, som holder den rette balance mellem lyst og pligt, handler således om at tilegne sig viden og oversætte den til kompetencer og derfra til vaner. Det er denne proces, som interviewpersonerne efterspørger hjælp til og støtte til – dels fra sundhedsvæsenet, dels fra familie, socialt netværk og diabetesfællesskaber som beskrevet ovenfor.

I arbejdet med at omsætte generel viden til egen krop er (digitale og manuelle) redskaber til at måle blodsukker centrale, fordi de kan dokumentere, hvordan kroppen umiddelbart reagerer på medicin, bestemte fødevarer og fysisk aktivitet. Det er via hyppige, daglige blodsukkermålinger, interviewpersonerne finder frem til, hvilken kost de skal spise, og hvor meget motion de skal dyrke. Dermed understøtter blodsukkermålinger etableringen af den sunde livsstil, også selvom de hyppige målinger frarådes af nogle læger og diabetessygeplejersker ud fra en velmenende pointe om, at så kommer sygdommen til at fylde for meget. Det er interviewpersonerne i denne undersøgelse uenige i. Andre sundhedsteknologier som apps efterspørges i mindre grad netop af denne grund – at logningen af information om fx kost er mindre nødvendig, når de gode vaner er etableret og vil gøre unødigt opmærksom på sygdommen. Generisk information om sygdommen, overblik over eget forløb osv. efterspørges heller ikke. Det er muligt, at dette ville se anderledes ud, hvis interviewpersonerne i højere grad kæmpede med multisygdom, men de deltagere, der havde andre sygdomme, var heller ikke interesserede i digitale redskaber målrettet diabetes.

Samlet set efterspørges viden, kompetencer og redskaber, der sætter den enkelte i stand til at lære sig selv at kende på en ny måde for at kunne foretage de valg, som leder til et hverdagsliv, hvor sygdommen både er accepteret og fylder mindst muligt. Dog er det vigtigt at påpege, at selv hvis dette ønske blev opfyldt, vil ikke alle lykkes med at etablere den hverdag, de ønsker sig. Mange andre forhold påvirker processen – en diabetes, der er svær at regulere, økonomi, manglende netværk, psykisk sårbarhed, livskriser osv. Pointen er snarere, at en tidlig, målrettet og individualiseret indsats fra sundhedsvæsenet skaber de bedste forudsætninger for et godt hverdagsliv med type 2-diabetes.

Litteratur

- Allen, C., Vassilev, I., Kennedy, A. & Rogers, A. 2016, "Long-Term Condition Self-Management Support in Online Communities: A Meta-Synthesis of Qualitative Papers", *Journal of Medical Internet Research*, vol. 18, no. 3, pp. e61.
- Almdal, T. 2019, *Behandling af type 2 med kost og motion. Fagligt opdateret: 16. 10. 2019*. Available: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hormoner-og-stofskifte/sygdomme/diabetes-type-2-behandling/behandling-af-type-2-med-kost-og-motion/> [2021, Maj].
- Baptista, S., Trawley, S., Pouwer, F., Oldenburg, B., Wadley, G. & Speight, J. 2019, "What Do Adults with Type 2 Diabetes Want from the "Perfect" App? Results from the Second Diabetes MILES: Australia (MILES-2) Study", *Diabetes Technology & Therapeutics*, vol. 21, no. 7, pp. 393-399.
- Bennich, B.B., Munch, L., Overgaard, D., Konradsen, H., Knop, F.K., Røder, M.E., Vilsbøll, T. & Egerod, I. 2020, "Experience of family function, family involvement, and self-management in adult patients with type 2 diabetes: A thematic analysis", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 76, pp. 621-631.
- Bennich, B.B., Røder, M.E., Overgaard, D., Egerod, I., Munch, L., Knop, F.K., Vilsbøll, T. & Konradsen, H. 2017, "Supportive and non-supportive interactions in families with a type 2 diabetes patient: an integrative review", *Diabetology and Metabolic Syndrome*, vol. 9, no. 57, pp. 1-9.
- Bo, A., Pouwer, F., Juul, L., Nicolaisen, S.K. & Maindal, H.T. 2020, "Prevalence and correlates of diabetes distress, perceived stress and depressive symptoms among adults with early-onset Type 2 diabetes: cross-sectional survey results from the Danish DD2 study", *Diabetic Medicine*, vol. 37, no. 10, pp. 1679-1687.
- Booth, A.O., Lowis, C., Dean, M., Hunter, S.J. & McKinley, M.C. 2013, "Diet and physical activity in the self-management of type 2 diabetes: barriers and facilitators identified by patients and health professionals", *Primary health care research & development*, vol. 14, no. 3, pp. 293-306.
- Boström, E., Isaksson, U., Lundman, B., Graneheim, U.H. & Hörnsten, Å 2014, "Interaction between diabetes specialist nurses and patients during group sessions about self-management in type 2 diabetes", *Patient Education and Counseling*, vol. 94, no. 2, pp. 187-192.
- Browne, J.L., Ventura, A., Mosely, K. & Speight, J. 2013, "'I call it the blame and shame disease': a qualitative study about perceptions of social stigma surrounding type 2 diabetes", *BMJ Open*, vol. 3, no. 11, pp. e003384.
- Carolan, M., Holman, J. & Ferrari, M. 2015, "Experiences of diabetes self-management: a focus group study among Australians with type 2 diabetes", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 24, no. 7-8, pp. 1011-1023.
- Christensen, N.I., Drejer, S., Burns, K., Lundstrøm, S.L. & Hempler, N.F. 2020, "A Qualitative Exploration of Facilitators and Barriers for Diabetes Self-Management Behaviors Among Persons with Type 2 Diabetes from a Socially Disadvantaged Area", *Patient Preference and Adherence*, vol. 14, pp. 569-580.

- Cleal, B., Willaing, I., Stuckey, H. & Peyrot, M. 2019, "Work matters: Diabetes and worklife in the second diabetes attitudes, wishes and needs (DAWN2) study", *Diabetes Research and Clinical Practice*, vol. 150, pp. 90-98.
- Diabetesforeningen n.d., *Fakta om type 2-diabetes*. Available: <https://diabetes.dk/diabetes-2/fakta-om-type-2> [2021, Maj].
- Enheden for Brugerundersøgelser 2007, *Kroniske syges oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet. Forsknings- og udviklingsrapport om mennesker med kroniske sygdomme Forsknings- og udviklingsrapport om mennesker med kroniske sygdomme*, Region Hovedstaden, København.
- Fink, A., Fach, E. & Schröder, S.L. 2019, "'Learning to shape life' - a qualitative study on the challenges posed by a diagnosis of diabetes mellitus type 2", *International journal for equity in health*, vol. 18, no. 1, pp. 19-19.
- Friis, K., Jensen, M.L., Lasgaard, M. & Mainda, H.T. 2015, *Sundhedskompetence blandt personer med kronisk sygdom*, CFK- Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Aarhus.
- Gardsten, C., Blomqvist, K., Rask, M., Larsson, Å, Lindberg, A. & Olsson, G. 2018, "Challenges in everyday life among recently diagnosed and more experienced adults with type 2 diabetes: A multistage focus group study", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 27, no. 19-20, pp. 3666-3678.
- Grabowski, D., Andersen, T.H., Varming, A., Ommundsen, C. & Willaing, I. 2017, "Involvement of family members in life with type 2 diabetes: Six interconnected problem domains of significance for family health identity and healthcare authenticity", *SAGE Open Medicine*, vol. 5, no. 2050312117728654, pp. 1-9.
- Grøn, L., Mattingly, C. & Meinert, L. 2008, "Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, vol. 5, no. 9, pp. 71-95.
- Gunn, K.L., Seers, K., Posner, N. & Coates, V. 2012, "'Somebody there to watch over you': the role of the family in everyday and emergency diabetes care", *Health & Social Care in the Community*, vol. 20, no. 6, pp. 591-598.
- Hansen, A.H., Bradway, M., Broz, J., Claudi, T., Henriksen, Ø, Wangberg, S.C. & Årsand, E. 2019, "Inequalities in the Use of eHealth Between Socioeconomic Groups Among Patients With Type 1 and Type 2 Diabetes: Cross-Sectional Study", *Journal of Medical Internet Research*, vol. 21, no. 5, pp. e13615.
- Hempler, N.F., Ekholm, O. & Willaing, I. 2013, "Differences in social relations between persons with type 2 diabetes and the general population", *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 41, no. 4, pp. 340-343.
- Karlsen, B., Rasmussen Bruun, B. & Oftedal, B. 2018, "New Possibilities in Life with Type 2 Diabetes: Experiences from Participating in a Guided Self-Determination Programme in General Practice", *Nursing Research and Practice*, vol. 2018, no. Art ID 6137628, pp. 1-9.
- Kingod, N., Cleal, B., Wahlberg, A. & Husted, G. 2017, "Online Peer-to-Peer Communities in the Daily Lives of People with Chronic Illness - A Qualitative Systematic Review", *Qualitative Health Research*, vol. 27, no. 1, pp. 89-99.

- Kneck, Å, Klang, B. & Fagerberg, I. 2011, "Learning to live with illness: experiences of persons with recent diagnoses of diabetes mellitus: Learning to live with illness", *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 25, no. 3, pp. 558-566.
- Litterbach, E., Holmes-Truscott, E., Pouwer, F., Speight, J. & Hendrieckx, C. 2020, "'I wish my health professionals understood that it's not just all about your HbA1c!'. Qualitative responses from the second Diabetes MILES – Australia (MILES-2) study", *Diabetic Medicine*, vol. 37, no. 6, pp. 971-981.
- Martin, H.M., Rahbek, A.E. & Borst, L. 2013, *Patientoplevelser i KOL- og Type 2-diabetesforløb Delundersøgelse i evalueringen af forløbsprogrammernes implementering i Region Hovedstaden*, Kora, København K.
- Martin, H.M. & Topholm, E.H.E. 2020, *Sårbarhed og diabetes - en litteraturgennemgang*, VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd, København.
- Minet, L.K.R., Lønvig, E., Henriksen, J.E. & Wagner, L. 2011, "The Experience of Living With Diabetes Following a Self-Management Program Based on Motivational Interviewing", *Qualitative health research*, vol. 21, no. 8, pp. 1115-1126.
- Nielsen, M.H., Jensen, A.L., Bo, A. & Maindal, H.T. 2020, "To Tell or Not to Tell: Disclosure and Self-Management among Adults with Early-Onset Type 2 Diabetes: A Qualitative Study", *The Open Diabetes Journal*, vol. 10, no. 1, pp. 11-19.
- Oser, T.K., Oser, S.M., Parascando, J.A., Hessler-Jones, D., Sciamanna, C.N., Sparling, K., Nease, J., Donald & Litchman, M.L. 2020, "Social Media in the Diabetes Community: a Novel Way to Assess Psychosocial Needs in People with Diabetes and Their Caregivers", *Current diabetes reports*, vol. 20, no. 3, pp. 10-10.
- Rasmussen, B., Terkildsen Maindal, H., Livingston, P., Dunning, T. & Lorentzen, V. 2016, "Psychosocial factors impacting on life transitions among young adults with type 2 diabetes: an Australian – Danish qualitative study", *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 30, no. 2, pp. 320-329.
- Rubak, S., Sandbæk, A., Lauritzen, T., Borch-Johnsen, K. & Christensen, B. 2009, "General practitioners trained in motivational interviewing can positively affect the attitude to behaviour change in people with type 2 diabetes", *Scandinavian journal of primary health care*, vol. 27, no. 3, pp. 172-179.
- Stoop, C., Pouwer, F., Pop, V., Den Oudsten, B. & Nefs, G. 2019, "Psychosocial health care needs of people with type 2 diabetes in primary care: Views of patients and health care providers", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 75, no. 8, pp. 1702-1712.
- Sundheds- og Ældreministeriet 2017, *Den nationale diabetesbehandlingsplan*, Sundheds- og Ældreministeriet, København.
- Teixeira, M.E. & Budd, G.M. 2010, "Obesity stigma: A newly recognized barrier to comprehensive and effective type 2 diabetes management: Obesity Stigma", *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, vol. 22, no. 10, pp. 527-533.
- Thorsen, I.K., Rossen, S., Glümer, C., Midtgaard, J., Ried-Larsen, M. & Kayser, L. 2020, "Health Technology Readiness Profiles among Danish Individuals with Type 2 Diabetes: Cross-Sectional Study", *Journal of Medical Internet Research*, vol. 22, no. 9, pp. e21195.

Trawley, S., Baptista, S., Browne, J.L., Pouwer, F. & Speight, J. 2017a, "The Use of Mobile Applications among Adults with Type 1 and Type 2 Diabetes: Results from the Second MILES—Australia (MILES-2) Study", *Diabetes Technology & Therapeutics*, vol. 19, no. 12, pp. 73-738.

Trawley, S., Baptista, S., Browne, J.L., Pouwer, F. & Speight, J. 2017b, "The Use of Mobile Applications among Adults with Type 1 and Type 2 Diabetes: Results from the Second MILES—Australia (MILES-2) Study", *Diabetes Technology & Therapeutics*, vol. 19, no. 12, pp. 730-738.

Videncenter for Diabetes 2020, *Diabetes i tal*. Available: <https://videncenterfordiabetes.dk/viden-om-diabetes/generelt-om-diabetes/diabetes-i-tal> [2021, 5/25].

Bilag 1 Metode

Undersøgelsen består af to dele: 1) En kvalitativ interviewundersøgelse med personer med type 2-diabetes, der giver indsigt i deres perspektiver på undersøgelsens tre spørgsmål, og 2) en afgrænset litteraturgennemgang, der tilvejebringer eksisterende viden om spørgsmålene. Litteraturgennemgangen supplerer interviewundersøgelsen ved at kvalificere og nuancere resultaterne heraf. Dette bilag gennemgår først indsamling, behandling og anvendelse af data for interviewundersøgelsen og dernæst litteraturgennemgangen.

Kvalitative interview

Undersøgelsen baserer sig først og fremmest på kvalitative interview med personer med type 2-diabetes. Formålet med interviewundersøgelsen er at opnå bred indsigt i hverdagslivet med diabetes, herunder udfordringer i hverdagen og i mødet med sundhedsvæsenet samt samspillet herimellem. Interviewene giver også indsigt i oplevelserne med egen viden og kompetencer til daglig sygdomshåndtering. Der er gennemført individuelle interview med 20 personer med type 2-diabetes i februar 2021.

Rekruttering og karakteristik af interviewpersoner

Rekruttering af deltagere til undersøgelsen foregik i samarbejde med Steno Diabetes Center Odense, som udfærdigede en invitation, modtog tilmeldinger og identificerede og udvalgte relevante deltagere. Herefter stod VIVE for at lave interviewaftalerne. Rekrutteringen er bl.a. foregået igennem udvalgte lægehuse samt Diabetesforeningens hjemmeside og Facebookgruppe.

Kriterierne for deltagelse er, at interviewpersonerne modtager behandling i almen praksis og har bopæl i Region Syddanmark. Der er dog inkluderet to personer, som ikke har bopæl i Region Syddanmark på grund af frafald. Deltagerne skal endvidere være repræsentative for den generelle type 2-diabetespopulation i almen praksis, hvorfor der tilstræbt og opnået variation på følgende kriterier: køn, alder, tidspunkt for diagnose og tilknytning til arbejdsmarkedet. Bilagstabel 1.1. viser variationen i interviewpersonernes karakteristika.

Bilagstabel 1.1 Interviewpersonernes karakteristika

Karakteristika	Antal
Køn	
Mænd	9
Kvinder	11
Alder	
40-49 år	4
50-59 år	7
60-69 år	6
70+ år	3
Gennemsnit	59,4 år
Tid siden diagnose	
2 år	9
2-10 år	6
10-20 år	5
Tilknytning til arbejdsmarkedet	
Ordinært job (del- og fuldtid)	12
Fleksjob	1
Førtidspension	4
Folkepension	3
Civilstand	
Enlig uden børn	2
Enlig med børn	1
Bor med partner (og evt. børn)	17
Diabeteskomplikationer	
Ja	1
Nej	19
Behandlingsniveau	
Ingen	1
Tablet	19
Insulin	0
Medlem af Diabetesforeningen	
Ja	15
Nej	2
Ukendt	3

Gennemførelse af interview

Interviewene er gennemført virtuelt eller telefonisk af rapportens to forfattere med afsæt i en semistruktureret interviewguide. Interviewguiden er udarbejdet i dialog med Steno Diabetes Center Odense og inspireret af den fremsøgte litteraturs temaer og fund. Interviewguiden er endvidere kvalificeret igennem et brugerinvolverende setup i form af pilotinterview med to brugere af Steno Diabetes Center Odense. Dermed er temaerne i interviewguiden blevet udvalgt i samarbejde med både diabetes-eksperter og personer, der lever med type 2-diabetes. Bilagstabel 1.2 indeholder den anvendte interviewguide.

Bilagstabel 1.2 Interviewguide

Tema	Spørgsmål
Introduktion	Introduktion til undersøgelse Anonymitet Optagelse Først vil vi gerne høre lidt om dig: - Din alder? - Baggrund: uddannelse, arbejde, bor du sammen med nogen? - Hvornår fik du konstateret diabetes?
Første tid efter diagnosen	Kan du huske den dag, hvor du fik diagnosen? Hvad skete der? Hvordan oplevede du de første par måneder, efter du fik diagnosen? - Hvad gjorde du? - Hvilken hjælp fik du? - Var der noget, du manglede hjælp til i den periode? - Hvordan påvirkede det dig? Hvordan var det at fortælle andre (venner, bekendte) om det?
Hvad karakteriserer et godt hverdagsliv med diabetes?	Hvad er det sværeste ved at have diabetes? – fx praktisk, fysisk, følelsesmæssigt og socialt (eventuelt opfølgende: Vil du svare forskelligt alt efter din situation?) I hvilke situationer er du mest opmærksom på din diabetes? Giv eksempler Er der nogle tidspunkter i dit liv, hvor diabetes sygdommen har fyldt særligt meget eller mindre? (psykisk eller praktisk) Hvorfor? Er det generelt blevet nemmere eller sværere at have diabetes med tiden? - Betyder din alder noget? - Ændrer det sig, når der er større ændringer i din tilværelse? Giv eksempler Har forståelsen af diabetes ændret sig i den periode, du har haft det?
Psykosociale udfordringer Herunder særligt diabetesstress	Er der noget du er særligt bekymret for i forbindelse med din diabetes sygdom? Giv eksempler (fx følgesygdomme, fremtiden, dine børn/børnebørn) Har du mærket andre psykiske følger af diabetes? (stress, angst, depression) Søger du hjælp til at klare de psykiske følger? - Fra hvem? - Hvordan hjælper de dig? Hvilken hjælp kunne du ellers have brug for til at klare de psykiske udfordringer? (samtaler med læge, psykolog, mentor, peers) Er der sundhedspersoner, du møder, opmærksomme på de psykiske følger af diabetes? Hvordan kan de hjælpe dig med det?

Tema	Spørgsmål
Støtte til adfærdsændringer	<p>Har du haft brug for støtte til at klare hverdagen med diabetes? (fx at ændre vaner, livsstil eller lære at håndtere sygdommen)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Type af støtte? (kostvejledning, rygestop, motion) - Hvornår? - Fra hvem? (sundhedspersoner, kommunen, familie/venner) <p>Har du fået nogle tilbud fx om uddannelse eller træning?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvad har du fået ud af det? <p>Hvilken form for støtte kunne du ellers have brug for og fra hvem? (fx læge, familie, andre med diabetes på din alder, terapi)</p>
Fællesskaber	<p>Kender du andre med diabetes, som du snakker med?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvis ja, i hvilken sammenhæng? (fx online, kommunale tilbud, patientforening) - Hvad giver det dig at være del af sådan et fællesskab? (fx solidaritet, viden, opbakning, støtte, råd og inspiration) - Hvis nej, er det noget du kunne tænke dig?
Information og vejledning	<p>Hvorfra får du den viden, du har brug for om sygdommen? (sundhedspersoner, Google, sociale medier, familie/venner, patientforening)</p> <p>Er der noget, du mangler i forhold til at få den viden og vejledning, du har brug for? (fx en app, chatte med sundhedsprofessionelle eller online diabetes fællesskaber)</p>
Behov for digitale redskaber	<p>Bruger du nogle digitale redskaber til at håndtere din diabetes? (fx apps – LIVA app (hjælp til livsstil, Diabeteshåndbogen (vidensportal), Mit sygehus (kun hvis de også er tilknyttet ambulatorie))</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvorfor/hvorfor ikke? - Hvad får du ud af det? - Hvad er vigtigt for dig at redskaberne kan? - Har du nemt ved at bruge de redskaber? Kræver det nogle særlige færdigheder? <p>Er der nogle digitale redskaber, som du mangler ift. at understøtte din håndtering af diabetes? (egenomsorg, ændring af vaner fx)</p> <p>Tror du på, at digitale redskaber kan hjælpe dig i hverdagen?</p>
Afrunding	<p>Hvad er et godt liv med diabetes for dig?</p> <p>Hvor meget skal diabetes fylde i hverdagen?</p> <p>Er der andet, vi ikke har været omkring, som du synes, er vigtigt at få med i forhold til livet med type 2-diabetes? (fx noget omkring mødet med sundhedsvæsenet)</p> <p>Tak for din tid. Vi forventer, at rapporten bliver offentliggjort i juni.</p>

Interviewene varede omkring 60 minutter og blev optaget elektronisk. Der blev taget noter undervejs, og efterfølgende er der foretaget udførligt referat ved gennemlytning. Referaterne holder sig så vidt muligt til interviewpersonernes sprog og formuleringer.

Behandling og analyse af interviewdata

Interviewreferaterne er kodet i NVivo med afsæt i interviewguidens temaer samt undertemaer, der viste sig i interviewmaterialet. Der er efterfølgende foretaget yderligere tematisk analyse af dataene. I denne analyse er temaer og undertemaer kondenseret i nye centrale temaer, som strukturerer rapportens tematiske kapitler.

Rapporten anvender citater til at illustrere analytiske pointer. Citaterne er i enkelte tilfælde redigeret med henblik på læsbarhed. Alle deltagere optræder anonymt i rapporten, og der er anvendt pseudonymer.

Udsigelseskraft

Rekrutteringsprocessen indebærer en selektion, hvor det formentlig er de mest ressourcestærke i diabetespopulationen, som har haft lyst og overskud til at tilmelde sig og deltage i undersøgelsen. Interviewpersonernes karakteristika indikerer også dette, idet langt størstedelen har (haft) en stabil tilknytning til arbejdsmarkedet, har gode familierelationer og netværk samt økonomisk sikkerhed. Ligeledes er forekomsten af følgesygdomme begrænset (kun en deltager har udviklet diabeteskomplikationer), og få har eller har haft alvorlig komorbiditet. Der er konsistens i interviewpersonernes erfaringer på tværs af interviewene, hvilket indikerer datamæthed. Disse forhold har ikke konsekvenser for undersøgelsens udsigelseskraft. Vi antager, at når de umiddelbart ressourcestærke interviewpersoner oplever udfordringer, vil disse udfordringer gå igen og muligvis yde større påvirkning på mindre ressourcestærke personer med type 2-diabetes. De særlige udfordringer for sårbare eller udsatte personer med type 2-diabetes er den inkluderede litteratur bl.a. med til at belyse.

Et andet forhold, der er væsentligt at bemærke, er, at rekrutteringsstrategien også kan have indvirkning på interviewpersonernes iagttagelser omkring sundhedsvæsenet og diabetesfællesskaber. Alle patienter er velregulerede og dermed primært tilknyttet almen praksis og altså ikke sygehusenes diabetesambulatorier. Derudover er flere (særligt nydiagnosticerede kvinder) rekrutteret igennem Diabetesforeningens Facebook-gruppe, hvilket kan skabe et bias i analysen af digitale fællesskaber, som i overvejende grad fremstår positivt.

Litteraturgennemgang

Formålet med litteraturgennemgangen er at afdække og skabe overblik over den eksisterende viden om de tre undersøgelsesspørgsmål. På den baggrund kan litteraturen nuancere og kvalificere interviewundersøgelsens fund. Der er ikke tale om en systematisk søgning, og ikke alle fremsøgte publikationer inden for temaerne er inkluderet i undersøgelsen.

Litteraturgennemgangen belyser følgende temaer, som er formuleret i samarbejde med Steno Diabetes Center Odense:

Bilagstabel 1.3 Temaer for litteratursøgningen

Undersøgelsesspørgsmål	Temaer
Hvad karakteriserer et godt hverdagsliv med diabetes?	Sunde vaner og egenomsorg Alder og livsfaser – hvornår fylder diabetes mere eller mindre? Betydningen af familie og netværk Forståelser af overvægt Stigmatisering og normalitet Stress, angst og depression Anvendelse af teknologi
Hvilke ønsker og forventninger har brugerne til den sundhedsindsats, de modtager?	Målrettede indsatser Kommunikation og interaktion med de sundhedsprofessionelle Information og vejledning Ønsker til inddragelse og kommunikation
Hvilken støtte, viden, kompetencer og værktøjer har brugerne behov for?	Støtte til adfærdsændringer Behov for redskaber og teknologi Indhentning af viden Kompetencer – hvad skal man kunne?

Litteraturgennemgangens inklusionskriterier var indledningsvist følgende:

- Sprog: dansk, engelsk, norsk svensk
- Periode: 2010-2020
- Geografisk område: Danmark, Norge, England, Holland, Sverige
- Publikationstyper: videnskabelige artikler, rapporter, afhandlinger.

Der er ingen metodologiske afgrænsninger, men givet undersøgelsens fokus var forventningen en overvægt af kvalitative studier.

Litteratursøgningen benytter tre metodiske tilgange: en sonderende søgning, en sneboldssøgning og en Google Scholar-søgning. Litteratursøgningen blev indledt med en sonderende søgning i nordiske databaser og nationale og internationale hjemmesider, jf. Bilagstabel 1.4.

Bilagstabel 1.4 Anvendte hjemmesider og databaser

Land	Hjemmesider/databaser
Danmark	Forskningsdatabasen Bibliotek.dk Diabetesforeningen Videncenter for Diabetes KOPA VIVE
Norge	Diabetesforbundet Folkehelseinstituttet Helsedirektoratet
Sverige	Folkhälsomyndigheten Svenska Diabetesförbundet Institutionen för folkhälsovetenskap, Stockholm Universitet Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering (SBU) Socialstyrelsen
Storbritannien	Diabetes UK Diabetes Research and Wellness Foundation (DRWF)NIHR National Institute for Health Research
Holland	Dutch Diabetes Research Foundation

Søgningen foregik manuelt med afsæt i søgeord formuleret ud fra undersøgelsens temaer samt supplerende søgeord på dansk og engelsk, som blev formuleret af forfatterne, jf. Bilagstabel 1.5.

Bilagstabel 1.5 Søgestrategi for sonderende søgning

Søgeord	Supplerende søgeord på dansk og engelsk
Type 2-diabetes	Type 2 diabetes mellitus, T2D, type 2-diabetes
Sundhedsvæsenet (hospital/ambulatorier, almen praksis, kommunale tilbud)	Praktiserende læge, klinik <i>Health care, ambulatory, clinic, general practitioner/GP/ GPs/general practice, primary care, community health</i>
Livskvalitet	<i>Quality of life, well-being</i>
Hverdagsliv	<i>Everyday life</i>
Sunde vaner og egenomsorg	Mestring, livsstil, komplians <i>Self-efficacy, self-care, diabetes management, lifestyle, compliance</i>
Alder og livsfaser – hvornår fylder diabetes mere eller mindre?	Overgange, overgangsfaser, alderdom, ungdom <i>Life transitions, old age, youth</i>
Betydningen af familie og netværk	Socialt netværk, pårørende, sociale mønstre, diabetes-fællesskaber <i>Social network, family, relatives, social patterns</i>
Forståelser af overvægt	<i>Overweight/obese/obesity/high BMI</i>
Stress, angst og depression	Psykosociale konsekvenser/omsorg/støtte, psykisk belastning, selvværd <i>Psychological impact, psychosocial impact, self-esteem/self-confidence, distress, anxiety, depression</i>
Anvendelse af teknologi	Teknologiske behandlingsværktøjer, diabetesteknologier, telemedicin <i>Technology, devices, diabetes technology</i>
Stigmatisering og normalitet	Marginalisering, social eksklusion, skyld, skam, diskrimination, social stigma <i>Marginalisation, social exclusion, self-blame/blame, shame, social stigma, discrimination, normality</i>
Målrettede indsatser	Individuelle, individuelt tilrettelagte, skræddersyet behandling <i>Personalized medicine, individually tailored treatment</i>
Kommunikation og interaktion med de sundhedsprofessionelle	<i>Attitude of Health Personnel, Professional-Patient Relations, patient-carer/patient-physician relationships</i>
Information og vejledning	Viden, sundhedskompetence <i>Diabetes knowledge, health literacy</i>
Ønsker til inddragelse og kommunikation	Borgerinddragelse, brugerinddragelse, patientinddragelse, involvering <i>Patient involvement, user involvement</i>
Støtte til adfærdsændringer (sundhedsprofessionelle, familie, netværk)	Sociale relationer, støtte <i>Behavior change, social relations, support</i>
Indhentning af viden	Sundhedssøgende adfærd <i>Health-seeking behavior</i>
Kompetencer – hvad skal man kunne?	Digitale/tekniske kompetencer, <i>Digital/technological skills</i>

Den sonderende søgning resulterede i 41 publikationer.

Efterfølgende blev der foretaget en sneboldssøgning, som tog afsæt i VIVEs litteraturgennemgang om sårbarhed og diabetes (Martin & Topholm, 2020), herunder rapportens kapitel 4 om håndtering af diabetes og mødet med sundhedsvæsenet og kapitel 5 om sundhedskompetencer og socialt netværk. Først blev referencerne i disse kapitler gennemgået i henhold til inklusionskriterierne. Derefter blev de udvalgte publikationer screenet på titel og abstract. Denne søgning resulterede i 41 publikationer.

Efter de to søgninger blev der yderligere foretaget en søgning på Google Scholar med henblik på at afsøge litteratur på temaer, der ikke var afdækket tilstrækkeligt inden for den sonderende søgning og sneboldssøgningen. Denne søgning resulterede i 21 publikationer. Søgningen foregik manuelt ved at søge på supplerende søgeord på dansk og engelsk inden for udvalgte temaer, jf. Bilagstabel 1.6.

Bilagstabel 1.6 Søgestrategi for Google Scholar-søgning

Søgeord	Supplerende søgeord
Livsfaser	Livsfaser, arbejde, overgange <i>Transitions, life transitions, work(place), youth, overgange, sammenhæng, koordination, kontinuitet</i>
Sammenhæng	Sammenhæng, kontinuitet, tværfaglig, koordination <i>Multidisciplinary, collaboration, coordinated care, continuity</i>
Inddragelse	Individuel behandling, patientinddragelse <i>Individualized care/treatment, user/patient involvement/engagement</i>
eSundhed	Telemedicin, eSundhed, digital kompetence <i>Technology, telemedicine, eHealth, device, mobile app, digital competence</i>
Psykosociale forhold	Psykosociale forhold <i>Psychosocial + qualitative</i>

Udvælgelse og karakteristik af litteratur

Den samlede søgning genererede i alt 103 fund efter sortering på titel og abstract. Publikationerne blev screenet ad to omgange. Inden den første screening blev inklusionskriterierne udvidet til også at omfatte særligt relevante studier fra Australien, Island og Tyskland, studier publiceret fra 2007, samt studier der omhandler målgrupper ud over personer med type 2-diabetes, fx type 1-diabetes og andre kroniske sygdomme. Dette er gjort, da publikationerne giver et vigtigt bidrag til belysningen af nogle af temaerne. Første screening blev foretaget på titel og abstract. Her blev 49 publikationer inkluderet. Efterfølgende blev de udvalgte publikationer fuldttekstscrenet. I alt 40 publikationer er inkluderet rapporten.

De inkluderede publikationer omfatter i langt overvejende grad kvalitative studier, mens få kvantitative studier er fremsøgt og inkluderet. De kvalitative studier undersøger især patienters og sundhedsprofessionelles perspektiver på livet med type 2-diabetes og mødet med sundhedsvæsenet. De kvantitative studier undersøger eksempelvis forekomsten af psykosociale udfordringer eller oplevelser med stigmatisering.

Litteraturen afdækker livet med type 2-diabetes bredt og beskriver forskellige aspekter heraf. Således er alle interviewanalysens temaer dækket af litteraturen, jf. Bilagstabel 1.7.

Bilagstabel 1.7 Publikationernes fordeling på kapitler

Kapitler	Review	Kvalitativ	Kvantitativ	I alt
Den første tid med diagnosen	-	3	-	3
Den forandrede hverdag	1	3	-	4
Sundhedsvæsenets rolle	1	7	2	10
Familiens rolle	2	5	-	7
Diabetesfællesskaber	4	-	1	5
Mental trivsel	1	5	1	7
Redskaber	-	1	3	4

Anvendelse af litteratur

Den indsamlede litteratur er blevet anvendt på to måder, dels som input til at udforme interviewguiden, dels til at kvalificere resultaterne fra interviewene. I hver af rapportens tematiske kapitler indgår et afsnit med den litteratur, der beskriver temaet. Afsnittet sammenfatter litteraturens pointer og præsenterer de enkelte publikationers hovedkonklusioner og anvendte metoder.

VIDEN
VELFÆRD

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD