

# **Patientinddragelse af unge kronikere**

**- en systemteoretisk afdækning af  
patientinddragelsens muligheder og faldgruber**

**Kandidatafhandling af Lasse Borum Lunding**

---

**Vejledt af Holger Højlund**

Cand. Soc. Politisk Kommunikation og Ledelse, Copenhagen Business School 2014

Institut for Ledelse, Politik og Filosofi

**Antal tegn og sider:**

181.285 tegn/79,6 normalsider.

**Afleveret den 15. september 2014**



## Abstract

### **Patient involvement of young chronic patients – an examination of opportunities and pitfalls of patient involvement through systems theory**

In recent years, Danish health policies have had an increased focus on patient involvement. Engagement of the patients is sought through activating the patients' resources, making them able to govern their own health care and treatment. This trend in the health care sector is emphasized by academic literature on the subject, showing the same tendencies.

However, many young patients with type 1 diabetes have unsatisfactory treatment, partly due to lack of involvement. Therefore, this has been my empirical focus: To examine the treatment of young patients with type 1 diabetes and observe the methods with which they are involved in their own care.

I have examined this through a theoretical foundation consisting of primarily Niklas Luhmanns systems theory and an empirical foundation of visits to three clinics for patients with type 1 diabetes and seven qualitative interviews with respectively four health professionals, working with diabetes patients, and three young patients, diagnosed with type 1 diabetes.

In the first part of my analysis, I find that the examined clinics and the patients are coupled through a role with which the young patients are able to be included into the treatment at the clinics. Due to differences in perception of the substance of the role, the patient involvement at the clinics is poor.

In the second part of my analysis, I show that the patients are sought to be involved through technologies, leaving the patients to be self-monitoring and self-governing. The technology produces knowledge on the basis of certain rationality, forming patients' observation of themselves in a non-desirable way.

In the third part of my analysis, I show that couplings between patients, clinics and special youth groups form an aggregation of couplings, putting the young patients in a role, which benefits their involvement in own treatment. However, this coupling contains a balancing act for the clinics, which must be involved and un-involved simultaneously.

Finally, I conclude that this triple-coupling that seeks to solve the problem of dissatisfactory patient involvement, in itself represents a problem: Several solutions, leave the systems having to handle contrary couplings at once.

## Indholdsfortegnelse

|                                                         |     |
|---------------------------------------------------------|-----|
| Abstract .....                                          | 3   |
| 1.1 Indledning .....                                    | 5   |
| 1.2 Problemfelt .....                                   | 7   |
| 1.2.1 Problemformulering.....                           | 8   |
| 2.1 Analysestrategi .....                               | 11  |
| 2.1.1 Iagttagelse.....                                  | 11  |
| 2.1.2 Interaktionssystemer .....                        | 13  |
| 2.1.3 Organisationssystemer .....                       | 13  |
| 2.1.4 Organisations- og interaktionssystemer.....       | 16  |
| 2.1.5 Funktionssystemer .....                           | 17  |
| 2.1.6 Kontingens.....                                   | 18  |
| 2.1.7 Psykiske systemers in- og eksklusion .....        | 19  |
| 2.1.8 Strukturelle koblinger.....                       | 24  |
| 3.1 Case .....                                          | 26  |
| 3.1.1 Definition af type 1-diabetes .....               | 26  |
| 3.2 Metode .....                                        | 28  |
| 3.2.1 Interviews .....                                  | 29  |
| 3.2.2 Arrangementer .....                               | 30  |
| 3.2.3 Udvælgelse af interviewpersoner.....              | 32  |
| 3.2.4 Displays .....                                    | 33  |
| 3.2.5 Sammenhæng mellem metode og analysestrategi ..... | 34  |
| 4.1 Analysens struktur .....                            | 37  |
| 4.2 Analysedel 1.....                                   | 40  |
| 4.2.1 Analysespørgsmål 1 .....                          | 40  |
| 4.2.2 Analysespørgsmål 2 .....                          | 48  |
| 4.3 Analysedel 2.....                                   | 63  |
| 4.3.1 Analysespørgsmål 3 .....                          | 63  |
| 4.4 Analysedel 3.....                                   | 74  |
| 4.4.1 Analysespørgsmål 4 .....                          | 74  |
| 4.5 Delkonklusion på analysen .....                     | 82  |
| 4.5.1 Koblinger på tre niveauer .....                   | 84  |
| 5.1 Diskussion .....                                    | 86  |
| 5.1.1 Dekobling.....                                    | 87  |
| 6.1 Konklusion .....                                    | 93  |
| Litteraturliste .....                                   | 97  |
| Bilag 1: Spørgeguide sundhedsprofessionelle .....       | 106 |
| Bilag 2: Spørgeguide patienter .....                    | 108 |
| Bilag 3: Displays - sundhedsprofessionelle.....         | 111 |
| Bilag 4: Displays - patienter.....                      | 154 |
| Bilag 5: Behandlingsplan .....                          | 200 |

## 1.1 Indledning

*Patienterne skal inddrages i alle beslutninger om deres behandlingsforløb og informeres om fordele og ulemper ved den enkelte procedure. På den måde bliver patienten en vigtig ressource i forhold til at prioritere, hvilke indsatser der skal og ikke skal indgå i behandlingsforløbet. (Regeringen, 2013; 33)*

Denne erklæring er en del af regeringens sundhedspolitiske udspil, Mere borger og mindre patient – Et stærkt fælles sundhedsvæsen, fra maj 2013. Som et led i udstikningen af kursen for fremtidens sundhedsvæsen, lægger regeringen op til en større inddragelse af patienten i prioriteringsdebatten om fremtidens sundhedsvæsen. Rationalerne er mange; øget patienttilfredshed, øget kompetence hos patienten om egen sygdom, bedre kvalitet i behandlingen, en mere ligeværdig relation mellem borger og sundhedspersonalet, billigere velfærd og et mere sammenhængende patientforløb (Regeringen, 2013).

Visionen er en del af en lang bestræbelse på at sætte patienten i centrum i det danske sundhedsvæsen. Siden 1990'erne har man i sundhedsvæsenet haft som erklæret målsætning at fokusere på patientens inddragelse i egen behandling. Ydermere har patientinddragelse i rapporter og politiske initiativer været italesat som et gode (Holm-Petersen & Emdahl, 2013). Udviklingen er en del af en bredere tendens: Flere og flere offentlige myndigheder giver udtryk for, at de ønsker at inddrage borgerne i produktionen af velfærdsydelser, så borgerne bliver en slags medproducenter af offentlig velfærd. I sundhedsøjemed er rationalet bl.a. at sikre borgernes "motivation, ejerskab og engagement" (Sundhedsstyrelsen, 2010; 5) og at fremme "sammenhæng og livskvalitet for patienten" (Danske Regioners Generalforsamling, Formandens tale; 27/3 2014).

Udviklingen i de seneste årtiers sundhedspolitik er også blevet analyseret og diskuteret akademisk de senere år (Dahlgager, 2001, Højlund & Larsen, 2001, Larsen, 2005, Højlund, 2006a, Sløk & Villadsen, 2008, Kjær & Reff, 2010 m.fl.). Uanset om tilgangen har været genealogisk, governmentality-inspireret, systemteoretisk eller andet, er det blevet belyst, hvordan udviklingen i sundhedsvæsenet er gået i retning af et mere og mere patientcentreret fokus.

En tendens, der er analyseret, som er værd at fremhæve i særlig grad, er skismaet mellem positive og negative sundhedsbegreber (Wistoft, Grabowski & Højlund, 2008, Wistoft, 2008, Kamper-Jørgensen & Jensen, 2009). Her illustreres det, hvordan nye begreber om sundhed i det danske sundhedsvæsen betyder et større fokus på sundhedsfremme, frem for sygdomsforebyggelse, samt et større fokus på borgerens ressourcer, frem for borgerens fejl og mangler (Kamper-Jørgensen, Almind & Jensen, 2009; 21). Det mere positive fokus på sundhed baserer sig på at aktivere patienterne og tage afsæt i deres viden og refleksioner om sundhed. Patienten har her mulighed for at forme dele af behandlingen (Wistoft, 2008, 15ff.).

I dag lider 4.000 børn og unge af type 1-diabetes (Flere danske børn får sukkersyge, Kristeligt Dagblad; 3/5 2014). Sygdommen skyldes ikke livsstil, men er en opstået sygdom uden kendt årsag. Det er en kronisk sygdom, der kræver hyppige besøg på sygehuset og konstant monitorering af eget blodsukkerniveau. Patienterne skal sprøjte sig med insulin resten af livet for at vedligeholde et normalt blodsukkerniveau. Hvis ikke de tager hånd om sygdommen, kan det føre til alvorlige konsekvenser, såsom blindhed, nyresvigt og amputation. Type 1-diabetes opstår ofte i de unge teenageår og er en stor omvæltning for de mange unge. Monitoreringen af blodsukkerniveau skal indpasses i alle daglige situationer; før og efter måltider, før og efter motion o.lign.

De unge giver ydermere udtryk for, at komplikationerne forekommer abstrakte og langt ude i fremtiden, og at lægerne taler i et sprog de ikke forstår (Unge sukkersyge svigtes, P1 dokumentar; 16/1 2014). Dette medvirker, at de unge fortrænger sygdommen for at kunne leve et normalt ungdomsliv. Der er i teenageårene få symptomer på for lavt blodsukker, hvorfor det er muligt for de unge at droppe deres behandling - konsekvenserne opstår først i voksenårene.

Den konstante monitorering, de hyppige kontrolbesøg og de daglige insulinindsprøjtninger er udtryk for en kontrolleret og struktureret livsstil: Jane Thomsen, der er diabetessygeplejerske på Kolding Sygehus fortæller, at det at have diabetes betyder, at man konstant skal være tre timer forud i sit liv. Mange unge giver udtryk for, at det er i direkte modstrid mod det liv, de gerne vil leve i

teenageårene. Konsekvensen er, at blodsukkeret hos teenagere med diabetes generelt er alt for højt, og at 26 % ikke møder op til deres konsultationer (Unge sukkersyge svigtes, P1 dokumentar; 16/1 2014).

En reaktion på dette har bl.a. været, at man i højere grad har ydet hjælp til selvhjælp; at de unge ikke ubetinget skal overdrages ansvar for egen behandling, men at sundhedsvæsenet skal give de unge patienter mulighed for at tage hånd om egen sygdom. Gennem elektroniske pumper, der injicerer insulin, og anden teknologi, er det da også i dag i vid udstrækning muligt for patienterne selv at håndtere deres sygdom og kun møde på behandlingsstedet et par gange om året.

I Steno Diabetes Center har man oprettet et ungeambulatorium for den særlige gruppe mellem 16 og 23 år. Man har indrettet ambulatoriet efter unge ved eksempelvis at indrette åbningstiderne så de passer med de unges uddannelse, og forlænget konsultationstiderne, så der er mulighed for mere dialog mellem patienten og den sundhedsprofessionelle (Bilag 3: Gitte, Steno Diabetes Center). På Holbæk Sygehus er man ligeledes ved at iværksætte en afdeling for unge. Afdelingen er ikke kun beregnet til diabetespatienter, men til unge på tværs af diagnoser (Bilag 3: Line, Holbæk Hospital). Generelt i det danske sundhedsvæsen etableres ungecaféer, ungepaneler og børne- og ungeafdelinger (Sygeplejersken, 2014, 16). Tendensen er, at unge opfattes som en selvstændig patientgruppe med anderledes behov end børn og voksne. Derfor er mange af tiltagene rettet mod at skabe fællesskaber for de unge patienter, uden at læger, sygeplejersker el.lign. nødvendigvis er faciliterende eller deltagende.

Mit fokus er unge diabetespatienter. Definition af, hvornår man er ung, divergerer fra behandlingssted til behandlingssted. Jeg tager dog udgangspunkt i WHO's opdeling af grupper af patienter og definerer de unge patienter som værende dem mellem 10 og 24 år.

## **1.2 Problemfelt**

Min tese er, at de fastlagte strukturer og kliniske sundhedsparametre i diabetesbehandlingen besværliggør, at patienten kan være medproducent eller

medformulerende på inddragelsespræmisserne i behandlingsforløbet. Derved lykkes forankringen, og dermed inddragelsen, ikke.

Da diabetespatienterne er kroniske patienter er det svært at afgrænse, hvor behandlingen starter og hvor den slutter - de er også patienter når ikke de er indlagt. Behandlingen synes ikke at tage højde for patientens liv udenfor sygehusene, og den prioriterer ikke vigtigheden af skole, familie og andet netværk i behandlingen, hvilket igen besværliggør patientens medbestemmelse i behandlingen.

Jeg vil undersøge, hvorledes behandlingsstederne søger at inddrage diabetespatienterne gennem en særlig rolletilskrivning. Ydermere vil jeg se på, hvordan behandlingsstederne søger at inddrage patienterne, når de er i sammenhænge udenfor behandlingsstedets vægge. Dette vil jeg undersøge med udgangspunkt i systemteorien. Der er på min studieretning blevet analyseret en lignende problemstilling for andre grupper med diabetes, hvis resultater jeg er bevidst om i arbejdet med mit speciale (Rasmussen, 2013).

Dette munder ud i følgende problemformulering:

### **1.2.1 Problemformulering**

*Hvad karakteriserer rollen som ung diabetespatient og hvilken betydning har rollen for inddragelsen af patienten? Og hvorledes inddrages den unge patient i behandlingen udenfor behandlingsstedet?*

For at besvare min problemformulering, har jeg opstillet fire arbejdsspørgsmål, som samtidig danner ramme om specialets tre analyseafsnit:

#### **Analysedel 1:**

- Hvad karakteriserer rollen som ung diabetespatient, som opstår i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel?
- Hvilke præmisser for inddragelse af patienten i egen behandling gælder på behandlingsstedet?



### **Analysedel 2:**

- Hvilke muligheder for styring udenfor behandlingsstedet indebærer rollen som den unge patient?

### **Analysedel 3:**

- Hvordan gør behandlingsstedet brug af systemer i dets omverden, der kan bidrage til den unge patients diabetesbehandling?

Samlet set har jeg valgt at strukturere mit speciale som følger.

### **Struktur**

I **afsnit 1** vil jeg skitsere rammen for opgaven. Dette indebærer således min indledning, mit problemfelt og min problemformulering.

I **afsnit 2** vil jeg præsentere min anvendte teori og de begreber, jeg gør brug af i analysen af min empiri.

I **afsnit 3** vil jeg gøre rede for mit empiriske materiale. Konstruktionen af anvendt empiri, samt de regler og strategiske valg jeg tager vil blive gennemgået.

I **afsnit 4** vil analysen af empirien finde sted.

Analysen er delt op i tre analysedele:

I *første analysedel* orienterer jeg mig mod behandlingen *på* behandlingsstedet. Her vil jeg undersøge hvilken rolle, der skabes for de unge patienter og hvilken inddragelse af den unge patient i behandlingen, der finder sted. Jeg vil spørge ind til, hvilke forventninger og krav behandlingsstedet har til den unge og hvilke forventninger og krav den unge har til behandlingsstedet. Samt hvad det betyder for, hvad rollen som ung diabetespatient indebærer.

*Anden analysedel* retter sig mod diabetesbehandlingen *udenfor* behandlingsstedet. Jeg vil se på, hvilke forudsætninger, de unge patienter har for

at behandle sig selv. Samt hvilke redskaber, de tager i brug, og med hvilken effekt.

Den *tredje analysedel* retter sig mod diabetesbehandlingen, som den foregår i andre sociale systemer end behandlingsstederne. Her vil jeg undersøge, hvilken rolle den unge patient indtræder i i andre systemkontekster end behandlingsstedet og hvilken betydning det har for behandlingen.

I **afsnit 5** vil jeg foretage en opsamlende diskussion, som vil bringe analysens resultater i spil på andre præmisser end de systemteoretiske.

I **afsnit 6** vil jeg sammenfatte opgaven og konkludere på den overordnede problemstilling.

## 2.1 Analysestrategi

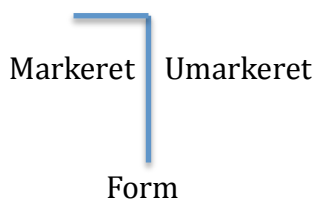
Som en strategi for min analyse har jeg valgt at anlægge et 2. ordens blik. For denne strategi handler det om at observere, hvordan samfundet fremstår for en given organisation, gruppe eller anden genstand. 2. ordens blikket er med andre ord iagttagelser af iagttagelser som iagttagelser (Andersen, 1999; 15).

At vælge en analysestrategi indebærer, at andre strategier vælges fra. At anlægge et 2. ordens blik betyder, at man ikke antager, at analysegenstanden nødvendigvis vil eller bør observeres på en særlig måde. Snarere er måden man observerer på et aktivt valg. Måden, man observerer på, er desuden med til at forme, hvordan ens analysegenstand optræder. De valg og fravalg, jeg tager i forbindelse med analysestrategien, er derfor af stor betydning (Andersen, 1999; 14).

Med udgangspunkt i en funktionel differentiering af samfundet, indbefatter Luhmanns systemteoretiske blik, at der ikke findes et centralt sted, hvorfra alt kan iagttages eller hvorfra der kan dømmes godt og dårligt. Dette gælder også 2. ordens blikket selv. Blikket vil altid have en blind plet i forhold til egne iagttagelser, også selv om iagttagelsen er andres iagttagelser (Andersen 1999; 111). Enhver løsning på et paradoks vil føre et andet paradoks med sig. Dette er således en del af systemteoriens radikale konstruktivisme; selv analysen af samfundet er en del af samfundet (Andersen, 1999; 115).

### 2.1.1 Iagttagelse

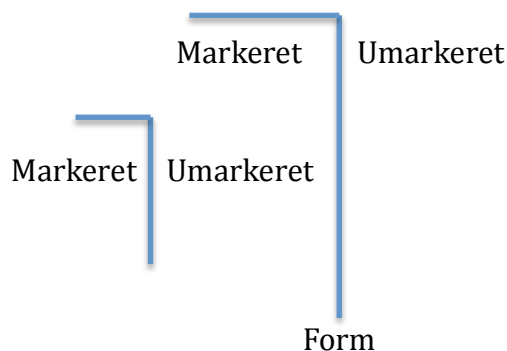
Iagttagelser er forskelsdannende operationer. En iagttagelse vil således foregå inden for rammen af en forskel, hvor den ene af to sider markeres, og den anden er umarkeret (Andersen, 1999; 109). Begge sider af forskellen kan ikke markeres samtidig – dette ville ophæve forskellen.



En system defineres som en samling operationer, der kan afgrænse sig selv fra sin omverden gennem en reproduktion af sig selv (Luhmann, 2000a; 12). Man siger derfor, at systemerne er autopoietiske: Systemerne skaber sig selv af de elementer, de består af – heriblandt bl.a. afgrænsningen mellem systemet og dets omverden (Andersen, 1999; 120).

### Re-entry

For at et system kan iagttage sig selv, må det kunne bestemme, hvad der er system og hvad der ikke er. En selviagttagelse indebærer altså, at det kan iagttage forskellen mellem systemet og dens omverden. Systemet må altså med andre ord genindføre forskellen mellem systemet og omverdenen i systemet selv. Den må udvikle et verdensbillede, som den ikke selv er en del af. Dette betyder, at systemet må skille sig selv i to dele; et system som iagttager og et system som iagttages (Andersen, 1999; 113). En del af systemet skifter fra selv- til fremmedreference. Dermed opnår en del af systemet en højere reflektiv kapacitet end resten af systemet, hvilket giver systemet mulighed for at navigere. Denne genindførsel kaldes for en re-entry (Andersen, 1999; 114). Forskellen er dog paradoksalt: Forskellen mellem system og omverden er både den samme som og forskellig fra forskellen mellem system og omverden.



Der skelnes bl.a. mellem tre typer sociale systemer; interaktionssystemer, organisationssystemer og funktionssystemer. De tre typer systemer adskiller sig i deres måde at organisere sig selv og skelne sig fra sin omverden.

### 2.1.2 Interaktionssystemer

Interaktionssystemer strukturerer sig selv ud fra tilstedeværelse: Hvem er tilstede kontra hvem er fraværende er hvad, der karakteriserer interaktioner. Et interaktionssystem kræver således som minimum to deltagere (Seidl & Becker, 2006; 24)<sup>1</sup>. Interaktionssystemer kan ikke stabilisere sig udover den aktuelle tilstedeværelse og lever og dør således med den konkrete samling af deltagere. Hvilke temaer der kan diskuteres, hvor længe interaktionen skal fortsætte og hvem der kan deltage i kommunikationen, er det alene op til de tilstedeværende individer at beslutte (La Cour, 2003; 233).

Interaktionssystemernes grænse er det, der ikke er tilstede. Den grundlæggende distinktion tilstedeværelse/fravær, er det strukturerende element for kommunikationen. Når kommunikationen ikke længere orienterer sig i forhold til denne forskel, er der ikke tale om et interaktionssystem (La Cour, 2003; 234). At det er to personer der taler er ikke ensbetydende med, at det er et interaktionssystem; hvis de orienterer sig mod programmer, strategier, regler eller andre generelle forventninger, er vi i en anden boldgade.

### 2.1.3 Organisationssystemer

Interaktionssystemerne har en øvre grænse for kapacitet. Behovet for konkret tilstedeværelse udgør derudover en grænse for tidslighed.

Organisationssystemer løser disse kapacitets- og tidsproblemer ved ikke at være afhængige af den konkrete deltagertilstedeværelse (Seidl & Becker, 2006; 24).

Organisationssystemer opbygger sin medlemskreds i form af roller og forventninger. Derved vinder de en stabilisering udover den aktuelle tilstedeværelse, idet rollerne ikke er afhængige af, hvem der udfylder dem: Medlemmerne kan udskiftes og variere. I stedet for deltagere er rollerne defineret af generaliserede forventninger (Seidl & Becker, 2006; 29).

Organisationssystemerne er derudover karakteriseret af en rekursiv produktion af beslutninger, der kontinuerligt hægter sig på hidtil truffne beslutninger og

---

<sup>1</sup> Det er dog vigtigt at understrege, at det er deltagernes kommunikation, og ikke deltagerne, der udgør systemet.

danner beslutningspræmis, idet de peger frem mod fremtidige beslutninger. Et organisationssystem er dermed ikke en rumlig størrelse. Organisationen er således ikke afgrænset af ambulatoriets eller sygehusets vægge. Samtidig kan et sygehus rumme flere systemer i sig.

Organisationssystemernes generaliserede forventninger er en kompleksitetsreducerende mekanisme. Ved at gøre individerne til adressat for kommunikationen og binde dem med særlige forventninger til deltagelse, stabiliseres mulighedsrummet, så organisationen ved, hvad den kan forvente. Modsat interaktionssystemerne, hvor situation er åben og usikker, har organisationssystemerne på forhånd absorberet usikkerheden (La Cour, 2003; 235)

Organisationssystemets grænse går der, hvor kommunikationen ikke længere orienterer sig efter organisationens roller, programmer o.lign. Eksempelvis kan kommunikationen skifte til at orientere sig efter en anden organisations roller og programmer eller orientere sig efter de tilstedeværende i kommunikationen, hvorved der er tale om et interaktionssystem (La Cour, 2003; 234).

### Programmer

Udover at anvende tidligere beslutninger, som præmisser til nye beslutninger, anvender organisationssystemer bl.a. programmer, som beslutningspræmis (Seidl & Becker, 2006; 28) Programmerne er en form for for-strukturering i systemets virke. Det er eksempelvis videnskabelige teorier eller politiske erklæringer, der beslutter præmisserne for de daglige beslutninger. At sundhedsvæsenet skal inddrage patienter i behandlingen, ved at iagttage dem som beslutningsdygtige aktører, er eksempelvis et program, der har indflydelse på de daglige gøremål.

Programmerne skaber på den måde en form for forventelighed for systemet: Hvad er relevant for organisationen at forholde sig til? Hvem er berettiget til en vis ydelse? Hvornår er handling påkrævet af organisationen i en vis sag? Således er programmet med til at skærpe organisationens blik for det den finder relevant (La Cour, 2005; 30).

## Teknologier

En organisation kan forsøge at opfylde sine programmer gennem anvendelse af teknologier. En teknologi er en idé om kausalitet for et system – et redskab, som for organisationen synes rationel i forhold til at nå et givent mål (Højlund & La Cour, u.u.; 3). Kontrakter og strategier er eksempler herpå. Der er tale om en form for mål-middel-relation, hvor teknologien som middel bruges til at opnå de mål, som programmet har sat. Teknologien producerer en vis information, som den samtidig rummer bud på, hvordan der skal reageres på (Højlund & La Cour, u.u.; 8). At anvende en teknologi er dermed en simplificering for systemet: Jo flere og bedre teknologier, des flere og mere præcise programmer kan organisationen fastsætte for organisationens daglige praksis.

Teknologierne er dog på sin vis enøjede, idet de fremhæver en særlig egenskab frem for andre. En teknologi vil umuligt kunne tegne et helt billede af det den iagttager – heller ikke selvom den hævder at gøre det og gerne vil gøre det – og at gøre nogle ting synlige betyder nødvendigvis, at andre forbliver usynlige (Højlund & La Cour, u.u., 4).

Dette gælder også, når teknologierne muliggør et særligt socialt rum i interaktionen. Eksempelvis kan en teknologi sætte præmisserne for, hvorledes et interaktions- og organisationssystem kan kobles (Højlund & La Cour, u.u.; 10). Hvor meget lader organisationssystemet sig irritere af den kommunikation, der finder sted i interaktionssystemet? Ydermere kan en teknologi fungere systemkoblende. Eksempelvis kan en teknologi fungere som en kobling mellem et organisationssystem og et psykisk system (Luhmann, 2007; 109). Hvorledes mødes en person og en organisation, som begge er lukkede om hinanden, i kommunikation? Gennem teknologi kan forventningsdannelsen omkring personen struktureres, hvorved en strukturel kobling mellem de operativt lukkede systemer muliggøres (Luhmann, 2007; 109).

Teknologien fremhæver en særlig kobling mellem organisation og interaktion, på bekostning af andre muligheder. Omvendt ville koblingen mellem de to systemer slet ikke være mulig uden teknologien. Der er altså en åbenhed

mellem de to systemer på trods af, at teknologien, der muliggør koblingen, er lukket om en særlig rationalitet.

Teknologierne gør et væld af information tilgængelig for systemet. Det er en ressource for systemet konstant at lade sig irritere af information om, hvad det nødvendigvis må være opmærksom på (Højlund & La Cour, u.u.; 15).

Spørgsmålet bliver derfor, hvor resonant systemet er i stand til at være overfor den megen information.

#### 2.1.4 Organisations- og interaktionssystemer

Organisations- og interaktionssystemer er operativt lukkede systemer. De er autopoietiske og fungerer på egne betingelser. Som vist ovenfor, er der ingen mellemting mellem de to systemtyper: Det er et enten-eller forhold. Alligevel, eller måske særligt derfor, er det interessant at se på, hvordan de to typer af systemer kan fungere sammen.

Interaktionssystemerne formidles og muliggøres ofte gennem organisationer<sup>2</sup>. Den privatpraktiserende læges samtale med sin patient, sygeplejersken med patienten og de pårørende osv. Interaktionen ville ikke være fundet sted, hvis ikke organisationen havde struktureret det. Omvendt er denne strukturering også udtryk for en begrænsning: Struktureringen former interaktionen på en særlig måde og interaktionen må være resonant overfor den strukturerende logik (La Cour, 2003; 237). Interaktionen kan dog selv afgøre, om der skal tages hensyn til eksterne forventninger, og organisationen kan tvinges til at lade beslutningerne blive truffet i en, for dem, åben og usikker interaktion. Organisationens kan så sætte rammer op for mulige udfald af interaktionen, og lade mere eller mindre frihedsrum være tilbage i den enkelte interaktion (La Cour, 2003; 238).

Kommunikationen kan altså skifte mellem den organisatoriske og interaktionelle logik. Organisationssystemet strukturerer nok interaktionen, men i hvor høj grad

---

<sup>2</sup> Her skal det dog bemærkes, at interaktionen ikke foregår i organisationerne. Organisationen er ikke en beholder til interaktion. I stedet skal de to systemtyper forstås som hinandens omverden (La Cour, 2003; 243)



gør interaktionen brug af forventninger til at absorbere usikkerhed?

Organisationen foretrækker nok en interaktion der er enkel, og som de kan stille præcise forventninger til, men hvor åben gør det dem overfor de deltagendes viden og holdninger?

### 2.1.5 Funktionssystemer

Teorien om den funktionelle differentiering udspringer af en bredere opridsning af samfundets differentieringsformer i tre trin.

Indledningsvis findes den segmentære differentieringsform, som kan beskrives som den mest simple af de tre former. Samfundet opdeles i delsystemer, som er kendetegnet af at være lokalitetsbundne og struktureret omkring de tilstedeværende i kommunikationen – som det kendes fra interaktionssystemer. Dette medfører en ringe grad af kompleksitet, og man kan i høj grad forvente, hvad kommunikationen indebærer (Kneer & Nassehi, 1997; 127).

I den stratifikatoriske differentiering deles samfundet i systemer, der står i hierarkisk relation til hinanden. Herved orienterer samfundet sig altså mod, hvem der er hhv. for oven og for neden i den hierakiske orden (Kneer & Nassehi, 1997; 130). Hierarkiet er her i høj grad religiøst funderet, og der er altså en central instans, der udlægger mening for hele samfundet. Den universelle meningsgivning er enormt stabil, idet alle positioner allerede er reguleret på forhånd (Kneer & Nassehi, 1997; 132). Omvendt er samfundet afhængigt af en fast meningsdefinition med begrænsede muligheder for alternativer.

I det tredje trin, den funktionelle differentiering, opstår systemer baseret på samfundsmæssige funktioner, som ikke kan erstatte hinanden (Kneer & Nassehi, 1997; 136). Der er ingen symbolik der er fælles for alle systemer. I stedet har hvert system funktionsspecifikke, eksklusive perspektiver. De funktionelt differentierede systemer skaber deres perspektiver på baggrund af værdier, som struktureres i en binær kode: For politikken, om man er i besiddelse af magt eller ej, for økonomien, om man betaler eller ej osv. (Kneer & Nassehi, 1997; 137).

Grænserne mellem systemerne kan ikke brydes. Magt kan ikke tilegnes gennem økonomiens principper og loven kan ikke fortolkes gennem pædagogikken. Hvert system ser kun verden gennem de to værdier, som udgør systemets binære kode. De kan ikke bryde ud af dette, og ligesom religionen i det stratifikatoriske samfund, er koden meningsgivende for systemet. Systemerne kan ikke selv se, at de iagttager samfundet med særlige værdier, og dermed farver iagttagelsen på en særlig måde. Systemernes kode er så at sige systemets blinde plet (Kneer & Nassehi, 1997; 142). Systemerne kan kun se, hvad de kan se med deres systemspecifikke briller på, og intet andet. Dette betyder, at ingen systemer er universelle; ingen kan overskue og formulere en bindende beskrivelse af samfundet som helhed (Kneer & Nassehi, 1997; 143). Samfundet er altid samfundet ud fra et bestemt perspektiv. Den funktionelle differentiering er den, Luhmann betragter som den primære differentieringsform i dag.

Man kan ud fra ovenstående sige, at systemer på sin vis kun er åbne for omverdenen, fordi de er selvreferentielle og lukkede om sig selv. Systemerne ville ikke kunne indoptage umedierede indtryk udefra – det ville lamme systemet. Fordi de er lukkede, er de dog i stand til at tolke omverdenens irritationer i form af de på forhånd fastlagte værdier – den binære kode. Systemet kan derfor interagere med omverdenen; den fastlægger dog selv hvordan, samt hvad, den lader sig irritere af.

#### 2.1.6 Kontingens

Kontingens betyder, at noget hverken er umuligt eller nødvendigt. Det er med andre ord alternativer (Luhmann, 1997; 19). Kontingens er et vilkår i samfundet – alt kunne potentielt have været anderledes. Systemet må forsøge at skjule sin kontingens for at kunne operere. At sætte spørgsmålstejn ved alle beslutninger og præmisser vil kun lamme systemet (Luhmann, 1997; 21).

Som eksempel kan nævnes beslutningens kontingens – det faktum, at en beslutning hverken er nødvendig eller umulig. En beslutning må ikke være en kalkule, som man kan regne sig frem til. Da vil det ikke være noget der besluttet om. Beslutningen må virke universel, frem for, som den er, partikulær og kontingent. Omvendt må systemet kommunikere om alternativerne, for at

argumentere for gyldigheden i beslutningen (Knudsen, 2014; 26). Uden alternativer har der ikke været tale om en beslutning. Jo mere der tales om alternativerne, des mere stilles der spørgsmålstejn ved og jo mere usikker synes beslutningen. Der er således tale om et paradoks i at skjule kontingensen; beslutningen både bør og bør ikke kommunikere i alternativerne, når den forsøger at afvise kontingensen i beslutningen (Knudsen, 2014; 27).

### **Symbolisk generaliserede medier**

Til hvert funktionssystem er tilknyttet et symbolisk generaliseret medie. Symbolisk generaliserede medier er værktøjer, funktionssystemerne bruger til at kommunikere. Medierne etablerer funktionssystemernes binære koder. Eksempelvis er det økonomiske systems medie penge. Gennem mediet penge, etableres koden betale/ikke betale. Det politiske systems medie er magt. Herigennem struktureres den binære kode styrer/styret (Andersen, 2002; 29). Den forskelssættende iagttagelse kommunikerer altså gennem funktionssystemets særlige medie.

Medierne er generelle på den måde, at de kan danne ramme om alle typer kommunikation. Alt kan forstås gennem mediet penge; alt kan prissættes (Andersen, 2002; 27). Medierne er symbolske idet de kommer til udtryk gennem enkelte symboler; mønter, pengesedler o.lign. er f.eks. symbolerne i mediet penge (Andersen, 2002; 28).

### **2.1.7 Psykiske systemers in- og eksklusion**

I systemteoretisk optik, betyder inklusion i et socialt system at have en rolle i kommunikationen. Eksklusion betyder ikke at have sådan en rolle (Mortensen, 2004; 141). Hvorvidt man tildeles ansvar eller autoritet el.lign. er uden betydning: at være rolleindehaver betyder inklusion. Der er således en klar skelnen mellem deltagelse og ikke-deltagelse. Man kan se det som en forskel, hvor inklusionens yderside er eksklusion. Alligevel kan der være en oscillering mellem in- og eksklusion af psykiske systemer i sociale systemer.

Organisationssystemer består som skrevet af beslutninger beslutningskommunikation, og har som det eneste system den funktion at træffe beslutninger (Kneer & Nassehi, 1997; 47 og Luhmann, 2000b). Organisationer har derfor en særdeles central placering i samfundet, idet alle funktionssystemer må træffe beslutninger vedrørende ret, kunst, økonomi eller andet gennem organisationer. Igennem organisationers tilskrivning af medlemskab og roller udgør organisationssystemer derudover en vigtig rolle i at kunne kommunikere om psykiske systemer som inkluderede i samfundets kommunikation. Organisationernes rolletilskrivelse fungerer således i sig selv som inklusion af psykiske systemer i samfundet (Kneer & Nassehi, 1997; 47 og Stichweh, 2002).

### Psykiske og sociale systemer

I systemteorien skelnes der mellem flere forskellige typer af systemer. Som allerede angivet findes der funktions-, organisations- og interaktionssystemer. Dette er sociale systemer, som opererer med kommunikation. Udover sociale systemer findes der bl.a. også psykiske systemer. Disse systemer opererer med bevidsthed, og er sammen med biologiske systemer det, vi forstår som mennesker. Disse typer af systemer fungerer særskilt og operativt lukket fra hinanden. Det betyder, at de ikke kan indoptage hinandens operationer eller kommunikation. Nils Mortensen (2004) skitserer, hvorfor de alligevel har stor gensidig betydning. I sin udlægning af de to typer systemers forhold, beskriver Mortensen, hvordan psykiske og sociale systemers udvikling, forløber i en samtidig proces.

For de psykiske systemer, er de sociale systemers operationer, dvs. kommunikation, den primære fremmedreference som omverden; herigennem vinder de psykiske systemer struktur og intern differentiering, hvilket konstituerer dem som system (Mortensen, 2004; 253). Omvendt er kommunikationen kun forståelig, når psykiske systemer stiller deres egenkompleksitet til rådighed for kommunikationen: Kun psykiske systemer har adgang til den fysiske og biologiske verden. Derfor er psykiske systemer, sociale systemers primære fremmedreference som omverden (Mortensen, 2004, 254).

Det nære forhold gør, at udviklingen af det ene system, også medfører udvikling hos det andet. For at de sociale systemer kan udvikle sig, må de psykiske systemer medudvikles og blive stadig mere komplekse og vice versa. Mortensen kalder det for en co-evolution (Mortensen, 2004; 256).

### Interpenetration

Koblingsforholdet mellem de psykiske og sociale systemer kan forstås gennem begrebet interpenetration. Interpenetration dækker over det forhold, at et system behøver systemeksterne ressourcer for at reproducere egen autopoiesis (La Cour, 2006; 48). Som skitseret, er systemers primære modus i systemteorien at håndtere en forskel ved at blænde ned for den ene side af forskellen og markere den anden. I interpenetrationen markeres både omverdenen og systemet – de stiller deres struktur og egenkompleksitet til rådighed for hinanden, så de hver især kan anvende kompleksiteten til selv at udvikle sig. Et komplekst system har derfor brug for en tilsvarende kompleks omverden (La Cour, 2006; 48).

På trods af det gensidige forhold mellem systemerne, er det nødvendigt at påpege, at systemerne bibeholder deres operative lukkethed. Hvorledes systemerne udvikler sig er op til systemerne selv. De er således også blinde overfor den kompleksitet fra andre systemer, der gør, at de kan udvikle sig (La Cour, 2006; 49). Psykiske systemer overvejer i deres kommunikation ikke, hvor afhængige af sociale systemer de er og omvendt. Som 2. ordens observatør giver det dog mulighed for at se systemers gensidige forhold som et udtryk for interpenetration.

Mennesker har dermed en plads både inden- og udenfor samfundet. De er ekskluderet gennem deres status som omverden – der kan ikke være forsoning mellem de operativt lukkede systemer. De sociale systemer anvender dem dog i deres kommunikation gennem at adressere dem og betegne dem som personer (Mortensen, 2004; 255). Det er derudover svært at tænke individer løsrevet fra interaktion, organisation eller samfundet som helhed (Mortensen, 2004; 257). Der er altså en kontinuerlig in-og eksklusion af mennesket i samfundet.

En vigtig detalje her er, at friheden gælder begge; intet system har primat. En kritik af Luhmann, der går på, at mennesket skulle være ubetydeligt i systemteorien, fordi det er en del af systemernes omverden, og ikke systemerne selv, er altså forfejlet. I forskellen system/omverden, hvor systemet spejler sig i omverdenen, er omverdenen netop den side af forskellen, der rummer mest kompleksitet og ringest orden (Mortensen, 2004; 254). Mennesket er altså både frit og komplekst.

### Virkelighedsbilleder

Dette forhold mellem to systemer kan uddybes gennem Sverre Moes tekst om *virkelighedsbilleder* (Moe, 1998). Moe tager udgangspunkt i autopoetiske systemers selvreferentielle karakter: Et system kommunikerer på basis af sig selv og sit virkelighedsbillede, og opererer på det grundlag. For at kunne interagere med omverdenen, må al input udefra tolkes i forhold til systemets egen kode. Alt andet vil blot blive opfattet som støj. For at kunne interagere med omverdenen konstruerer sociale systemer derfor billeder af deres omverden – såkaldte virkelighedsbilleder. Disse systemkonstruerede billeder, er virkeligheden fra systemets synspunkt (Moe, 1998; 166).

Gennem billederne får systemerne information om samfundets behov og problemer. Billederne definerer ydermere, hvad løsningen på problemerne er. Som systemkonstruerede billeder, har billederne dog blinde vinkler i forhold til den iagttagelse den foretager af omverdenen. Behov og løsning tolkes i forhold til systemets grundlæggende kode, og bliver således relevant for systemet (Moe, 1998, 167).

Den blinde plet gør, at systemet ikke er i stand til at se paradokset i dets iagttagelser. At systemet ikke kun skaber problemløsningen, den skaber også selv problemet: At det, der skulle gøre folk autonome, gør dem afhængige af systemet. At det, der skulle skabe nærvær, skaber upersonlighed o.lign. (Moe, 1998; 167). Andre systemer kan dog iagttage denne blinde plet i disse billeder, og rette kritik mod systemets paradoksale operationer. Med andre ord; at stille spørgsmålstejn ved systemets virkelighedsbillede (Moe, 1998; 169).

Al reaktion på kritik, vil dog altid tage udgangspunkt i systemets egen kode – det er således ikke muligt for andre systemer at ændre systemets grundlæggende virkelighedsbillede. At tænke sine værdier, roller og operationer anderledes, er alene op til systemet (Moe, 1998; 178).

Forbindelsen mellem system og omverden uddybes yderligere i Gunther Teubner og Michael Hutter's tekst om kommunikative fiktioner (Teubner & Hutter, 2003).

### Kommunikative fiktioner

Teubner og Hutter bruger arketyperne *homo oeconomicus* og *homo juridicus* som eksempler på kommunikative fiktioner, som henholdsvis det økonomiske og retslige system bruger i sin kommunikation for at udnytte psykiske systemers kompleksitet i deres egen udvikling (Teubner & Hutter, 2003; 249). Fiktionerne kommer til udtryk gennem en rolle-semantik, der gør, at selvom systemerne er lukkede for hinanden, kan de hæftes sammen. Rollerne bliver et forankringspunkt for systemerne, der kan bruges som interne referencer: Fiktionerne bruges til at adressere individer og stille forventninger til dem. Således kan systemerne lade sig forstyrre, uden at styre eller blive styret af det andet system (Teubner & Hutter, 2003: 253).

De psykiske systemer orienterer sig samtidig imod de fiktioner og den rolle-semantik, der er i samfundet. For at koblingen mellem de to systemer lykkes, skal de psykiske systemers selviagttagelse stemme overens med fiktionerne (Teubner & Hutter, 2003; 254). Med andre ord, skal de psykiske systemer tage rollerne på sig. Det kræver således en gensidighed for at koblingen mellem systemerne lykkes.

Sociale systemer ser de karaktertræk, der har relevans for dem. Det økonomiske system konstruerer eksempelvis netop *homo oeconomicus* fordi det psykiske system her er til genstand for iagttagelse af økonomien. Psykiske systemer kan således på en gang være til genstand for iagttagelse af flere forskellige systemer. Systemerne lader sig dermed også kun forstyrre af de relevante karaktertræk. På

den måde fungerer fiktionerne som en slags filter for omverdenen, en finjustering af selektiviteten, der kun lader systemet forstyrre af det den vil (Teubner & Hutter, 2003; 255). Det økonomiske system vil eksempelvis ikke bide mærke i, om en person er i behandling for diabetes. Hvis den skulle tage stilling til det, ville det simpelthen være for komplekst for systemet.

Udover at fungere som referencepunkt for systemernes interne kommunikation, kan rollesemantikkerne også fungere som en kobling mellem systemer. Således kan de forventninger, der findes i en given rolle, fungere som et anknytningspunkt, der muliggør en kobling. Flere systemer vil på den måde koble sig gennem de forventninger, en given rolle indebærer og rollen er dermed i sig selv systemkoblende (Højlund, 2014; 164). Jeg vil i det følgende uddybe, hvorledes autonome og operativt lukkede systemer kobles.

### 2.1.8 Strukturelle koblinger

Der findes flere begreber til at betegne koblinger mellem systemer i systemteorien. Jeg har allerede skitseret interpenetration, som beskriver at et system stiller sin kompleksitet til rådighed for opbygningen af et andet system. Interpenetration er derved en fundamental ressource, som systemerne ikke nødvendigvis er bevidste om (La Cour, 2006; 52). I det følgende vil jeg beskrive, hvordan man kan iagttage koblinger mellem systemer som irritationer<sup>3</sup>.

De forskellige systemer er autopoietiske, operativt lukkede systemer. De er et produkt af deres egne elementer og al meningstilskrivning er systemintern. Alligevel kan der være en indflydelse fra omverdenen, der har betydning for den måde systemerne strukturerer sig selv på. Strukturelle koblinger betegner det forhold, hvorpå de operativt lukkede og selvreferentielle systemer kan stå i forhold til hinanden. En strukturel kobling skaber en irritation, hvor systemer ikke kan ignorere et andet systems operationer. Det er en irritation, som systemet nødvendigvis må reagere på (La Cour, 2006; 50) Det er en måde, hvorpå systemer kan udøve indflydelse på hinanden, uden at være direkte i

---

<sup>3</sup> Interpenetration og strukturelle koblinger anvendes i systemteorien ofte komplementært. Jeg har dog valgt fastholde forskellene og anvende dem som separate begreber.



relation med hinanden. Irritationerne skaber dog kun nødvendigheden af reaktion, ikke hvordan der skal reageres. Derudover er det også op til systemerne selv at beslutte, hvilke irritationer der skal reageres på. Irritationen er altså noget systemet selv skaber, når den lader sig irritere (La Cour, 2006; 51). Således vedrører koblingen kun det, som er relevant for systemet. Luhmann betegner det, som systemets evne til at transformere omverdenens støj til orden i systemet (Luhmann, 2007; 111).

Strukturelle koblinger foregår eksempelvis i sygdomssystemet, når det politiske system via bevillinger kan påvirke, hvordan de forskellige sygehuse skal organisere deres praksis. De kan ikke direkte gribe ind i diagnoser og behandlinger, men kan alligevel eksempelvis pålægge dem en ventetidsgaranti (Knudsen, 2008; 26). Dette kan naturligvis medføre uro, hvis sygdomssystemet eksempelvis mener, at deres faglighed undermineres ved politiske beslutninger. En anden kobling er til det videnskabelige system, hvor læger aktivt involverer sig i forskning, ligesom forskningen kan have sygdomme og andet som tema i sin kommunikation. Dette kan ligeledes medføre problemer, hvis nogle sygdomstyper favoriseres frem for andre (Knudsen, 2008; 27).

Koblingerne må dog altid respektere sygdomssystemets autonomi og operative lukkethed. Således må sygdomssystemet kunne trække grænser til sin omverden, og ikke blive et subsystem til andre systemer. Lægeløftet er et eksempel på en mekanisme, som har til formål at opretholde sygdomssystemets kode som den centrale kode (Knudsen, 2008; 28).

Dermed konkluderes opgavens teoretiske afsnit. I det følgende vil jeg præsentere min case og metode for specialet.

### 3.1 Case

Type 1-diabetes er en kronisk sygdom, der ødelægger kroppens evne til at producere insulin. Blodsukkeret skal derfor reguleres jævnlige og sammenholdes med kost, motion o.lign. Type 1-diabetes diagnosticeres typisk som barn eller teenager.

#### 3.1.1 Definition af type 1-diabetes

Følgende beskrivelse af type 1-diabetes bygger på Diabetesforeningens publikationer; Patientvejledning – Type 1-diabetikere, Følgesygdomme til diabetes, Type 1-diabetes – Kort fortalt, Sport og type 1-diabetes, samt undersiden på Diabetesforeningens hjemmeside, Diabetes i tal.

Der findes to primære<sup>4</sup> typer af diabetes/sukkersyge<sup>5</sup> - type 1 og type 2. Type 1-diabetes er en kronisk sygdom, hvor kroppens eget immunsystem ødelægger de celler i bugspytkirtlen, som producerer insulin. Dette bevirker, at kroppen producerer for lidt insulin, og at kroppen derved ikke kan optage glukose. Hvis ikke kroppen optager glukose, forbliver glukosen i blodet og giver forhøjet blodsukker. Symptomerne på type 1-diabetes er bl.a. hovedpine, kvalme, træthed og andre influenzalignende symptomer. Diagnosen stilles ved hjælp af en blodprøve.

Type 1-diabetespatienter har derfor brug for at tilføre kroppen insulin. Mængden af insulin og tidspunktet for at optage det afhænger af personens kost, motion o.lign. Blodsukkeret skal måles flere gange dagligt for at sikre, at den korrekte dosis insulin optages. Insulin kan optages på to måder; manuel indsprøjtning fra flere gange dagligt til én gang hver tredje dag eller via pumpe, som automatisk indsprøjter insulin ud fra et på forhånd fastlagt skema. Der findes flere typer af insulin, fra langsomt- og til hurtigtvirkende, samt blandingsinsulin.

---

<sup>4</sup> Derudover er der mellemvarianter; f.eks. type 1½, som udgør 10 % af den samlede diabetikergruppe.

<sup>5</sup> Fremover: Diabetes

Type 1-diabetespatienterne skal have så stabilt blodsukker som muligt. Dette er 4-7 mmol/l pr. liter (mmol/l) før et måltid og lavere end 10 mmol/l efter et måltid. Diabetesforeningen anbefaler, at blodsukkeret måles dagligt, samt at diabetikeren hver uge foretager en såkaldt døgnprofil, hvor blodsukkeret måles 4-6 gange på 24 timer. Ydermere bør diabetikeren i tilfælde af ændringer i kost, motionsvaner eller andre livstilsændringer øge frekvensen af målinger.

For højt blodsukker kan føre til følgesygdomme, såsom blodpropper i hjerte, hjerne og ben, nedsat syn, i værste fald blindhed, og manglende følelse i lemmerne. For lavt blodsukker kan føre til insulinchok. Dette udmønter sig i følgende anbefalinger:

- Rygning medfører, ligesom diabetes, øget risiko for blodpropper i hjerte og hjerne, og rygning frarådes derfor i særlig grad for diabetikere.
- Alkohol medfører, at blodsukkeret falder i op til et døgn og kan nedsætte kroppens evne til at få blodsukkeret op til et normalt niveau. Diabetikere skal derfor være særligt påpasselige, når det gælder indtagelse af alkohol, og skal monitorere deres blodsukkerniveau særligt nøje efter at have drukket.
- Motion anbefales i særlig høj grad til diabetikere, da dette kan øge kroppens evne til at udnytte sukkeret i blodet. I op til 24 timer efter motion kan blodsukkerniveauet dog falde, og diabetikeren bør derfor måle sit blodsukker før og efter motion, notere resultaterne og på den baggrund konsultere sin behandler om evt. risici ved motion. Det anbefales endvidere, at diabetikeren motionerer på samme tidspunkt hver dag.
- Diabetikere anbefales som udgangspunkt at have det samme antal måltider hver dag. Ydermere anbefales det, at diabetikere har den samme mængde kulhydrater i kosten hver dag.

Type 1-diabetespatienter i teenagealderen skal være særligt opmærksomme. Når kroppen er under udvikling, og hormonerne i kroppen ændrer sig, påvirkes følsomheden for insulin. Hvordan kroppen reagerer, er forskelligt fra person til

person, og de unge patienter må altså danne sig deres egne erfaringer ift. at tilrettelægge deres behandling.

Type 1-diabetikere går til kontrol hos deres behandler hver tredje måned, hvor langtidsblodsukkeret bliver målt. Her måles det gennemsnitlige blodsukkerniveau over tre måneder. Behandleren bruger kontrollen til at tilrettelægge behandlingen fremadrettet. Udover 3-månederskontrollen anbefaler Diabetesforeningen, at patienten afholder et årligt møde med sin læge, hvor de bl.a. kan diskutere livsstil.

Pr. 31 december 2012 var 320.545 personer i Danmark diagnosticeret med diabetes. Det svarer til godt 5,7 % af den samlede befolkning. Af diagnosticerede diabetikere udgør type 1-diabetikere ca. 10 %. Den kønsmæssige fordeling er nogenlunde ligelig. I aldersgruppen 0-30 år er de diagnosticerede diabetespatienter typisk type 1-diabetikere. I aldersgrupperne derefter er de diagnosticerede typisk type 2-diabetikere.

### **3.2 Metode**

For at undersøge hvordan behandlingen og inddragelsen af unge diabetespatienter foregår i Danmark tager jeg udgangspunkt i behandlingssteder med tilbud for unge type 1-diabetespatienter. Alle interviewede sundhedsprofessionelle er ansat på sygehuse med fokus på unge patienter og med tilrettelæggelse af behandlingen efter de unges behov. Alle interviewede diabetespatienter har været gennem behandlingsforløb som ung patient.

Som metode til indsamling af empiri har jeg valgt at anvende interviewundersøgelse. Ydermere har instrukser og retningslinjer vedrørende organisering og understøttelse af brugerinddragelse indgået som data. Skemaer, dagsordener eller andet, der indgår i den enkelte behandling, er vedlagt som bilag.

### 3.2.1 Interviews

I indsamlingen af empiri har jeg valgt at gøre brug af interviews, idet jeg anså metoden for at være den bedste til at skaffe specifik viden om den konkrete kontekst (Andersen, Hansen & Klemmensen, 2012; 144). Der findes flere forskellige typer af interviews (Andersen, Hansen & Klemmensen, 2012; 149). Af disse har jeg valgt det semi-strukturerede interview. Det semi-strukturerede interview er karakteriseret ved, at det har en vis struktur med forberedte temaer og spørgsmål. Spørgsmålene kan uddybes og følges op, ligesom man kan forfølge interessante afstikkere i samtalen. Styrken ved det semi-strukturerede interview i forhold til andre typer interviews er, at interviewerens er åben overfor uforudsete problemstillinger og vigtige nuancer, samtidig med at de nødvendige temaer bliver belyst (Andersen, Hansen & Klemmensen; 150). Før det semi-strukturerede interview må man udarbejde en spørgeguide, som fungerer som tjekliste og dagsorden for interviewet. De foretagne interviews har haft en varighed på mellem 40 minutter og halvanden time.

Jeg har gennemført interviews med både medarbejdere og patienter, og jeg har derfor udarbejdet to forskellige spørgeguides (se bilag 1 og 2)<sup>6</sup>. De interviewede *medarbejdere* er som følger:

- Karen, diabetessygeplejerske på Børne- og Ungeafdelingen, Nordsjællands hospital. Diabetessygeplejerske siden 2006, med 15-18 år gamle diabetespatienter som primære arbejdsområde.
- Line, diabetessygeplejerske på Holbæk Sygehus. Blev uddannet sygeplejerske i 2009 og har arbejdet med diabetes siden. Har selv haft type 1-diabetes siden 14-års alderen.
- Gitte, klinisk sygeplejespecialist, Steno Diabetes Center. Har arbejdet med diabetes i mere end 20 år og specifikt med unge i 5-6 år.
- Mette, projektsygeplejerske, Steno Diabetes Center. Har arbejdet med diabetes på Steno Diabetes Center i 12 år. Har arbejdet specifikt med unge i 6 år. Har tidligere været tilknyttet Herlev Hospital.

---

<sup>6</sup> Medarbejdere og patienter er anonymiserede. Det er behandlingsstederne ikke.

De interviewede *patienter* er som følger:

- Jens. 26 år gammel. Fik konstateret type 1-diabetes som 16-årig. Var tilknyttet Glostrup Børneambulatorim fra han var 16-18, hvorefter han blev overflyttet til Steno Diabetes Center. Har desuden været formand for Diabetesforeningens Ungegruppe Region Hovedstaden.
- Anders. 29 år gammel. Fik konstateret type 1-diabetes som 12-årig. Var tilknyttet Børneambulatoriet på Aarhus Universitetshospital, Skejby, men blev tidligt flyttet til voksenambulatoriet. Har desuden været formand for Diabetesforeningens Ungegruppe Region Midtjylland.
- Sofie. 24 år gammel. Fik konstateret type 1-diabetes som 21-årig. Har siden diagnosticeringen været tilknyttet Aarhus Sygehus, Nørrebrogade. Er formand for Diabetesforeningens Ungegruppe Region Midtjylland.

### 3.2.2 Arrangementer

Derudover har jeg deltaget i en række arrangementer som led i min research om diabetes, unge patienter og behandlingsstedernes tilrettelæggelse af behandlingsforløb. Under disse arrangementer har jeg forholdt mig passiv og ikke blandet mig udover evt. spørgsmål til foredragsholdere og debatdeltagere. Arrangementernes indhold indgår således heller ikke som en del af materialet til min endelige analyse, men danner udelukkende grundlag for min viden om emnet. Arrangementerne er som følger:

- Konferencen "Danskernes Sundhed – tal fra Den Nationale Sundhedsprofil 2013" af Sundhedsstyrelsen. Den 5. marts 2014. (9.30-15.20)
- Informationsarrangementet "Mød eksperterne i diabetes" på Gentofte Hospital. Den 8. april 2014. (19.00-21.30)
- Debatarrangementet "Fra barn til voksen i sundhedssystemet" arrangeret af Danske Regioner på Folkemødet 2014. Den 14. juni 2014. Fulgt via video-stream. (10.00-10.45)

Samlet set kan min indsamlede empiri skitseres som følger:

|                                                     |                                                                                    |                                 |
|-----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|
| <b>Interviews:</b><br>(Sundheds-<br>professionelle) | Informant:                                                                         | Dato:                           |
|                                                     | Karen, diabetessygeplejerske på Børne- og Ungeafdelingen, Nordsjællands hospital.  | Tirsdag den 6. maj 2014.        |
|                                                     | Mette, Projektsygeplejerske, Steno Diabetes Center.                                | Torsdag den 8. maj 2014.        |
|                                                     | Gitte, klinisk sygeplejespecialist, Steno Diabetes Center.                         | Torsdag den 8. maj 2014.        |
|                                                     | Line, diabetessygeplejerske på Holbæk Sygehus.                                     | Torsdag den 15. maj 2014.       |
| <b>Interviews:</b><br>(Patienter)                   | Informant:                                                                         | Dato:                           |
|                                                     | Jens. 26 år gammel. Tilknyttet Steno Diabetes Center.                              | Fredag den 30. maj 2013.        |
|                                                     | Anders. 29 år gammel. Tilknyttet Aarhus Universitetshospital, Skejby.              | Mandag den 9. juni 2014.        |
|                                                     | Sofie. 24 år gammel. Tilknyttet Aarhus Sygehus, Nørrebrogade.                      | Fredag den 20. juni 2014.       |
| <b>Arrangementer:</b>                               | Navn og arrangør:                                                                  | Dato og tid:                    |
|                                                     | Danskernes Sundhed – tal fra den Nationale Sundhedsprofil 2013. Sundhedsstyrelsen. | 5. marts 2014. Fra 9.30-15.20.  |
|                                                     | Mød eksperterne i diabetes. Gentofte Hospital.                                     | 8. april 2014. Fra 19.00-21.30. |
|                                                     | Fra barn til voksen i sundhedssystemet. Danske Regioner.                           | 14. juni 2014. Fra 10.00-10.45. |

### 3.2.3 Udvælgelse af interviewpersoner

Udvælgelsen af interviewpersoner er en vigtig strategi i forhold til empiriindsamlingen. Jeg laver ikke interviews for at kontrollere på forhånd givne antagelser, men for at undersøge det konkrete emne dybere.

Interviewpersonerne er derfor valgt på baggrund af, hvem jeg kan lære mest af (Andersen, Hansen & Klemmensen, 2012; 161).

Mit vigtigste kriterium i udvælgelsen af sundhedsprofessionelle var, at de skulle have erfaring som diabetessygeplejersker med at arbejde med unge type-1 diabetikere. Derudover skulle alle interviewede sundhedsprofessionelle komme fra behandlingssteder, der havde en særlig strategi i forhold til unge type-1 diabetikere. Da Steno Diabetes Center i min indledende research fremstod som et sted, der skilte sig ud med hensyn til unge patienter, prioriterede jeg at interviewe sundhedsprofessionelle fra Steno.

Jeg valgte at kombinere interviewene fra Steno med interviews med sundhedsprofessionelle fra to forskellige offentlige behandlingssteder med henblik på at få et bredt billede af ungebehandlingen på tværs af private og offentlige behandlingssteder. Nordsjællands Hospital har, som det fremgår af interviewet med Karen, iværksat flere tiltag for unge patienter, og Holbæk Sygehus er netop ved at etablere en ungeafdeling på deres diabetesambulatorium, hvilket har medført overvejelser fra deres side om behandling af unge patienter. Begge steder var derfor attraktive i forhold til min dataindsamling.

Holbæk Sygehus og Nordsjællands Hospital er endvidere lokaliseret i to forskellige regioner. At behandlingsstederne arbejdede med og havde en strategi for unge patienter var dog det bærende element, og jeg har ikke forfulgt regionale forskelles eventuelle betydning for behandlingen.

Mit vigtigste kriterium i udvælgelsen af patienter var, at de som unge skulle have gennemgået et behandlingsforløb for type 1-diabetes. Da jeg i mine interviews med sundhedsprofessionelle tog udgangspunkt i Steno Diabetes Center, prioriterede jeg at få et interview med en patient herfra. Dette valgte jeg at kombinere med patienter fra offentlige behandlingssteder.



De interviewede patienter har haft divergerende oplevelser med deres behandlingsforløb som unge. Der er forskel på, hvorvidt de har følt sig inddraget i behandlingen, og hvorvidt behandlingen har været succesfuld. Med denne type data føler jeg, at jeg bedst muligt har kunne pege på hæmmende og fremmende faktorer for inddragelse af unge patienter.

De interviewede patienter er eller har alle været medlemmer af Diabetesforeningens ungegrupper. Dette har naturligvis betydning for den data jeg har indsamlet, da man må formode, at de alle er engagerede i og har en holdning til behandling og inddragelse af unge patienter, som de er vant til at diskutere. Jeg måtte dog i udvælgelsen af interviewede patienter sande, at det er vanskeligt at få kontakt til patienter, som ikke på en eller anden måde er engageret i ungegrupper, Ungeteams el.lign.

### 3.2.4 Displays

Som en metode til at fremvise min indsamlede empiri har jeg valgt at gøre brug af displays. Et display er *en koncentreret fremstilling af kvalitative data* (Dahler-Larsen, 2012; 188); en tabel, et skema el.lign., der skitserer indsamlet empiri, opstillet på en måde så det er integreret med ens analysespørgsmål og design.

Der følger i fremstillingen af displays en række regler:

Autencitetsreglen: Data præsenteres i deres autentiske form. Uanset ens forforståelser i feltet, gengives de faktiske iagttagelser (Dahler-Larsen, 2012; 191). Dette overholder jeg ved, at jeg gengiver citater som de er fundet sted, uden at skære evt. overgange eller indledende bemærkninger, og det der foregår med hænder og kropssprog dokumenterer jeg i parentes i min transskribering.

Inklusionsreglen: Denne regel indebærer, at alle data, der falder indenfor en given kategori i ens display, gengives i displayet. Ved ikke at udelukke relevant data, opdages evt. afvigelser og overraskelser, hvilket betyder, at ens analyse beror på den samlede mængde af indsamlet data (Dahler-Larsen, 2012; 193).

Transparensreglen: Det skal være tydeligt for læseren, hvorfor displayet ser ud som det gør. Displayets udformning skal med få ord kunne beskrives, og undersøgelsens logik skal ud fra displayet være gennemskuelig. Oversigten over ens resultater skal være enkel (Dahler-Larsen, 2012; 195). De kategorier jeg har valgt i mine displays, stemmer overens med strukturen i min analyse og er opstillet i et overskueligt skema. Jeg overholder altså denne regel ved at anvende samme systematik i mine displays som i mit analysedesign.

Jeg gør brug af displays i min fremstilling af empiri af flere årsager. Dels hjælper displays til at give en helhedsforståelse af empirien. Overblikket over min data giver mig en bedre forståelse af det felt, jeg undersøger, hvilket letter arbejdet med min analyse (Dahler-Larsen, 2012; 189).

Ydermere anskueliggør jeg overfor læseren, hvilken data jeg arbejder med, så læserens adgang til feltet ikke er enten en uoverskuelig mængde transskriberet tekst eller mine fortolkninger og udlægninger af empirien. Brugen af displays er dermed også en forsikring for læseren om, at jeg ikke kun anvender den del af data, der er med til at understrege min konklusion (Dahler-Larsen, 2012; 189).

For at skærpe mit blik og strukturere dataindsamlingen lavede jeg mine displays forholdsvis tidligt i undersøgelsen. På den måde vidste jeg, hvad jeg skulle spørge ind til for at få svar på mine spørgsmål (Dahler-Larsen, 2012; 200). Samtidig måtte jeg forholde mig åben og fleksibel i forhold til overraskelser, og jeg har derfor fra start været beredt på at tilpasse mine displays, hvilket også blev aktuelt undervejs i undersøgelsen.

Mine displays med hhv. sundhedsprofessionelle og patienter fremgår af bilag 3 og 4.

### **3.2.5 Sammenhæng mellem metode og analysestrategi**

Brugen af ovennævnte metoder anvendes, med mine analysestrategiske valg, med et særligt formål for øje.

Uden at komme nærmere ind på videnskabsteoretiske skel, kan man indenfor kvalitative metoder i sociologien groft sagt skelne mellem de fænomenologiske/hermeneutiske og de konstruktivistiske/post-strukturalistiske traditioner. Skellet er naturligvis flydende, ligesom der også er relevante forskelle indenfor både fænomenologien og hermeneutikken og konstruktivismen og post-strukturalismen. I denne sammenhæng er denne skelnen dog relevant: Hvor førstnævnte anser sit objekt som en generelt set stabil størrelse, anser sidstnævnte sit analyseobjekt som værende flydende, ustabilt og flertydigt, som ofte formes i iagttagelsen af den (Järvinen & Mik-Meyer, 2005; 9). Den fænomenologisk/hermeneutiske metode har derfor ofte som formål at nå "bag om" eller "ind i" analyseobjektet, og finde en iboende essens i analysegenstanden (Järvinen & Mik-Meyer, 2005; 13).

Analysestrategisk er denne opgave i den konstruktivistiske/post-strukturalistiske tradition. Antagelsen er her, at der ikke findes et iagttagerafhængigt analyseobjekt. Det er således måden objektet iagttages på, der skaber det. Blikket, man ser på sit objekt med, indrammer objektet på en specifik måde, og der findes ingen generelle eller universelle blikke, hvorfra objektet kan anskues (Esmark, Laustsen & Andersen, 2005; 10). Man iagttager altid fra et sted, og man kan derfor heller ikke indfange hele objektet eller objektets essens. Ydermere er den skabende iagttagelse ikke kun skaber af objektet, mens også skaber af iagttageren selv (Esmark, Laustsen & Andersen, 2005; 11). Analysestrategi handler derfor om, hvordan man konditionerer et blik, der skaber en særlig iagttagelse og en særlig emergens i analyseobjektet (Esmark, Laustsen & Andersen, 2005; 10). Iagttagelsen foretages altid på bekostning af andre iagttagelser.

Interviewet er ikke en oplagt metode til empiriindsamlingen i denne analysestrategi. Gængs interviewmetode læner sig typisk op af den af Steinar Kvale i den, i denne henseende, ny-klassiker, *InterView* (Kvale, 1997). *InterView* er en bog om metode til at kvalificere spørgsmål, optimere interviewsituationen og fortolke interviewsvar. Herigennem kan man forsøge at nå ind til en kerne eller essens i den interviewedes udsagn. Dette harmonerer selvsagt dårligt med den analysestrategiske vinkel, at det iagttagede og iagttageren skabes i samme

moment, og Kvaales interviewmetode kritiseres for at selvfølge analysegenstanden. At der findes en adgang til en essens eller dybere sandhed er netop i modstrid med den konstruktivistiske/post-strukturalistiske tradition.

For at omgå de problemer, Kvaales interviewmetode indebærer, foreslår La Cour, Knudsen og Thygesen at iagttage interviewet som en iagttagelse (La Cour, Knudsen & Thygesen, 2005; 10). I stedet for at søge at beskrive eksterne kendsgerninger, skal interviewet opfattes som en lukket, selv-referentiel beskrivelse af genstanden. Genstanden optræder som omverden for interviewet, og interviewet skal opfattes som et strategisk værktøj til at lede opmærksomheden mod genstanden. Dermed får interviewet genstanden til at fremstå på en særlig måde (La Cour, Knudsen & Thygesen, 2005; 10). Når jeg interviewer sundhedsprofessionelle eller patienter, skal jeg eksempelvis netop gøre mig det klart, at interviewet konstrueres, så min analysegenstand fremstår på en måde, jeg har valgt, og som kunne have været anderledes. Det fænomen, jeg iagttager, fremstår ligeledes ikke universelt, men som en konsekvens af min valgte iagttagelse. Eksempelvis er min fremstilling af mine interviews i form af displays netop også et produkt af de valg jeg har foretaget mht. kategorier, sammenhænge og teoretisk fokus.

At interviewet ikke nødvendigvis er en oplagt metode, er altså ikke ensbetydende med, at den ikke er anvendelig i denne kontekst. Det er blot ensbetydende med, at jeg må reflektere over, hvorledes jeg henleder opmærksomheden mod min analysegenstand, samt hvorledes analysegenstanden kommer til at optræde i interviewsituationen.

I det følgende afsnit vil de afholdte interviews komme i spil, når jeg anvender den præsenterede teori og empiri i opgavens analyse.

## 4.1 Analysens struktur

Analysen er opdelt i tre analysedele: Første del omhandler de unge patienters behandling *på* behandlingsstedet og den rolle og de præmisser for inddragelse, der gælder der. Anden del omhandler de unge patienters behandling *udenfor* behandlingsstedet og behandlingsstedernes forsøg på at styre på de psykiske systemers selvstyring. Tredje del omhandler, hvordan behandlingsstedet må forholde sig til sine omgivelser for at opnå en optimal diabetesbehandling. For at besvare problemformuleringen, har jeg inddelt analysen i følgende arbejds spørgsmål:

### Analysedel 1

#### Analysespørgsmål 1:

*Hvad karakteriserer rollen som ung diabetespatient, som opstår i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel?*

Forventes den unge diabetespatient at opføre sig syg, ansvarlig og sundhedsbevidst, eller forventes patienten at opføre sig som en teenager, der er rebelsk, uansvarlig og grænsesøgende? Forventningerne til hvem patienten er, definerer hvilke ydelser organisationen kan levere. Forventningerne definerer også, hvad de psykiske systemer skal kunne identificere sig med, og hvilke generelle rammer, de psykiske systemer skal kunne se sig selv i for at få en indgang til at deltage i beslutningstagningen.

Rollen som ung patient kommer til at fungere som en kobling mellem de psykiske systemer og organisationssystemet og muliggør en relation mellem de operativt lukkede systemer. For at lykkes må rollen dog vække resonans hos alle systemer: Systemerne må kunne se sig selv i rollen for at kunne udfylde den.

#### Analysespørgsmål 2:

*Hvilke præmisser for inddragelse af patienten i egen behandling gælder på behandlingsstedet?*

At blive tilskrevet en rolle er at blive inddraget i organisationen, men rolletilskrivningen er ikke lig med resonans overfor de inkluderede psykiske systemer. Er de konsultationer, de psykiske systemer deltager i, eksempelvis forhåndsstruktureret, så det på forhånd er fastsat, hvilke temaer der kan tages

op, er der således ringere mulighed for, at behandlingsstedet kan lade sig irritere af de psykiske systemer. Hvis ikke behandlingsstedet divergerer fra faste kliniske betragtninger, betyder det, at det ikke er resonant overfor andre hensyn.

De faste kliniske standarder er dog en måde, hvorpå organisationen kan skabe en forventelighed og en stabilitet omkring de input, den får fra de psykiske systemer: Behandlingsstedet ved på baggrund af de kliniske betragtninger, hvordan den skal forholde sig til og træffe beslutninger om patienten. Hvordan situationen er struktureret, afhænger således i høj grad af, hvor meget irritation organisationen har behov for i den enkelte situation. Jeg vil derfor se på, om rolletildelingen har betydning for hvilke præmisser, der er for inddragelse af de psykiske systemer i egen behandling og hvor resonant behandlingsstedet er for de psykiske systemer.

## **Analysedel 2**

### *Analysespørgsmål 3:*

*Hvilke muligheder for styring udenfor behandlingsstedet indebærer rollen som ung patient?*

Meget af behandlingen af type 1-diabetes foregår udenfor sundhedsfagligt regi: Når patienten spiser, motionerer og injicerer insulin. Den behandling, der foregår på sygehuset i form af konsultationer, handler derfor om at skabe de bedste forudsætninger for, at det psykiske system, patienten, kan behandle sig selv. Patienten får tilpas meget viden til selv at kunne regulere sig og handle på sin sygdom. Behandlingen af patienten på sygehuset har således til formål, at det psykiske system er i stand til at styre sig selv.

Der ligger dog en problematik for behandlingsstedet i at tildele roller, som de psykiske systemer kan indgå i udenfor behandlingsstedets systemgrænser. Behandlingsstedet kan ikke styre på andre systemers selvstyring; som autopoietiske systemer vil det altid være deres eget blik, der ligger til grund for deres styring, og al rationalitet er altid en systemrelativ rationalitet. Intervention, som behandlingsstedets forsøg på at løse problemer udenfor dets egne systemgrænser, har altså en iboende umulighed. For at kunne lykkes med en behandling udenfor behandlingsstedet må behandlingsstedet derfor etablere koblinger til systemer i dets omverden. Systemerne er lukkede

for hinanden, men åbne for information eller irritation gennem koblinger – f.eks. via roller og teknologier.

### **Analysedel 3**

#### Analysespørgsmål 4:

*Hvordan gør behandlingsstedet brug af systemer i dets omverden, der kan bidrage til den unge patients diabetesbehandling?*

I de psykiske systemers hverdag udenfor behandlingsstedet indgår de bl.a. i systemer, der er orienteret mod deres sygdom, men som ikke nødvendigvis foregår i regi af behandlingsstedet, som eksempelvis ungegrupper. Disse grupper har indflydelse på, hvordan de unge patienter varetager deres sygdom, og er således relevante for behandlingsstedet, hvorfor behandlingsstedet kobler sig på grupperne. I grupperne sættes de psykiske systemer i scene på en anden måde og indtræder i en anden rolle end på behandlingsstedet. Det er derfor interessant at se på, hvad der gør, at ungegrupperne virker, samt hvorledes et system ved siden af hhv. de psykiske systemer og behandlingsstedet kan være et led i diabetesbehandlingen.

Analysens struktur kan illustreres således:

|                     |                                                                                                                           |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Analysedel 1</b> | Hvad karakteriserer rollen som ung diabetespatient, som opstår i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel?            |
|                     | Hvilke præmisser for inddragelse af patienten i egen behandling gælder på behandlingsstedet?                              |
| <b>Analysedel 2</b> | Hvilke muligheder for styring udenfor behandlingsstedet indebærer rollen som ung patient?                                 |
| <b>Analysedel 3</b> | Hvordan gør behandlingsstedet brug af systemer i dets omverden, der kan bidrage til den unge patients diabetesbehandling? |

## 4.2 Analysedel 1

Systemteorien opererer med en grundtanke om operativt lukkede systemer. Enhver iagttagelse vil altid være systemets egen, som er blind for evt. andre iagttagelser, og systemet kan således heller ikke tvinge sine iagttagelser over på andre, eller blive påtvunget at iagttage på en særlig måde (Luhmann, 2000a). Således også med rollen: Forskellige systemer har forskellige billeder af rollen, og rollen udgøres *mellem* systemerne, som et resultat af iagttagelser med forskelligt ophav.

For at opnå en optimal behandling må patienter med type 1-diabetes strukturere og planlægge deres hverdag og være villige til at integrere diabetesbehandlingen i deres hverdag. Mange unge giver udtryk for, at det er uforeneligt med det liv, de gerne vil leve. Udfordringen er derfor, at behandlingsstedet og de psykiske systemer skal mødes om en rolle, samt at den unge patient skal inddrages i egen behandling for et optimalt behandlingsforløb.

### 4.2.1 Analysespørgsmål 1

*Hvad karakteriserer rollen som ung diabetespatient, som opstår i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel?*

I det følgende vil jeg beskrive, hvad der karakteriserer den rolle som ung patient, der opstår, som følge af forskellige forventninger fra forskellige grupper. Videre vil jeg beskrive, hvordan forventningerne til rollen udmønter sig i en særlig adfærd hos de forskellige grupper rundt om rollen; hvordan handler de sundhedsprofessionelle på baggrund af de forventninger de har til den unge patient? Hvilken fornemmelse har de psykiske systemer for, om de kan indtræde i rollen som ung patient? Og er der en gensidighed i rolleforventningerne hos de to?

De unge diabetespatienter tilbydes typisk fire kontroller årligt på det behandlingssted, de er tilknyttet. Her går de til kontrol, som har forskellig indhold afhængig af, hvilket behandlingssted der er tale om.

Blodsukkerregulering gennem en gennemgang af patientens egne



blodsuktermålinger og en langtidsblodsukkerprøve er dog en fast del af kontrollen. Videre kontrolleres blodtryk, nyrefunktion, øjne og fødder enten ved hver kontrol eller som minimum én gang årligt (jf. bilag 5).

Hvordan kontrollen er struktureret varierer afhængigt af behandlingssted. Alle steder er der dog, forud for, efterfølgende eller som en del af kontrollen, en konsultation med en læge, diabetessygeplejerske el.lign. Derudover er der forud for kontrollen foretaget en blodprøve og en urinalyse.

Kontrollerne foretages typisk på ambulatorier på endokrinologiske afdelinger eller, for børn og unge patienter, på børne- og ungeafdelinger, der har afsnit for diabetespatienter. Her kan behandlingsstedet gøre brug af kombineret børne- og voksenpersonale, personale specifikt til unge patienter el.lign.

#### **Rolleforståelse - sundhedsprofessionelle**

*Der er jo rigtig mange der udebliver. Ca. 25%. Og det er jo som oftest fordi man som ung har alle mulige andre ting i hovedet. Og de fleste er egentlig ærgerlige over, at de glemmer at komme, men så var der pludselig et eller andet, så fik de ikke lige meldt afbud eller sådan noget.* (Bilag 3: Mette, Steno Diabetes Center)

Mette giver her udtryk for noget, som går igen i flere af interviewene: At de unge patienter er et sted i deres liv, hvor sygdommen er noget, der kræver opmærksomhed ved siden af en masse andre ting. De er opmærksomme på dette og tilskriver det grunden til, at så mange unge ikke kommer til kontrol, og som ofte derfor har et mindre succesfuldt behandlingsforløb.

Hanne, ligeledes fra Steno Diabetes Center, oplever samme velvillighed fra patienterne: De vil gerne behandle sygdommen, de kan bare ikke integrere den i deres hverdag. Det går godt indledningsvist, men de glemmer herefter at passe deres sygdom. Som Hanne siger: *De har bare meget lidt struktur.* (Bilag 3: Gitte, Steno Diabetes Center). Hermed italesætter Hanne problemet med integreringen af sygdommen, som et spørgsmål om mangel på struktur hos de unge diabetespatienter.

Karen fra Nordsjællands Hospital tilskriver ligeledes de mange systemer, de unge diabetespatienter indgår i, som et element de må tage højde for i tilrettelæggelsen af behandlingen.

*Jeg synes vi forsøger at rumme dem, med de forhindringer der er. Vi snakker om alt muligt, venner, veninder, kærester, skolen, alt muligt.* (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital)

Karen italesætter her, hvordan de netop må tage højde for mange forskellige ting, der ikke er direkte relateret til patientens sygdom, fordi det er det, der fylder i patienternes hoveder. Sygeplejerskerne skal strække sig for at møde de unge patienter, hvor mange forskellige ting har indvirkning på deres dagligdag, som består af mange forskellige systemer. Den manglende evne til at integrere sygdommen i hverdagen for patienten tilskrives altså bredt set det tumultariske teenage-liv.

Det er i den forbindelse værd at problematisere den forståelse af struktur, behandlingsstedet lægger til grund for sin iagttagelse af den unge diabetespatient. At de unge diabetespatienter bevæger sig i mange forskellige systemer er ikke nødvendigvis et udtryk for, at patienterne ingen struktur har, men snarere at de navigerer i mange strukturer i de mange sammenhænge de indgår i. Behandlingsstedet har da ikke en kompleks nok forståelse af, hvad struktur er for de unge diabetespatienter, og tilskriver derfor de mange forskelligartede fokus, de unge har, som et udtryk for manglende fokus.

De mange forskellige sammenhænge, de unge diabetespatienter indgår i er en udfordring for behandlingsstedet – måske fordi de mangler en forståelse for, de mange strukturer, deres dagligdag indeholder.

#### **Rolleforståelse - patienter**

Patienterne iagttager ligeledes unge patienter som en selvstændig patientgruppe:

*Vi har nok nogle andre behov og der skal tage nogle andre hensyn (...) Og en teenager har nogle helt andre behov end et barn og helt sikkert også nogle andre behov end en mand på 45. (...) Det er gearet til gamle mennesker. Det er meget hospitalsagtigt. Man kunne måske godt skabe nogle andre rammer for os unge.* (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center)

I ovenstående citat skelner Jens mellem behov i forhold til, hvorvidt man er barn, voksen eller ung patient, og hvilke behandlingstilbud der skal tilrettelægges

herefter. De unge har behov for en anden type rammer, som ikke er så "hospitalsagtige", for at være motiverede. Videre siger han:

*Når du står i den fase i dit liv, hvor du skal træffe nogle ret betydningsfulde beslutninger, du skal til at flytte hjemmefra, du skal til at starte på uddannelse, og det kan også være, du skal til at stifte familie, der er sådan en masse ting, og så pludselig bliver man bare revet ud af det, fordi man i forvejen er på lidt usikker grund, der er bare ikke nok støtte at hente. (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center)*

Jens giver her udtryk for, at de mange systemer, som de unge diabetespatienter indgår i, hører ungdomslivet til. Det er altså ikke et spørgsmål om manglende organisation, som behandlingsstedet måske kan synes, men om en kompleks struktur, som kendetegner den livsfase, de unge diabetespatienter er i.

Sofie har samme billede af hverdagen:

*Diabetes kan sagtens behandles og styres, det kræver bare rigtig meget tankevirkksomhed. Det er mest på overskuddet det koster synes jeg tit. (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade)*

Det er ikke umuligt at integrere diabetes i de unge patienters liv, men sygdommen kræver meget hensyn og planlægning, og kan være svær at leve med i hverdagen. Anders giver udtryk for det samme, idet han siger, at man i behandlingen godt kunne snakke om, at *det her ikke er særlig nemt, når du er 16* (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby). Hvis en sygdom som type 1-diabetes kræver et ensartet fokus, kan det, som Jens giver udtryk for, *rive en ud af det* (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center). Det problem, Sofie og Anders giver udtryk for, og den støtte, Jens efterspørger, handler derfor måske om, at behandlingsstedet skal gøre det nemmere for de unge diabetespatienter at navigere i de mange kontekster, de indgår i; i stedet for at kalde på et fastholde fokus, gøre det nemmere for de unge diabetespatienter at skifte fokus.

De forskellige systemer har hver deres logik, som de består af og reproducerer sig selv ved hjælp af (Kneer & Nassehi, 1997, 142). De interviewede sundhedsprofessionelle iagttager de unge patienters hverdag som uorganiseret, som medfører, at de unge ikke kan fastholde fokus på sygdommen. Men når de unge diabetespatienter skal indgå i mange systemer, skal de vænne sig til en ny struktur i en ny systemkontekst hver gang. I andre systemer agerer

de unge ikke som patienter, men i forhold til andre roller – skoleelev, kammerat, idrætsudøver eller andet. Der er således ikke tale om at fastholde *et* fokus, men om at jonglere *flere* fokusser.

De interviewede patienter giver alle udtryk for, at det at leve med diabetes medfører, at man lever anderledes, end man ellers ville have gjort. Men også, at det er særligt problematisk for unge patienter.

### Tilpasning til rolleforventninger

På baggrund af de rolleagttagelser, der eksisterer blandt de forskellige grupper, opstår samtidig en særlig adfærd i forhold til rollen. Grupperne rundt om rollen optræder strategisk i forhold til de forventninger, de har til rollen som ung patient. Rollen bliver med andre ord genstand for forhandling mellem grupperne, som resultat af de forventninger, de har.

De interviewede sundhedsprofessionelle beskriver, at de unge patienters behov er anderledes fra andre patientgrupper, og de skal gradvist gøres bevidst om ”de hårde facts”, så de er klar til voksenambulatoriet, hvor der ikke tages så meget hensyn til de voksne som til de unge. Som Line siger: Man *taler med dem om det på en anden måde*. (Bilag 3: Line, Holbæk Sygehus) Det ses bl.a. også ved, at patienter, der ikke er i ungereg, bliver afsluttet, hvis ikke de møder op til deres konsultationer (Bilag 3: Line, Holbæk Sygehus). Der er man i ungereg mindre striks.

*Hvor længe kalder man dem unge? I voksenafdelingen kalder man dem unge op til de er 25, hvor de selv kan mestre det. Der sker en drejning, hvor de bliver mere ansvarlige, og de begynder at få børn og skabe karriere og den slags. (...) Nogle er jo rigtig gode, mens andre slet ikke kan (selv tage ansvar).* (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital)

Det er ikke fast defineret, hvornår patienterne i behandlingen iagttages som voksne, ansvarstagende patienter. Karens erfaring er, at overgangen sker i 25-års alderen, men det er i høj grad op til den enkelte patient at afgøre, om han er i unge- eller voksenregi. Mette giver udtryk for samme skøn:

*Vi siger, at vi afslutter dem når de er 22-23 år, og så er der nogle som er lidt mere sårbare, som måske går lidt længere tid. Så er der nogle enkelte som er 25. (...) Det er et individuelt skøn. (Bilag 3: Mette, Steno Diabetes Center)*

Selvom de interviewede sundhedsprofessionelle har nogle erfaringer og normer at holde sig til, følger de ikke en generel praksis: Ansvar placeres hos patienten, når patienten er klar til det. De sundhedsprofessionelle iagttager den unge patient som en uden struktur og med en uorganiseret hverdag. Når patienterne får mere struktur, i form af børn, karriere o.lign., er de voksne og kan påtage sig ansvar. Hvornår det sker, er en individuel vurdering.

De interviewede patienter forsøger at indtræde i rollen som ung patient på baggrund af de forventninger, de har til rollen. Anders havde i sine teenageår et besværligt behandlingsforløb og blev overflyttet tidligt til voksenambulatoriet, hvor han i høj grad blev tildelt ansvar for egen behandling:

*Jeg var den her, der slet ikke ville min sygdom, så for mig passede det helt fint. Fordi jeg netop blev overflyttet til noget, hvor jeg blev overladt til mig selv. (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby)*

Anders strittede imod behandlingen i børneambulatoriet, hvilket til sidst medførte, at han ikke dukkede op til sine konsultationer, fordi *der har aldrig været nogen, der har skulle bestemme, hvordan jeg skulle gøre* (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby). Anders har altså ikke ønsket hjælp til sin behandling, men tog i stedet fuldstændig kontrol over sin sygdom. Han anerkender, at den gradvise selvstændiggørelse, rollen som ung patient indebærer, kan virke for nogen, men at det ikke virkede for ham (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby)

*Jeg vil heller ikke bede om for meget. Det er jeg lidt for god til, det er lidt svært at bede om hjælp. Så ved jeg ikke lige, hvornår jeg skal sige, at jeg gerne vil snakke med en sygeplejerske, selvom jeg måske egentlig vil have rigtig godt af det. (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade)*

Sofie går også i en vis grad udenom sygehuset for hjælp til behandling af sin diabetes - dog ikke fordi hun ikke vil have hjælp, men fordi hun ikke ved, hvornår hun skal bede om det. Konsekvensen er, at hun ofte selv læser op på symptomer

og behandlingsforslag og i stigende grad selv finder løsninger på sine sygdomsrelaterede problemer. Dette har bl.a. medført, at Sofie til tider føler, at hun er for alene med sin behandling, og at den planlægning, sygdommen kræver, går ud over hendes hverdag (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade). Hun har tidligere opsøgt sygeplejerskerne på det ambulatorium, hun er tilknyttet, og fik her hjælp til sine problemer (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade).

Den stigende andel af ansvar, der tillægges Sofie i hendes behandling, er således også en frisættelse af behandlingsstedet: Sofie skal selv vurdere, hvorvidt hun har brug for hjælp, samt hvilken hjælp hun har brug for. Et valg, der før tilfaldt behandlingsstedet, tilfalder nu patienten. Med systemteoretiske termer kan man sige, at systemet har formået at reducere kompleksitet i dets operationer, når det ikke skal tage stilling til, hvornår Sofies behov kræver at de yder eller ikke yder hjælp. Når Sofie ikke vil *bede om for meget*, er det dog et udtryk for, at hun ikke ved, hvad behandlingsstedet forventer af hende, og hvad hun kan tillade sig overfor behandlingsstedet. Hvad der er en fordel for behandlingsstedet i sine operationer, bliver således et problem for Sofie. Det kan muligvis skyldes, at behandlingsstedet undervurderer de sociale aspekter af behandlingen, som Sofie mangler, når hun føler, at hun står alene med sin sygdom.

### Delkonklusion

Rollen som ung diabetespatient har en betydning for forskellige grupper. De sundhedsprofessionelle kan stille forventninger til de unge patienter og tilrettelægge deres operationer herefter (Teubner & Hutter, 2003, 249). De psykiske systemer kan indtræde i rollen på baggrund af deres forventninger (Teubner & Hutter, 2003, 251). Rollen som ung patient opstår i mødet mellem behandlingssted og patient. Den er en kombination af forventninger og krav fra begge systemer – psykiske systemer og organisationssystemer. Rollen er således noget mellem systemerne. De to divergerende systemer skal mødes om rollen, og der skal være resonans fra begge sider for at rolleudfyldning skal lykkes (Mortensen, 2004, 254).

De sundhedsprofessionelle iagttager de unge patienter som uorganiserede og med mange bolde i luften, som kræver en særlig indsats for at holde dem på sporet i behandlingen. Fra de sundhedsprofessionelles synspunkt er udfordringen at integrere sygdommen i de unge patienters liv. De sundhedsprofessionelle italesætter det tumultariske liv og den manglende struktur i dagligdagen, som grunden til, at behandlingen kan være mindre succesfuld (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital, Mette, Steno Diabetes Center, Gitte, Steno Diabetes Center og Line, Holbæk Hospital).

De psykiske systemer giver udtryk for, at der er et problematisk forhold mellem rollen som ung patient og deres ikke-sygdomsrelaterede liv. Den megen planlægning strider mod den normale hverdag, som er præget af mange andre hensyn. Rollen som ung patient adskiller sig fra andre patientgrupper i sundhedsvæsenet, og den manglende hensyn til unge patienters behov iagttages som grunden til en evt. mindre succesfuld behandling.

De interviewede sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at patienternes manglende struktur og organisation, gør det svært for dem at holde fokus. Som interviewene med patienterne viser, er der måske snarere tale om, at de unge patienter er i mange systemer – systemer, hvor sygdommen og behandlingen iagttages forskelligt hvert sted. Der synes at være en forskel i forståelsen af struktur hos hhv. behandlingsstedet og de interviewede patienter, eller en manglende forståelse for de unge diabetespatienters hverdags komplekse struktur, hvilket besværliggør rolleresonansen hos de to systemer: De psykiske systemer har svært ved at genkende sig selv i det ene fokus, som behandlingsstedet efterspørger. Et forslag til en løsning er her, at i stedet for at ville ensrette de unges blik på dem selv, må behandlingsstedet anerkende de mange systemer, patienterne indgår i, og hjælpe dem til at mangedoble deres blik på dem selv.

De interviewede unge patienter giver alle udtryk for, at de – enten nu eller tidligere – har det primære ansvar for deres behandlingsforløb. Anders' store ansvar medførte, at han blev behandlet med forældede insulindoser i mange år (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby). Sofies betyder bl.a., at hun

tidligere har haft svært ved at integrere sygdommen i sin hverdag, hvilket har taget meget energi fra hende (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade). Det tyder derfor på, at de kunne have brug for mere hjælp fra sygehusets side.

Der opstår et koblingsforhold mellem de psykiske systemer, patienterne, og behandlingsstedet over rollen som ung diabetespatient. Behandlingsstedet har et generelt billede af rollen som ung diabetespatient. Dels i interaktionen mellem sundhedsprofessionel og patient, dels i patientens hverdag, sker dog en individuel udfyldning af rollen. Der er et koblingsforhold mellem organisationssystem og det psykiske system, patienten, gennem rollen, som først får sit indhold når de unge konkret udfylder den (Højlund, 2014, 157). Især for Sofie opstår der et problem i den stigende selvstændiggørelse i behandlingen. Hun er i tvivl om, hvornår hun kan tillade sig at bede om hjælp, hvilket bl.a. medfører, at hun føler sig alene med sin sygdom. Hendes problem er således ikke det rent sygdomsrelaterede, men det sociale i behandlingen, som mangler når så meget af ansvaret placeres hos hende. På den baggrund kan det anbefales behandlingsstederne at tage hensyn til de sociale aspekter i behandlingen – hvilket jeg vil uddybe senere.

#### 4.2.2 Analysepørgsmål 2

*Hvilke præmisser for inddragelse af patienten i egen behandling gælder på behandlingsstedet?*

I det følgende analyseafsnit vil jeg beskrive, hvordan de psykiske systemers behandlingsforløb er struktureret med forskelligartede præmisser for inddragelse i egen behandling. Dette vil jeg gøre ved at undersøge, hvorledes de forskellige konsultationer, patienterne indgår i på behandlingsstedet er struktureret. Herunder vil jeg se på, hvordan de teknologier, der tages i anvendelse i behandlingen på behandlingsstedet, er med til at strukturere et særligt socialt rum. Afslutningsvis vil jeg se, om eventuelle forskelle i struktureringen af behandlingsforløbet er en bevidst strategi fra behandlingsstedets side, samt hvorledes de effektuerer dette.



### Patienternes oplevelse af præmisser for inddragelse

Systemteoretisk set er de psykiske systemer inkluderet i organisationen, på de tidspunkt, de har en rolle og der stilles forventninger til dem (Mortensen, 2004, 253). Men at de har en rolle er ikke ensbetydende med, at de er medformulerende på deres behandlingsforløb og har en indflydelse på de beslutninger, der træffes.

Som skitseret i det teoretiske afsnit, er der et spændingsforhold mellem organisations- og interaktionssystemer, der kan være forbundne, selvom de altid vil være lukkede overfor hinanden. Det er i interaktionen, at de psykiske systemer kan opnå medindflydelse på de beslutninger der træffes om behandlingen (La Cour, 2003, 237). Når organisationen giver udtryk for, at den vil være patientinddragende og lade patienterne få medbestemmelse, er det altså et udtryk for, at den vil være både interaktions- og organisationssystem (Knudsen & Højlund, 2012; 74).

*Med lægen er det lidt mere behandlerteknisk. (...) Man kan godt snakke med sygeplejerskerne om, hvis man har for mange lave blodsukre og man så skal regulere et eller andet, men det ved han (lægen) meget mere om. (...) Med sygeplejersken snakker man mere om ting, der ligger udenfor min diabetes. (...) Sygeplejersken er mere det daglige. Hvad der foregår i hverdagen. (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center)*

Jens, der er patient på Steno Diabetes Center, fortæller her om forskellen i de konsultationer, han har med hhv. sygeplejersker og læger på Steno. Det behandlertekniske; at regulere insulinmængde, indstille insulinpumpe o.lign., foregår hos lægen, mens det, der i Jens' optik er ikke-sygdomsrelateret, foregår hos sygeplejersken. Som udgangspunkt har Jens fire konsultationer om året; tre med en sygeplejerske og en med en læge. Jens har dog ikke været på Steno til den seneste konsultation, han vurderer heller ikke, at han kommer til den næste og han mener ikke, at han har behov for de konsultationer han har (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center). Hans primære kontakt med behandlingsstedet er således i form af de konsultationer, han har med lægen, som Jens anser som værende *lidt mere velfunderet* (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center).

Sofie har samme fokus som Jens, når hun er på behandlingsstedet:

*Når jeg er på behandlingsstedet så er jeg meget orienteret på behandlingen. De ting, jeg nævner nu, de skal have en konsekvens for min behandling. Ellers nævner jeg dem ikke.* (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade)

Sofie føler, at det er irrelevant at bringe ting på banen, som hun ikke føler, er direkte relevante for hendes behandling. Andetsteds beskriver hun, at en konsultation omhandler et tjek af blodsukker, hvor meget insulin hun får fra pumpen og en kontrol af blodprøverne (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade). Selvom hun altså tidligere har haft problemer med at integrere diabetes i sin hverdag, er det de ting, hun føler er direkte relateret til hendes behandling, der bliver bragt på banen – det ”behandlertekniske”.

De interviewede patienter fravælger altså den ikke-sygdomsrelaterede snak med sygeplejerskerne. De møder enten som hovedregel ikke op eller benytter sig som udgangspunkt ikke af muligheden. Dette på trods af, at de alle giver udtryk for, at de kun har positive oplevelser med sygeplejerskerne og synes, at dialogen med dem er en god idé. Men de fravælger den fordi deres fornemmelse er, at det er den mere behandlertekniske snak, der har betydning for, hvordan deres behandling tilrettelægges (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center, Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade og Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby).

#### **De sundhedsprofessionelles oplevelse af præmisser for inddragelse**

Om den ikke-sygdomsrelaterede snak siger Karen, der er diabetessygeplejerske på Nordsjællands Hospital:

*Vi snakker om alt. Jeg synes, vi prøver at komme hele vejen rundt. Egentlig fylder diabetesregulering en lille brøkdel af konsultationen. Det meste handler om livet. Hvordan klarer jeg at have det her i mit liv lige nu.* (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital)

Karen bekræfter patienternes fornemmelse for konsultationernes indhold:

Diabetesreguleringen er ikke nødvendigvis hovedformålet. De sundhedsprofessionelle iagttager som skrevet, at de unge patienter har svært ved at integrere diabetes i deres hverdag. De iagttager, at løsningen på dette er at lade den unge patient definere indholdet i konsultationerne, som kan være hvad der presser sig på i dagligdagen. Der er ting, som de unge patienter skal være

informeret om og som skal kontrolleres, men de sundhedsprofessionelle lader de unge patienter om at bringe det på banen (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital og Gitte, Steno Diabetes Center). Disse konsultationer synes at være struktureret ud fra præmisser, som ikke er medicinsk funderede. I stedet er målet at være åbne overfor patienten og søge bedst muligt at inddrage patienten. I stedet for nødvendigvis at have et medicinsk udgangspunkt, orienterer konsultationerne sig altså nærmest mod en åbenheds- eller inddragelses-logik.

*Konsultationerne handler rigtig meget om, hvordan de har det. Og det handler meget om, at de skal føle sig trygge, de skal føle sig hørt. Det er dem, der sætter dagsordenen. Man kan sige, at hvis deres hoved er fuld af uddannelse, kærester og alt muligt, så nytter det ikke noget at vi sidder og snakker tal.* (Bilag 3: Mette, Steno Diabetes Center)

Mettes udsagn ovenfor bekræfter det, Karen gav udtryk for: Patienterne har mulighed for at initiere konsultationen med de sundhedsprofessionelle på den måde, de har behov for. Mette iagttager de unge patienter som værende optaget af mange andre ting end deres sygdom og derfor lader hun konsultationerne omhandle det. Når konsultationen handler om, *hvordan de har det* er det altså ikke nødvendigvis, hvordan deres diabetesmålinger ser ud. Som diabetessygeplejerske på Holbæk Hospital, Line, siger; konsultationen går ud på at snakke om *det, der fylder*. Og så integrere diabetes i det (Bilag 3: Line, Holbæk Hospital).

Hvilke opgaver der tilfalder sygeplejersken og hvilke der tilfalder lægen, varierer på de forskellige behandlingssteder, jeg har besøgt. Behandlingen på sygehuset synes dog alle steder at være sammensat af hhv. konsultationer, der tager udgangspunkt i det der er præsent for patienten, med henblik på at integrere diabetesbehandlingen i patienternes hverdag, og er struktureret om en form for åbenhedslogik. Og konsultationer, der tager udgangspunkt i patientens sygdom og sygdomshistorik med henblik på ændringer i insulinmængde el.lign.

Både de interviewede patienter og de interviewede sundhedsprofessionelle taler om, hvilke redskaber hhv. diabetessygeplejerskerne og lægerne gør brug af i konsultationen. Jeg vil derfor i det følgende se på, hvilken betydning de

forskellige teknologer, der anvendes i konsultationen, har for inddragelsen af patienten.

### Brug af teknologi i konsultationen

En teknologi er et systems middel til at nå et givent mål: Hvis vi ønsker at opnå dette, skal vi da anvende dette redskab (Højlund & La Cour, u.u., 3). Således har sygehuset også en række målsætninger for de unge patienters diabetesbehandling, som en række teknologier anvendes for at nå. Teknologien kan på den måde fungere som en strukturel kobling for organisationen: Mellem et organisations- og interaktionssystem, som lader sig gensidigt irritere baggrund heraf, mellem et organisationssystem og et psykisk system, som strukturer forventningsdannelsen gennem en teknologi el.lign. (Højlund & La Cour, u.u. og Luhmann, 2007). I behandlingen af den unge diabetespatient anvendes der forskelligartede teknologier.

Som vist, er meget af de unge diabetespatienters behandling bygget op omkring konsultationer: Med en læge, en sygeplejerske, en diætist, evt. en diabetes-psykolog mv. Konsultationen er i sig selv en teknologi, som behandlingsstedet gør brug af for at opnå en optimal behandling. I konsultationerne gør behandlingsstedet ydermere brug af teknologier. Konsultationen som teknologi fyldes således ud af andre teknologier, ligesom teknologier bruges sammen med særlige mål for øje. Hvilke teknologier der anvendes med hvilket formål har således betydning for inddragelsen af den unge patient.

*Der er nogen ting, man kan måle på, og som vi kan trække data på bagefter, og så se, hvordan det egentlig går. Noget andet er så i prosaform. Så der er bestemt ting, som vi bliver målt på. En af de ting er lavt blodsukker, som jo er hamrende vigtigt at vi får talt om. Og det kan vi så også måle på. (Bilag 3: Gitte, Steno Diabetes Center)*

Klinisk sygeplejespecialist, Hanne, der arbejder på Steno Diabetes Center, skelner her mellem to forskellige redskaber: Målinger, som f.eks. kan vise patientens blodsukkerhistorik over de seneste tre måneder, og som dermed kan give anledning til at tale om lavt blodsukker. Og et andet redskab, som er i

prosaform, hvor det er mindre forudsigeligt, hvad udbyttet er. Samme historie fortæller Karen fra Nordsjællands Hospital:

*Mig: Har I nogen skemaer el.lign. I bruger i jeres konsultationer?*

*Karen: Kun på de vitale parametre. Målinger og den slags. (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital)*

De vitale parametre fremgår af den anbefalede behandlingsplan i bilag 5.

Konsultationerne mellem sundhedsprofessionel og patient, og de skemaer og målinger der anvendes i konsultationerne, fungerer som en kobling mellem organisation og interaktion, og strukturer rummet for interaktionen.

Teknologien sikrer, at hvad der kommunikeres om i interaktionen, oversættes til noget, der kan handles på i organisationen (Højlund & La Cour, u.u., 8). De teknologier, der måler og evaluerer de sygdomsrelaterede variable, giver således anledning til eventuelle justeringer af behandlingen.

Sideløbende med det, er der teknologier, der er orienteret mod åbenhed overfor de unge diabetespatienter. Som Line, diabetessygeplejerske på Holbæk Hospital, siger:

*Vi starter altid med at spørge; hvad har du behov for at snakke om i dag? Hvad er dit udgangspunkt? Og så tager vi det derfra. (Bilag 3: Line, Holbæk Hospital)*

Det er tydeligvis mere uforudsigeligt, hvad patienten leverer her, og det input, som sygehuset får af denne åbne konsultation, er således mere ustabil: Inden konsultationen går i gang er det uvist, om det følgende vil omhandle uddannelse, arbejde, kærester eller andet (Bilag 3: Mette, Steno Diabetes Center). De redskaber, der skaber åbne konsultationer, har altså et andet sigte end de målinger og skemaer, der ellers tages i brug. Som Hanne, fra Steno Diabetes Center siger, er de åbne konsultationer *en rigtig god indgang til at snakke med dem om, hvordan de har det* (Bilag 3: Gitte, Steno Diabetes Center). Selvom snakken kan omhandle mange ting, initieres den med et bestemt formål: Det er en anledning til at snakke om patientens hverdag og patientens integration af diabetesbehandlingen heri. Hvor de forskellige målinger altså synes at have til formål at levere et input til organisationen, som den kan tilrettelægge sine programmer i forhold til, er der altså teknologier, der har til formål at få snakken i gang, som struktureres på baggrund af de nærværende personer (Bilag 3:

Karen, Nordsjællands Hospital). Fordi de unge diabetespatienter, som tidligere skrevet, netop skal mødes *hvor de er*, er det patienten der skal definere, hvad snakken skal omhandle (Bilag 3: Line, Holbæk Hospital).

### **Problematik ved forskelligartede teknologier i konsultationerne**

De interviewede sundhedsprofessionelle efterspørger dog teknologier, der mere effektivt kan spore snakken ind på, hvordan de unge patienter varetager deres sygdom:

*Vi cirkulerer om målinger, for det er noget mere konkret, hvor det her (livskvalitet, "bløde værdier") er mere "fluffy-duffy". Det er svært at tage pulsen på den gruppe patienter, vi har nu, fordi jeg ikke har noget konkret måleinstrument på det.* (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital)

Den løse snak er med til at få de unge patienter i tale, men det udbytte, de sundhedsprofessionelle får, har de svært ved at omsætte (Bilag 3: Gitte, Steno Diabetes Center). Hvor konsultationen, der tager udgangspunkt i et skema, en plan el.lign. omsættes til noget, behandlingsstedet kan handle på - for højt langtidsblodsukker medfører én handling, svingende blodsukker en anden handling osv. - er det sværere at tage den åbne konsultations udbytte i anvendelse.

I de konsultationer, der er struktureret omkring patientens målinger og tal, er der teknologier til at oppebære interaktionen: Skemaer, målsætninger og planer er her omdrejningspunkt. I de mindre strukturerede konsultationer er der enten ingen eller kun vage teknologier til at oppebære interaktionen. Således drejes snakken i konsultationerne gerne omkring patienternes tal, fordi patienterne motiveres af, at de holdes op på noget målbart (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center og Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby). Samme tendens nævnes af de interviewede sundhedsprofessionelle, som siger, at selvom de lægger op til, at snakken kan gå på hvad som helst, initierer patienten alligevel ofte snakken med, at ville diskutere deres tal (Bilag 3: Line, Holbæk Hospital og Gitte, Steno Diabetes Center).

Det er ikke overraskende, at tallene, skemaerne og andre målbare parametre virker mere konkrete end de teknologier, der skal skabe en åben

konsultation. At disse teknologier derfor anvendes mere hyppigt, skaber dog en risiko for, at de teknologier, der vurderes at være konkrete, bliver prioriteret højere og får forrang i forhold til andre teknologier. Udfordringen for de sundhedsprofessionelle er da, at de i de åbne konsultationer skal matche konkretheden fra de medicinsk orienterede konsultationer, samt bibeholde ambitionen om at være inddragende og åbne overfor patienten i konsultationen.

De konsultationer, de unge patienter deltager i som et led i deres samlede behandlingsforløb, har altså forskelligartede formål og synes at være struktureret ud fra forskelligartede logikker, bl.a. med brug af forskellige teknologier. I det følgende vil jeg undersøge, hvordan de forskelligartede logikker er et udtryk for behandlingsstedernes brug af varierende kodificeringer i koblingen til den unge diabetespatient.

### Forskellige koder på spil

For at kunne interagere med omverdenen, må et socialt system konstruere et billede af denne omverden. Dette systemlogiske billede leverer information om omverdenen og systemet forstår herigennem omverdenens behov og tilrettelægger sine operationer herefter (Moe, 1998, 166). De varierende typer konsultation kan således være et udtryk for systemets billede af den unge patients behov.

Selvom patienten selv skal initiere snakken til konsultationerne, og konsultationerne kan omhandle det, den unge patient har behov for at snakke om, er der diabetesrelaterede ting, patienterne nødvendigvis må informeres om, og som bliver bragt på bane, selvom patienterne ikke gør det selv. Denne information kan dog tilvejebringes på flere måder. Hanne fra Steno Diabetes Center siger:

*Vi snakker om tal, men vi snakker om det på en anden måde. En gang om året har vi sådan en, jeg kan ikke lide ordet, men en status, hvor vi lige tager hele pakken og hører hvordan det går. (...) Man behøver bare ikke vifte dem om næsen med det hver gang, og det gør vi heller ikke. (Bilag 3: Gitte, Steno Diabetes Center).*

Det er nødvendigt med den årlige status, men det er også nødvendigt, med en anden tilgang, der adresserer sygdommen på en anden måde. Det går generelt igen i interviewene med de sundhedsprofessionelle: Der er behov for begge tilgange for at behandlingen lykkes (Bilag 3: Line, Holbæk Hospital og Karen, Nordsjællands Hospital). Således giver også de interviewede patienter udtryk for, at der er forskelle i struktureringen af behandlingen (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center, Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade, og Anders, Aarhus Universitetshospital, ).

*Hvis du føler dig velkommen og hørt, så får du også meget mere at vide. Så har du ørerne åbne. Vi vil gerne have tingene at vide, vi vil gerne have sandheden. Og så nytter det ikke at være negativ.* (Bilag 3: Mette, Steno Diabetes Center)

Systemet har behov for, at patienten er aktiv og deltagende for at behandlingen lykkes. Hvis ikke systemet har en åben tilgang, der får patienten i tale, får de ikke input derfra. Da de psykiske systemer, patienterne, er en nødvendig ressource for det sociale systems operationer, må det således sikre, at der er en kobling mellem de to (Mortensen, 2004 og La Cour, 2006). Den åbne tilgang, der adresserer diabetesbehandlingen på anden måde end den kliniske, er således med til at sikre, at patienterne føler sig hørt (Bilag 3: Line, Holbæk Hospital). Således *holdes de til ilden* og det hjælper dem til at blive *fastholdt* (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital).

Der er således tale om en bevidst strategi fra systemets side, at den må kommunikere på flere måder for at lykkes. De behov, den unge patient har, som behandlingsstedet iagttager her, kræver varierende struktureringer af kommunikationen.

### **Brug af forskellige koder**

Funktionssystemerne er struktureret omkring deres funktion: De kommunikerer om ret, pædagogik, jura el.lign. (Kneer & Nassehi, 1997; 136).

Organisationssystemer er struktureret omkring medlemsstatus: Enten er du medlem, og inkluderet i organisationen, eller også er du ude (La Cour, 2003; 235). Organisationssystemerne kan dog kommunikere frit i de forskellige



funktionssystemer, og organisationssystemer betjener sig ofte af flere funktionssystemer i deres kommunikation. Dog skal det bemærkes, at der i den enkelte kommunikation altid kun kommunikeres i én kode (Kneer & Nassehi, 1997; 143).

Som eksempel har Niels Åkerstrøm Andersen og Asmund W. Born analyseret, hvordan forvaltningen kommunikerer i rettens, kærlighedens og pædagogikkens kode om den offentlige medarbejder, som led i at gøre passion for arbejdet et grundlæggende krav til medarbejderen. Dermed gøres den offentligt ansatte ansvarstagende – bl.a. for eget engagement i arbejdet (Andersen & Born, 2001).

Når behandlingsstedet anvender hhv. en generel, standardiseret konsultation, som tager udgangspunkt i de målinger og tal, forskellige teknologier leverer, og en mere åben, individuel konsultation, lader behandlingsstedet til at gøre brug af koder i sin kommunikation udover den medicinske eller *behandlertekniske* (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center og bilag 3: Gitte, Steno Diabetes Center):

Som skrevet, iagttager de interviewede sundhedsprofessionelle den unge diabetespatient som en uden struktur i hverdagen, med et tumultarisk liv, der har svært ved at integrere diabetesbehandlingen i hverdagen (jf. Analysedel 1). Med dette udgangspunkt søger de sundhedsprofessionelle at vejlede de unge og transformere den unge patient til en, der er i stand til og parat til at tage hånd om egen sygdom. Idet pædagogikkens system ser sin egen funktion som værende dannelse mener jeg, at der her således er tale om en pædagogisk kodificering (Andersen & Born, 2001, 138).

I konsultationerne med patienterne gør de sundhedsprofessionelle ydermere brug af en retslig kodificering. Ansvar for hvorledes en behandling skal foregå, samt information om patientens ve og vel, afhænger af, om patienten juridisk set er myndig (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital). Fortroligheden mellem patient og sundhedsprofessionel er således betinget af de juridiske hensyn, der er, når patienten er under 18. De sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at de unge patienter gradvist skal have ansvar for egen behandling. Skellet mellem myndig og umyndig definerer dog mere skarpt, hvilke rettigheder

patienterne har. Derfor kommunikerer der også om de unge diabetespatienter i den retslige kode.

Derudover kommunikerer der fra de sundhedsprofessionelle i kærlighedens kode. Kærlighedens kode er en højst personlig kodificering: I kærlighedskommunikationen tager de kommunikerende hele den anden på sig; hele den andens liv, livssituation og verdenssyn er relevant (Andersen & Born, 2001; 142). Udover at patienten derved skal medtænke sygdommen i hele sit hverdagsliv, skal de sundhedsprofessionelle inkorporere hele den unge diabetespatients liv i sit arbejde med patienten. De interviewede sundhedsprofessionelle italesætter dette: De har kendt mange af patienterne siden de var små og kender til hele deres liv (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital og Mette, Steno Diabetes Center).

Sidst vil jeg nævne de sundhedsprofessionelles brug af koden sund/usund i kommunikationen om de unge diabetespatienter. Sund/usund adskiller sig fra medicinsk funderede syg/rask-kode, som behandlingsstedet ellers gør brug af, idet den har et bredere sigte mod patientens sunde livsstil generelt (Bilag 3: Gitte, Steno Diabetes Center og Line, Holbæk Hospital). Man kan sige, at hvor koden syg/rasks yderside er, hvor patienten ikke er syg længere, er sund/usund orienteret mod, hvorvidt patienten generelt fører et sundt liv; fysisk, psykisk og socialt. Hvor syg/rask er behandlende, er sund/usund forebyggende.

At der kommunikerer om den unge patient i andre koder end den medicinske, er ikke ensbetydende med, at de ikke kan kommunikere om sygdom. Det er blot ensbetydende med, at der ikke kan kommunikerer i sygdomskoden. Der kommunikerer stadig om sygdom og diabetesbehandling, men dog med et andet udgangspunkt (Bilag 3: Mette, Steno Diabetes Center, Karen, Nordsjællands Hospital og Line, Holbæk Hospital).

### **Problematik**

Således udvides rummet for, hvad der er relevant for systemet at forholde sig til: Patienten er relevant ud fra koden syg/rask og kommunikerer således om på baggrund af blodsuktermålinger og andre vitale parametre. Men med flere forskellige kodificeringer bliver patienternes ungdomsliv generelt således

potentielt relevant for behandlingsstedet (Bilag 3: Gitte, Steno Diabetes Center). I stedet for, at kun et begrænset udsnit af den unge patient er relevant for behandlingsstedet, åbnes der nu op for yderligere information, som behandlingsstedet må være resonant overfor.

Karen fra Nordsjællands Hospital giver udtryk for et problematisk træk herved: *Vi har et meget tæt forhold til dem, men det er jo også noget vi forsøger på, noget vi øver os i, at have en professionel kontakt. Nogen man har haft på armen eller på anden måde har haft et tæt forhold til i mange år, der er det altså også svært at have denne distance* (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital)

Når der åbnes op for information om patienten, åbner det også op for, hvad de sundhedsprofessionelle skal forholde sig til. De åbne konsultationer, der gør brug af multiple koder, gør patienten og den sundhedsprofessionelle tættere end ellers. Nærværet og omsorgen i konsultationerne, som har til formål at skabe åbenhed og inddragelse af patienten, og ofte italesættes som et gode, opfattes som et problem.

Rummet mellem patient og sundhedsprofessionel struktureres ikke på de formaliserede vilkår, som en syg/rask-kodificering lægger op til, men på baggrund af intimsfæren. At kommunikere på intimsfærens præmisser, er således behandlingsstedets forsøg på at være åben overfor patienten. De forskellige koder skaber dog komplikationer for Karen, som har svært ved at leve op til alle de krav, de forskellige systemreferencer indebærer: Det er en balancegang både at have en emotionel tilgang til arbejdet og være professionel. Således er de åbne konsultationers strukturering og multiple kodificering med til at true de sundhedsprofessionelles profession og professionalitet.

Kombinationen af forskellige blikke på patienten kan ydermere være problematisk for koblingen mellem behandlingssted og patient. De forskellige koder medfører, at den unge patient som behandlingsstedets interne konstruktion, *virkelighedsbilledet*, varierer (Moe, 1998). Hvilke behov den unge patient har, og hvordan behandlingssystemet skal tilrettelægge sine ydelser, varierer således som resultat af den skiftende konstruktion af den unge patient.

Dette medfører, at rollen som ung diabetespatient er genstand for flere divergerende forventninger (Højlund, 2014, 166).

| Systemreference | Virkelighedsbillede  |
|-----------------|----------------------|
| Medicinsk       | Patient              |
| Pædagogisk      | Elev                 |
| Juridisk        | Retssubjekt          |
| Kærlighed       | Intim partner        |
| Sundhed         | Sund og forebyggende |

I de sygdomsrelaterede, medicinsk funderede konsultationer kommunikerer der om den unge diabetespatient i en syg/rask-kodificering. I de åbne konsultationer er den unge diabetespatient herudover en dannelsesorienteret "elev" i pædagogikkens kode, et rettighedsorienteret retssubjekt i den retslige kode, den intime partner i kærlighedens kode og den evigt forebyggende og sunde i sundhedskoden. Disse forventninger ligger alle i den åbne konsultation mellem sundhedsprofessionel og patient, og det er op til parterne i interaktionen at mestre at skifte mellem kodificeringer og rolleforventninger. De forskellige koder indebærer dog flere modstridende koder, hvilket gør det til en svær balancegang. Der opstår en rolle-konflikt, som kan besværliggøre koblingen mellem behandlingssted og patient.

### Delkonklusion

I sundhedsvæsenet er der en generel forventning om, at det er ens for alle; alle har ret til en lige god behandling (Regeringen, 2013; 20). Således gennemgår de unge patienter også samme forløb og har samme obligatoriske kontroller: Alle har fod- og øjenundersøgelser, får målt langtidsblodsukker osv. Og dette standardbillede af patienten og disse stabile input, der fastlægger patientens behov, kan være nødvendig i forhold til, at systemet kan tilrettelægge sine ydelser (La Cour, 2005; 31).

Samtidig er der en forventning om, at behandlingen tilrettelægges efter den enkelte patients behov (Bilag 3: Line, Holbæk Hospital). Men de formaliserede teknologier, der sikrer et stabile input, efterlader et smalt rum for kontingens, og

dermed ringe muligheder for gensidig irritation (La Cour, 2005; 32).

Tilpasningen til den enkelte patient sikres gennem den åbne konsultation, der ikke er forhåndsstruktureret af organisationens forventninger. Her forventes det ligefrem, at patienterne er selvstændige og personligt udfylder deres rolle, som led i en gradvis ansvarstagen (jf. Analysedel 1).

Opdelingen i hhv. standardiserede og individuelle konsultationer er en bevidst strategi fra systemets side: Således forenes behovet for standardiserede, generelle input, der sikres gennem formelle teknologier og behovet for individuelle input fra hver enkelt patient. Behandlingsstedet ved, at det skal strukturere behandlingsforløbet med divergerende typer konsultationer for at lykkes.

De unge patienter opfatter den åbne konsultation som uvigtig (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center, Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby og Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade). Men den åbne konsultation har en funktion: At inddrage og få input fra den enkelte patient, som kan fastholde de unge patienter i systemet og "holde dem til ilden". Behandlingsstedet har dog en udfordring i forhold til at illustrere dette for de psykiske systemer.

De forskellige typer konsultationer udmønter sig ligeledes i forskellige typer af kommunikation om den unge patient. På nogle af de besøgte behandlingssteder synes det at være sammensat på en måde, så forskellige roller kommunikerer forskelligt: At sygeplejersken står for at kommunikere de "bløde værdier", mens lægen orienterer sig mod de vitale parametre (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital, Line, Holbæk Hospital og bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center og Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade).

Systemet lader til at vide, at hvis behandlingen skal lykkes, skal den kommunikere forskelligt på forskellige tidspunkter. Sygdomskommunikationen suppleres af flere andre typer kommunikation, der involverer flere sider af de unge patienters liv end de sygdomsrelaterede. For at kommunikere forskelligt om den unge patients behov og krav, synes behandlingsstedet at jonglere mellem forskellige interne konstruktioner, virkelighedsbilleder, af de unge patienter (Moe, 1998). Dette medfører, at patienter og sundhedsprofessionelle mødes af

forskellige, ofte modsatrettede krav, som skaber problemer i behandlingen for begge parter.

Hermed afsluttes den første analysedel. Jeg har indtil nu vist, at behandlingsstedet og de psykiske systemer kobles gennem rollen som ung diabetespatient. Koblingen mellem organisationssystemet og de psykiske systemer er dog kompliceret. Dels grundet den manglende resonans i forventningerne til, hvad rollen som ung diabetespatient indebærer, dels grundet struktureringen af koblingen gennem teknologi og multipel kodebrug i kommunikationen, som igen svækker rolleresonansen og gør koblingen svag. I det følgende vil jeg se på, hvordan behandlingsstedet forsøger at etablere en kobling til de psykiske systemer udenfor behandlingsstedet bl.a. gennem brug af teknologi.

## 4.3 Analysedel 2

De unge type 1-diabetespatienter er kronikere. Når de forlader ambulatoriet, er de stadig patienter. Når patienten eksempelvis går til fodbold hver tirsdag og torsdag, skal blodsukkeret måles før og efter. Og at patienten skal møde på ambulatoriet onsdag formiddag må nødvendigvis inkorporeres med patientens skolegang. Der er mange hensyn, som ofte virker hindrende for hinanden, og behandlingsstedet skal sikre, at patienten er opmærksom på sin sygdom i alle sammenhænge. De operativt lukkede systemer kan teoretisk set ikke se de roller, som de psykiske systemer indgår i i andre systemer. Der ligger derfor en udfordring for behandlingsstedet i at sikre, at de unge patienter, selv udenfor sygehuset, er opmærksomme på deres sygdom.

### 4.3.1 Analysespørgsmål 3

*Hvilke muligheder for styring udenfor behandlingsstedet indebærer rollen som ung patient?*

Det følgende analyseafsnit vil tage udgangspunkt i de psykiske systemers behandlingsforløb *udenfor* behandlingsstedet. Indledningsvis vil dette analyseafsnit omhandle, hvordan behandlingsstedet faciliterer, at de unge patienter selv kan varetage diabetesbehandlingen i hverdagen, samt hvordan de unge patienter gør det i praksis. Dette vil blive udbygget med en beskrivelse af, hvordan de teknologier, der stilles til rådighed i patienternes diabetesbehandling, er med til at øge de unge patienters selvstyringskapacitet og dermed behandlingsstedets mulighed for decentral styring.

#### Patienternes selvstyring

Type 1-diabetes er patientens ansvar, og kun patienten selv kan varetage sygdommen i hverdag. Dette giver de interviewede sundhedsprofessionelle udtryk for (Bilag 3: Gitte, Steno Diabetes Center, Karen, Nordsjællands Hospital, Mette, Steno Diabetes Center og Line, Holbæk Hospital). Således er de sundhedsprofessionelles rolle bl.a. at hjælpe patienterne med at integrere

diabetesbehandlingen i hverdagen og give patienterne redskaber til at varetage sygdommen. Jeg har tidligere skrevet, hvordan de psykiske systemers indtrædelse i rollen som ung patient dog bl.a. har medført, at de har påtaget sig mere ansvar for egen behandling, end de interviewede sundhedsprofessionelle umiddelbart lægger op til i behandlingen. Jeg vil derfor i det følgende beskrive, hvordan de psykiske systemer gøres i stand til at styre dem selv - og hvordan systemet forsøger at styre på patienternes selvstyring.

*Der er alfa-omega, at jeg gør mig mine egne erfaringer. Når jeg møder op til behandling på Steno, så skal sygeplejersken have noget af vide om det medicinske, diætisten skal have noget af vide om maden, dem der laver fodundersøgelser skal vide noget om det, de skal alle sammen vide noget om noget forskelligt. Jeg skal vide det hele. (...) Når jeg ved, hvorfor min krop reagerer, som den gør, så kan jeg også tolke på mine værdier og så føler jeg mig bedre rustet til at træffe nogle beslutninger om f.eks. at justere insulinmængden. At jeg ved, hvad der sker, det giver mig tryghed. (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center)*

Forskellige grupper rundt om patienten konstruerer patienten med forskellige blikke: Jens fremtræder forskelligt, afhængigt af, hvor i behandlingen han befinder sig og hvilken faggruppe, der iagttager ham og om han iagttages ud fra en pædagogisk, retslig eller anden kode (jf. Analysedel 1). For at kunne være genstand for iagttagelse fra flere forskelligartede grupper fornemmer Jens, at han må være ekspert på alle områder af sin krop gennem den viden han har og de erfaringer han har gjort sig. Konsekvensen ved, at Jens er det bærende element i sin egen behandling er, at han føler sig nødsaget til at vide alt: Kun ved at forstå sin krop, er han i stand på at handle på sin sygdom, hvilket giver ham tryghed.

Sofie oplever lægens rolle i behandlingen, som værende begrænset til de "behandlertekniske" aspekter (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade). Den praktiske anvendelse af den viden, hun har om sygdommen, snakker hun som udgangspunkt ikke med nogen på sygehuset om. Hun føler, at hun selv har ansvaret for at håndtere de praktiske implikationer i hverdagen af at have diabetes. På den måde bliver Sofies viden om diabetes og hendes evne til at



omsætte den viden til praksis det, der forbinder diabetesbehandlingen på sygehuset med diabetesbehandlingen i Sofies hverdag.

*Du bliver ekspert i din sukkersyge, og du bliver især ekspert i din (betonet: din) sukkersyge, når de lever med det hver dag. Lægerne er pisse gode til nogen ting, og faktisk har vi nogle ret fremragende læger, jeg er ret glad for min læge på sygehuset, men der er bare utrolig mange ting, som hun aldrig nogensinde vil kunne sætte sig ind i. (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby)*

Alle diabetespatienter er forskellige. Der er ikke to patienter, der reagerer ens, og det der giver for højt blodsukker hos den ene, kan have den modsatte effekt hos en anden. Patientens erfaringer med sin specifikke sygdom er derfor en uundværlig ressource i den enkelte patients behandling. Uanset hvor dygtig lægen er, kan patienten som ekspert ikke undværes. Konsekvensen bliver, at en stor del af ansvaret for behandlingen samtidig påfalder patienten:

*Det der er hårdt ved det, synes jeg, og har været rigtig hårdt ved det, er, at hvis du har alle mulige andre sygdomme, så kan du godt lægge det fra dig nogen gange. Der er nogen gange, hvor du ikke behøver at tænke på det. Men der er ikke noget tidspunkt, hvor du ikke tænker på, at du har diabetes. (...) Hvad som helst, så skal du hele tiden tænke på, hvad er mit blodsukker, hvad sker der om ti minutter. Det er svært at være spontan. (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby)*

Fordi udførelsen af behandlingen sker i hverdagen frem for på behandlingsstedet, skal patienten konstant være bevidst om, at han skal tage hånd om sin diabetes, uden assistance fra en læge eller sygeplejerske. Det påvirker alle aspekter af livet, hvorfor patienten altid må tænke sig selv i forhold til sin sygdom. Sofie giver udtryk for det samme, idet hun siger, at hun altid må prøve at forudse, hvilke situationer hun kommer i i løbet af dagen, som kræver at hun må tage højde for sin sygdom (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade).

Rollen som ung patient synes altså at have betydning for de roller, som de interviewede patienter indgår i i andre systemer, og det synes at være en belastning for de psykiske systemer, at de i den grad alene må påtage sig ansvaret for den daglige diabetes-behandling.

## **Problematik ved patienternes selvstyring**

Når de interviewede patienter indgår i andre systemer, synes rollen som ung patient altså at have betydning for, hvordan patienterne kan indtræde i andre roller. Dette ses bl.a. i, at patienterne har svært ved at være spontane, skal planlægge deres hverdag meget, og at sygdommen har betydning for, hvordan de agerer på deres uddannelsessted, deres arbejde o.lign. (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby, Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade og Jens, Steno Diabetes Center). De iagttager med andre ord konstant sig selv i forhold til deres sygdom. Dermed synes det at være lykkedes behandlingsstedet at internalisere sig i det psykiske system, patienten – at patienten ser sig selv med systemets blik i de andre systemer det indgår i.

Når patienten selv er ansvarlig for den egentlige behandling i hverdagen, så er behandlerens rolle ifølge de interviewede patienter at være faciliterende i forhold til den behandling, som patienten skal foretage og stille nogle redskaber til rådighed, som patienten kan anvende og være dialogisk omkring, hvordan man anvender dem (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby, og Jens, Steno Diabetes Center). Behandlingsstedet skal altså muliggøre, at de unge patienter er i stand til at iagttage sig selv med systemets blik udenfor behandlingsstedet.

De interviewede sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at de unge bare gerne vil se sig selv som *andre unge* (Bilag 3: Mette, Steno Diabetes Center). En del af behandlingen går derfor på, at patienterne ikke nødvendigvis skal se sig selv som patienter konstant, i alle situationer i deres hverdag (Bilag 3: Gitte, Steno Diabetes Center og Karen, Nordsjællands Hospital). Når rollen som ung diabetespatient integreres i patienternes dagligdag, og har betydning for, hvordan de kan indtræde i andre roller, er det dog et tegn på, at de netop skal være opmærksomme på, at de er patienter konstant. At integrere diabetesbehandlingen i hverdagen, med det formål at patienterne ikke skal se sig selv som kronikere, synes altså at have den modsatte effekt: Forsøget på at frigøre dem fra deres patient-rolle, synes netop at fastholde dem i den.

For at varetage diabetesbehandlingen i hverdagen, stilles en række teknologier til rådighed for patienten. I det følgende vil jeg se nærmere på, hvilken betydning teknologierne har for patienternes selvstyring og for behandlingsstedet styring af patienternes selvstyring.

### **Teknologiers betydning for patienters selvstyring**

Organisationssystemer og psykiske systemer er som udgangspunkt lukkede overfor hinanden. Der er dog måder, hvorpå de to systemer kan kobles. Eksempelvis kan en teknologi fungere som en kobling mellem et organisationssystem og et psykisk system (Luhmann, 2007; 109). Derved er den rolle, der er mellem de to systemer, medieret af den teknologi, der kobler dem. En teknologi er et udtryk for en særlig rationalitet – den synliggør nogle ting fremfor andre (Højlund & La Cour, u.u.; 4). Den viden, en teknologi skaber, rummer samtidig et bud på en reaktion på den viden. At stille teknologier til rådighed for patienten, er således organisationssystemets mulighed for decentral styring af de psykiske system, patienten.

De interviewede patienter anvender og har anvendt enten pen eller pumpe til at injicere insulin. Injektion ved insulinpen foregår ved, at man mindst fire gange om dagen injicerer to forskellige insulintyper; langtidsvirkende og hurtigtvirkende insulin, til at dække hhv. grundlæggende og måltidsafhængigt behov. Insulinpumpen er en lille computer, fastmonteret på f.eks. maven eller ballen, der konstant leder insulin ind i kroppen og efterligner insulinproduktionen hos folk uden diabetes. Pumpen kan dog ikke automatisk lede den ekstra insulin, der er brug for, når patienten spiser kulhydrater, og patienten skal derfor stadig måle blodsukker før et måltid og vurdere, hvor mange kulhydrater måltidet består af.

Sammenlignet med insulinpennen giver pumpen et mere stabilt blodsukker og betragtes generelt som værende mere fleksibel, eksempelvis hvis man dyrker motion eller har skiftende døgnrytmer (Diabetes, 2014; 40). For at komme i betragtning til at få en insulinpumpe skal man, udover at have type 1-diabetes, have en utilfredsstillende blodsukkerkontrol på trods af den bedst

mulige pen-behandling, have en god teknisk forståelse, samt være god til at måle sit blodsukker (Diabetes, 2014; 41).

### Patienternes oplevelse af teknologiernes betydning

Jens fortæller om sit forhold til insulinpumpen:

*Man har fundet ud af, at der er sådan nogle regneregler, som passer ret godt på de fleste, som man kan lave ud fra, hvor meget insulin man tager i løbet af dagen, og så kan man lave nogle regler for, hvor meget insulin man skal tage i forhold til, hvor meget kulhydrat og den slags. (...) Det eneste jeg skal vide er, hvor meget kulhydrat der er i et eller andet. Det fritager mig fra at skulle foretage en masse udregninger. Det har givet mig meget større frihed. (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center).*

På Jens' behandlingssted, Steno Diabetes Center, får Jens målt sit blodsukker og får gennemgået, hvordan det har udviklet sig siden han sidst var på Steno. På den baggrund indstilles insulinpumpen. Jens italesætter her de medicinske fordele ved insulinpumpen. Men når han siger, at insulinpumpen fritager ham fra at foretage en masse udregninger, og giver ham større frihed, er det samtidig udtryk for, at han også socialt har gavn af insulinpumpen. Ved at have mere kontrol, er Jens således ikke i ligeså høj grad afhængig af, at skulle være i kontakt med sit behandlingssted.

Ligeledes gælder det for Sofie:

*Det er bare nemmere at styre i hverdagen og jeg føler, at jeg har fået flere tangenter at spille på, fordi den har så mange funktioner. Og det gør, at jeg har færre af de der episoder, hvor jeg synes, at det er diabetes'en, der bestemmer. Fordi jeg får mere kontrol med pumpen. (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade)*

Ligesom Jens, oplever Sofie at have fået mere kontrol i hverdagen via insulinpumpen. Ydermere føler hun, at de områder, hvor hun tidligere har haft svært ved at integrere diabetes, er nemmere at håndtere i dag (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade).

Insulinpumpen er ikke kun en teknologi rent fysisk, men også systemteoretisk fungerer insulinpumpen som en teknologi. Pumpen fungerer som en kobling mellem behandlingsstedet og patienterne, og gør selvbehandling mulig udenfor

behandlingsstedet. Som udtryk for en særlig rationalitet indsnævrer teknologien rummet for, hvilke iagttagelser der kan gøres – den indsnævrer kontingens – og gør det muligt at træffe beslutninger (Højlund & La Cour, u.u., 3).

Den større frihed til selv at varetage sin behandling medfører bl.a., at behandlingen integreres mere i den unge patients hverdag:

*Det er sådan en frihed man først føler, når man ikke længere sidder til familiefester eller familiefrokoster, er på arbejde eller i byen eller et eller andet, og skal hive op i trøjen for at stikke sig selv. Det er et meget tydeligt tegn på, at der sker et eller andet her. Hvorimod en person, der sidder og fidler med et eller andet lille apparat, altså, det gør alle jo. (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby)*

Anders siger i interviewet også, at hans diabetesbehandling tidligere var meget afkoblet fra hverdagen. Når ikke han var på sit behandlingssted, tænkte han ikke på sin diabetes. I dag føler han dog ikke, at der er noget reelt skel mellem diabetesbehandlingen og hverdagen (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital). Det har bl.a. betydet, at han føler sig mindre syg. Når pumpen sidder på en, og man ikke skal stikke sig med en nål inden frokosten el.lign., er det reelt uden betydning, om man befinder sig hjemme, på behandlingsstedet eller på sit arbejde, når man injicerer insulin.

*Og jeg tror også, at jeg hele tiden får nogle erfaringer med, hvad jeg kan gøre og hvordan jeg kan gøre det. Men det der helt klart har været afgørende, det har været, at jeg har fået pumpen. Den har simpelthen gjort mit liv så meget nemmere. (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade)*

Sofie har, ligesom Anders, fortalt om, hvor bevidst man bliver om sin sygdom, når man eksempelvis stikker sig selv på sit uddannelsessted el.lign. inden frokost (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade). At få pumpen har således gjort, at Sofie føler sig mindre syg, når hun er andre steder end sit behandlingssted: At hendes diabetes ikke i samme grad har kontrol over hendes liv, eller at hun er bange for dårlige blodsukre.

Ved brug af insulinpumpen integreres diabetesbehandlingen lettere i hverdagen og patienten skelner eksempelvis ikke mellem at behandle sig selv og dyrke motion eller passe sit arbejde (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center og

Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby). Den skarpe adskillelse mellem diabetesbehandling og hverdag, de tidligere følte når de skulle hive op i trøjen og stikke sig selv ved frokostbordet, er ikke længere så tydelig (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade).

Den frihed, de unge patienter opnår ved brug af insulinpumpen, er dog betinget af, at de iagttager sig selv med den viden, som insulinpumpen gør tilgængelig for dem. Teknologien muliggør, at Sofie, Jens og Anders kan agere rent socialt – Sofie, der tidligere har haft besvær med sin diabetesbehandling og følt sig uden kontrol, får mulighed for at tage kontrol - dog betinget af, at de iagttages og iagttager sig selv med det blik, teknologien gør tilgængelig.

### **Insulinpumpens strukturerende funktion**

I systemteorien struktureres mening i tre former; i det saglige, det sociale og det tidslige.

Det sociale meningsforhold omhandler, hvem der er inde og ude i kommunikation. Hvad er og hvad er ikke en del af systemet? Socialforholdene strukturerer sig altså i forhold til forskellen os/dem. Det tidslige meningsforhold handler om fortiden og fremtiden. Hvorledes tematiserer kommunikationen, hvad der ligger forud og hvad der umiddelbart følger? Tidsforholdet omhandler altså forskellen mellem fortid/fremtid. Endelig vedrører det saglige meningsforhold, hvilke temaer og genstande kommunikationen adresserer. Sagsforholdene strukturerer sig altså i forhold til forskellen dette/noget andet. (Andersen, 1999; 144).

Insulinpumpen er socialt strukturerende idet den former de beslutninger, de unge diabetespatienter er i stand til at træffe i hverdagen. Sofie, Jens og Anders giver udtryk for, at insulinpumpen gør dem i stand til at navigere nemmere i dagligdagen, idet de anvender insulinpumpen. For rollen som den unge diabetespatient er struktureringen af det sociale essentielt, idet insulinpumpen her er med til at strukturere, hvilke forventninger der knytter sig til og hvor meget ansvar der tilfalder hhv. patienter og sundhedsprofessionelle i den daglige behandling. Og insulinpumpen gør de unge diabetespatienter selvstyrende.

Insulinpumpen er ligeledes strukturerende tidsmæssigt. De interviewede patienter giver udtryk for, at de med deres diabetes har svært ved at være spontane: At sygdommen kræver planlægning og meget hensyn. Pumpen overfører automatisk en lille smule insulin i løbet af dagen, og kan indstilles til at overføre mindre, når man dyrker motion, eller mere, når man spiser kulhydrater. Fremtiden er blevet noget, som fra at have været ustabil og udenfor diabetespatienternes kontrol, blevet noget, de kan mestre. Insulinpumpen indeholder derudover information om de sidste 24 timers blodsukker. Derved fungerer teknologien som en slags hukommelse over den nærmeste fortid. Alt i alt skaber struktureringen af tidsdimensionen en stabilitet af fortid, nutid og fremtid.

Insulinpumpen strukturer sagligt, idet den definerer forholdet mellem den unge diabetespatients behov og ydelser (Højlund, 2014, 174). Insulinpumpen overfører automatisk insulin i løbet af dagen, men man skal manuelt indtaste ændringer i insulinoverførsel før måltider og motion. Der er altså andre handlinger, knyttet til den unge diabetespatients behov end eksempelvis ved en insulinpen. På den måde strukturerer insulinpumpen, hvilke behov, der er relevante for den unge diabetespatient at forholde sig til, og hvilke behov behandlingsstedet skal forholde sig til.

Samlet set strukturer insulinpumpen altså rollen som ung diabetespatient socialt-, sags- og tidsmæssigt. Insulinpumpen strukturerer særligt socialt, idet den bliver et værktøj til at behandle sig selv, og dermed er en yderligere ansvarliggørelse af patienten. Insulinpumpens funktion rækker dermed videre end det rent medicinske og har indvirkning på forhold, som er udover det, insulinpumpen måske umiddelbart er tiltænkt.

### **Delkonklusion**

De interviewede unge patienter giver udtryk for, at de bliver eksperter i deres egen krop. De får så meget viden og selvstændiggøres så meget, at de selv bliver i stand til at regulere sig selv (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby, Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade og Jens, Steno Diabetes Center). Systemets forsøg på at internalisere systemet i patienten synes at medføre, at patienten

bliver i stand til at styre sig selv. De sundhedsprofessionelles opgave bliver i denne forbindelse at stille nogle redskaber til rådighed for de unge patienter til at behandle sig selv i hverdagen samt vejlede dem i at anvende dem (Bilag 3: Mette, Steno Diabetes Center, Gitte, Steno Diabetes Center, Line, Holbæk Hospital og Karen, Nordsjællands Hospital).

Rollen som den unge patient er medieret gennem den teknologi, de anvender. Teknologien har ikke kun en fysisk effekt, men er også strukturerende i social forstand. Den rummer en særlig rationalitet, der altid vil danne udgangspunkt for den viden, den skaber, og kvantificerer de unge patienter på baggrund af et partikulært udsnit af deres person. Når patienterne iagttager sig selv med brug af teknologien, er patienternes selviagttagelse således farvet af teknologiens rationalitet og den strukturerende, den skaber af den sociale, tidsmæssige og sagsmæssige dimension. De teknikker og den viden, de anvender, skabes af den teknologi, de har fået stillet til rådighed. De unge har vist sig at være gode til at indtræde rollerne som den unge patient (jf. Analysedel 1). At de ser sig selv gennem teknologiens filter er dog ikke noget de italesætter.

Teknologien betyder også, at der er en større mestring af behandlingen på tværs af de systemkontekster, de psykiske systemer indgår i. Rollen som ung patient varetages således også i andre systemer end behandlingsstedet. De unge patienter giver udtryk for, at de tidligere oplevede en klar opdeling af de forskellige systemer, de indgik i eller at de slet ikke tænkte på diabetesbehandling, når ikke de var på behandlingsstedet (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center og Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby). Når der er denne udflydning af systemer, medfører det altså ikke kun, at de er bedre regulerede, de har også mere kontrol over deres sygdom, og de problemer Anders og Sofie f.eks. har oplevet med deres behandling, findes ikke i dag (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby og Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade). Rollen har således betydning for, hvilke andre roller, de kan indtræde i. Som kroniske patienter vil de unge patienter alligevel altid være syge uanset hvilket system de indgår i. Forskellen ligger dog i, at de selv ikke længere adskiller rollen som ung patient med den rolle, som de indtræder i andre steder.



Mens de unge patienter ser sig selv med behandlingsstedets blik, bliver behandlingsstedet, i takt med den øgede selvstændighed og frihed hos patienterne, afhængige af patienterne. For at behandlingen skal lykkes, har det altid været nødvendigt, at patienterne er villige til at lade sig behandle og vil deres sygdom (Bilag 3: Line, Holbæk Hospital og Gitte, Steno Diabetes Center). Jo mere de unge patienter bliver eksperter i deres egen krop, des mere er behandlingsstedet afhængig af patienternes erfaringer og viden om sygdommen, for at kunne tilrettelægge behandlingen (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center og bilag 3: Mette, Steno Diabetes Center). Dette ses bl.a. når de unge patienter giver udtryk for, hvordan de bliver i stand til at handle på den viden de har og den måde deres krop reagerer på. De kan iagttage behandlingsstedets anvisninger som et bud på en løsning blandt mange – og handle strategisk på den, til tider i modstrid med den, for selv at tilrettelægge deres behandling (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade og Jens, Steno Diabetes Center). Internaliseringen af systemet i de psykiske systemer synes da at medføre, at de psykiske systemer bliver selvstyrende – men også, at de bliver ustyrlige (Mortensen, 2004; 254).

Hermed afsluttes anden analysedel, hvor jeg har vist, at koblingen mellem organisationssystemet og de psykiske systemer også sker gennem en teknologi. Teknologien sætter dog de psykiske systemer i en uønsket, konstant patient-rolle. Jeg vil i det følgende se på, hvordan organisationssystemet kobles til de psykiske systemer gennem andre sociale systemer, der netop *ikke* sætter dem i rollen som den unge diabetespatient.

## 4.4 Analysedel 3

Som ung diabetespatient har man mulighed for at deltage i ungenetværk, såkaldte ungegrupper, som foregår i regi af Diabetesforeningen. Ungegrupperne foregår afkoblet fra behandlingsstederne og systemteoretisk betragtes de som forskellige systemer, som er lukkede for hinanden. Denne lukkethed betinger således behandlingsstedets brug af ungegrupperne: Behandlingsstedet kan ikke styre på ungegruppernes selvstyring og kan ikke intervenere i dets autopoiesis. Behandlingsstedet kan ikke handle på ydersiden af grænsen mellem systemet selv og dets omverden (Luhmann, 2000a). De må på trods af de systemteoretiske forudsætninger om lukkethed forsøge at koble sig på og vinde de fordele, de kan ved en kobling mellem systemerne. Hvordan det sker, vil jeg beskrive i det følgende.

### 4.4.1 Analysespørgsmål 4

*Hvordan gør behandlingsstedet brug af systemer i dets omverden, der kan bidrage til den unge patients diabetesbehandling?*

Det følgende sidste analyseafsnit vil omhandle behandlingsstedets og de psykiske systemers forhold til systemer, der er struktureret omkring patienternes sygdom, men som er afkoblet fra behandlingsstedet, samt behandlingsstedets forhold hertil. Indledningsvis vil jeg beskrive de besøgte behandlingssteders forhold til andre systemer end deres eget, ungegrupperne, hvor de unge patienter mødes om deres sygdom. Dernæst vil jeg se på, hvilken betydning ungegrupperne har for de psykiske systemer, patienterne. Afslutningsvis vil jeg undersøge, hvorledes behandlingsstederne kan engagere sig i systemer i deres omverden, som led i at kobles til hhv. ungegrupperne og de psykiske systemer.

Ungegrupperne er et tilbud til alle diabetespatienter mellem 18 og 30 år, som, hvis de er medlemmer af Diabetesforeningen, automatisk er medlemmer af deres regions ungegruppe. I ungegrupperne arrangeres der foredrag, grillaftener, caféaftener o.lign., og er generelt et tilbud til de unge patienter om et netværk med andre unge diabetespatienter, der oplever de samme udfordringer i

hverdagen med diabetes (Mød andre med Diabetes 1, Diabetesforeningens hjemmeside). Ungegrupperne fungerer i regi af Diabetesforeningen, men samarbejder også med ambulatorier og sundhedscentre.

### **Behandlingsstedets brug af andre systemer**

*Er man ung, så er det jo ligegyldigt, om man sidder med diabetes eller en nyresygdom eller hvad man gør, så er det jo i virkeligheden at man er ung, at man har brug for at være sammen med andre unge, ikke nødvendigvis, at man har diabetes, og at man har brug for at være sammen med andre med diabetes. (Bilag 3: Line, Holbæk Hospital)*

Det særegne ved de unge patienter er ikke nødvendigvis, at de har type 1-diabetes, men at de er unge. Som vist i analysedel 1 om systemets forståelse af rollen som ung patient, er det netop dette systemet tager højde for. Samme synspunkt sætter Line, diabetessygeplejerske på Holbæk Hospital, ord på her: De unge patienter er først og fremmest unge og har nytte af at være sammen med andre unge. Og fællesskabet med andre unge opfylder et behov, behandlingsstederne ikke kan (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital). Derfor opfordres de til at tage kontakt med og snakke med andre unge (Bilag 3: Mette, Steno Diabetes Center og Line, Holbæk Hospital).

*Vi opfordrer dem til at gå på Diabetesforeningens chat-sider, vi opfordrer dem til at gå i andre chat-grupper. (...) Der er jo masser af studier der viser, at det at snakke med andre om ens sygdom, det hjælper på en anden måde end at snakke med sådan nogle som os, der har det hele fra en bog. Det at snakke med nogen, der virkelig ved, hvad det handler om, det hjælper også. (Bilag 3: Gitte, Steno Diabetes Center)*

Diabetesbehandlingen handler som oftest ikke om at behandle en akut opstået sygdom eller et presserende symptom. Behandlingen handler mere om at skabe en livsstil, der gør det muligt at leve med sygdommen. Hanne fra Steno Diabetes Center skelner selv mellem behandlere og andre patienter, som nogen de unge patienter kan snakke med, og fremhæver den positive effekt ved at snakke med andre unge patienter, som led i deres behandling. At snakke med andre patienter er således en anden dimension af de unge patienters behandling.

På de besøgte behandlingssteder gør man brug af ungegrupper, enten ved, som vist ovenfor, at opfordre de unge patienter til at tage kontakt til grupper med unge patienter eller ved at oprette patientgrupper for unge patienter internt på behandlingsstedet. De interviewede sundhedsprofessionelle er således bevidste om, at for at opnå en optimal behandling, må de skabe et socialt rum på behandlingsstedet, som er anderledes end de normale konsultationer, eller ty til systemer udenfor deres eget.

### Patienternes indtræden i andre systemer

En rolle er et organisationssystems mulighed for at indlemme psykiske systemer i sin medlemskreds. Rollen er dog eksklusiv for netop dette organisationssystem: Samme rolle findes ikke i andre systemer, og andre systemer kan ikke iagttage en rolle hos et organisationssystem og efterligne den. Når de psykiske systemer, patienterne, indtræder i andre systemer og udfylder roller, vil rollen altid tage sig anderledes ud og sætte de psykiske systemer i scene på anden vis. I det følgende vil jeg beskrive, hvorledes de psykiske systemer sættes i scene i ungegrupperne og hvad behandlingsstederne kan vinde på det.

Sofie fremhæver de positive effekter af at mødes med andre unge patienter:

*Der er oplevelser, vi har, som det bare er rarest at dele med folk, der forstår det fuldt ud. Og det synes jeg, at de andre i gruppen gør. Jeg kan dele det med min kæreste og mine forældre og mine venner, men det giver mig nogen gange noget andet også at dele det med dem. Fordi de forstår det på en anden måde end de andre gør.* (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade)

Sofie taler her om, at det at dele erfaringer med andre patienter er en yderligere dimension til behandlingen: At snakke med folk, der har prøvet diabetesbehandlingen på egen krop giver noget andet end at snakke med enten sundhedsprofessionelle eller andre i omgangskredsen. De sociale aspekter af diabetesbehandlingen, som bliver negligeret i Sofies øgede tildeling af ansvar for egen behandling, kompenseres der således for ved behandlingsaspekter, der er møntet på netop det sociale – ungegrupperne. Ydermere har Sofie fået kendskab til insulinpumper efter at have hørt om det i sin ungegruppe – et kendskab, det ikke er sandsynligt hun ellers havde fået, og som motiverede

hende til at få en insulinpumpe (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade). Ved at erfaringsudveksle med andre unge patienter har hun således lavet ændringer i behandlingen til det bedre.

Anders, der tidligere i sit behandlingsforløb har oplevet problemer med at varetage sin sygdom og i en længere periode har været dysreguleret, har lignende oplevelse:

*Det er en kæmpe støtte og en kæmpe, hvad skal man sige, fred med sig selv, når man får lov til at snakke med andre, og finder ud af, at de har sgu også de samme problemer. De har tænkt de samme tanker, de har haft de samme trælse oplevelser. Jeg kunne mærke efter jeg begyndte at komme i ungegruppen, at jeg fik det enormt bedre med mit liv, jeg fik det enormt bedre med min sukkersyge, jeg fik det enormt bedre med det hele.* (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby)

Anders taler her om, hvordan ungegruppen har været med til, at han har accepteret sygdommen som en del af sit liv. Hvor han tidligere har følt sig alene med sygdommen, giver fællesskabet i ungegruppen Anders en motivation til at integrere diabetesbehandlingen i hverdagen (Bilag 4: Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby)

Erfaringsudveksling og socialisering med andre unge patienter er således en del af diabetesbehandlingen, som de interviewede unge patienter gør brug af. De ser alle dette som en yderligere dimension i deres behandling, da det giver dem noget, som de ikke umiddelbart kan finde andre steder (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center, Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade og Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby). At tale med andre unge patienter, som har prøvet at integrere diabetesbehandling i en hverdag, der ligner deres, giver dermed et positivt udbytte, evt. i form af ændringer i behandlingen, som Sofie oplevede. Trækplasteret ved ungegrupperne er således bl.a., at det ikke er en del af deres behandling, som den foregår på behandlingsstedet. For at ungegrupperne må lykkes, skal det altså være ikke-behandlingsagtigt. Hvis behandlingsstederne skal understøtte det, skal de altså understøtte noget ikke-behandlingsagtigt, som alligevel er en del af behandlingen. Således laver de en strukturel kobling til ungegrupperne og vinder de fordele de kan ved den kobling. Heri ligger dog et paradoks: Hvis koblingen bliver for tæt, ødelægger de fordelene ved, at

aktiviteterne ligger i systemer udenfor deres eget. Hvis koblingen bliver for synlig, og de unge oplever ungegrupperne som en del af behandlingen, så ødelægger det netop dette ikke-behandlingsagtige i behandlingen. Udfordringen for behandlingsstederne i relation til ungegrupperne er således, at de må være involverede uden at være involverede.

### En anden rolle for patienten

*Hvis ikke der er accept og accept af vilkår, så er det rigtig svært at skabe en ændring. (...) Vores læge sætter en masse alarmer og den slags til dem, men en alarm er til at overhøre. Så det virker måske lige et par dage, men så holder det op. Det er noget med at fornemme, hvad der virker. (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital)*

Karen er opmærksom på det problem, behandlingsstedet har: De kan ikke tvinge en forandring igennem hos de psykiske systemer, patienterne, eller tvinge en ændret livsstil ned over hovedet på dem. Således også med den rolle, de to systemer mødes om: At indtræde i en rolle indebærer, at de psykiske systemer kan se sig selv i rollen og udfylde den (Mortensen, 2004, 254). Hvis ikke det lykkes må behandlingsstedet derfor ty til noget andet, der hjælper patienterne til at indtræde i rollen som unge patienter og opnå en optimalt diabetesbehandling. Omvendt er det ikke tilfredsstillende for behandlingsstedet at slippe de unge patienter fuldstændig, og lade det være op til dem at varetage deres behandling (Bilag 3: Karen, Nordsjællands Hospital). Løsningen bliver at koble sig op på andre systemer; ungegrupperne, som er struktureret omkring de unge patienters sygdom, men er afkoblet fra behandlingsstedet.

Grupperne, som de psykiske systemer, patienterne, går i, centrerer omkring deres sygdom; det er det, de samles om, og derfor det er dem, der er i grupperne. Alligevel handler grupperne også om andet end diabetesbehandlingen (Bilag 3: Line, Holbæk Hospital). De psykiske systemer formår ikke at løsrive sig fra rollen som den unge patient når de er på behandlingsstedet, netop fordi behandlingsstedet er struktureret omkring behandlingen af deres sygdom. De psykiske systemer synes dog, at kunne indtræde i en anden rolle i ungegrupperne, som er supplerende til rollen som den unge patient:

*Men jeg tror, for mange unge, der er det ungdomslivet, der er vigtigt, det er ikke deres diabetes. De vil bare gerne være som de andre. Hvis man kan hjælpe dem til at parkere det på en hensigtsmæssig måde, og ikke det med, at den ikke skal fylde på en måde, så de ikke tager sig af det, for det er en virkelig dårlig plan. Hvis de kan parkere det på en måde, så de tager sig af det, men så det ikke fylder så meget, det er jo bedst. (Bilag 3: Mette, Steno Diabetes Center)*

Mette lægger her vægt på, at det givtige i den anden rolle, som de unge patienter kan indtræde i i ungegrupperne, er at de formår at indtræde i en anden rolle, som samtidig er møntet på at tackle deres sygdom og integrere den i hverdagen. Ungegrupperne synes i inklusionen af de psykiske systemer at kunne håndtere de psykiske systemers kompleksitet bedre end behandlingsstederne, idet de succesfuldt kobler sig på deres intimsfærer. Rollen, som de psykiske systemer indtræder i i ungegrupperne, supplerer dermed rollen som den unge patient i patienternes samlede diabetesbehandling.

### **Forhold mellem behandlingssted og ungegruppe**

Hvad kommunikationen omhandler i ungegrupperne er ikke umiddelbart fastlagt – fællesnævneren er, at de er unge diabetespatienter, og således udveksler de erfaringer med deres hverdag og deres diabetes (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center). Indholdet af det, der diskuteres i grupperne, struktureres af de tilstedeværende, hvad enten det er et par stykker til et af de arrangementer der afholdes eller potentielt flere hundrede i en Facebook- eller chat-gruppe på internettet. De interviewede patienter har således i ungegrupperne udvekslet erfaringer med motion, alkohol o.lign. (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade, Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby og Jens, Steno Diabetes Center). Struktureringen af ungegrupperne er altså dermed lig et interaktionssystem (La Cour, 2003; 233).

Successen med ungegrupperne indebærer, at behandlingsstederne er meget forsigtige: De skal lave koblinger, som ikke er for synlige – hvis de strukturelle koblinger bliver for eksplicite, og de unge oplever det som en del af behandlingen, ødelægger de effekten af det ikke-behandlingsagtige. De skal holde sig på afstand, men stadig forsøge at lave en kobling. Dette er

interventionens forudsætninger: Behandlingsstedet kan ikke intervenere på andre systemers autopoietiske selvstyring, og tingene skal derfor opstå af sig selv. Ungegrupperne er dog en del af behandlingsstedernes strategi for et succesfuldt behandlingsforløb, og derfor har de en rolle at spille.

Løsningen for behandlingsstederne kan være at skabe den tyndest mulige kobling til ungegrupperne. Rollen som den unge diabetespatient skal så vidt muligt være afkoblet fra ungegrupperne, så det lykkes dem at sætte patienterne i scene på en anden måde. Hermed melder nye problemstillinger sig dog: Hvorledes kan der så styres på ungegrupperne? Hvordan kan behandlingsstederne sikre, at ungegrupperne opnår de mål, de har for ungegrupperne, uden at gribe ind? Er formålet slet ikke at være koblet til patienternes rolle i ungegrupperne eller vil de stadig have nogen kontakt? Udfordringen for behandlingsstederne bliver at have en strategi for, hvordan man forholder sig til steder, man er koblet til men enten kun indirekte eller meget forsigtigt - eller slet ikke - er til stede.

### Delkonklusion

Behandlingsstederne er opmærksomme på deres problem: Som operativt lukkede systemer er det ikke givet, hvordan input og koblinger tolkes og omsættes til handling af andre systemer, og behandlingsstederne kan ikke tvinge rollen ned over de unge patienter, endsige tvinge dem til at integrere deres sygdom i hverdagen. Behandlingsstedet kobler sig derfor på et andet system, ungegrupperne, hvor de psykiske systemer indtræder i en rolle, der supplerer rollen som den unge patient. Her kan de dog heller ikke intervenere, og selvom behandlingsstederne beror på ungegruppernes ikke-behandlingsagtige kapacitet, må de lade det opstå uden at blande sig.

På behandlingsstedet kan de psykiske systemer ikke løsrive sig fra rollen som den unge patient. Behandlingsstedet kobler sig derfor på et system, der er struktureret som et interaktionssystem, hvor de psykiske systemer kan indtræde i en rolle, der er anderledes end den unge patient. Dette synes at være nødvendigt for at de psykiske systemer kan indtræde i rollen som den unge patient og opnå en optimal diabetesbehandling.



De interviewede patienter giver udtryk for, at det venskab de finder i ungegrupperne, centreret om deres sygdom, finder de ikke andre steder, og ungegrupperne er det første sted de går hen, hvis de mangler information eller er i tvivl om noget mht. deres sygdom (Bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center, Anders, Aarhus Universitetshospital, Skejby, og Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade). Når behandlingsstedet kobler sig på ungegrupperne, synes det altså at være for at opnå endnu et redskab i at integrere diabetesbehandlingen i de unge patienters hverdag og opnå en optimal diabetesbehandling. Koblingen er dog betinget af, at behandlingsstederne formår at være tilpas indirekte med sin kobling, for ikke at ødelægge det ikke-behandlingsagtige i ungegrupperne. Paradoksalt nok skal behandlingsstederne derved understøtte noget ikke-behandlingsagtigt i behandlingen og involvere sig uden at være involveret. Dette er en balancegang for behandlingsstederne, der risikerer at ødelægge de positive elementer i ungegrupperne, som de kobler sig på.

Ungegrupperne må altså nødvendigvis forblive selvstændige trods den gensidige afhængighed mellem ungegrupper og behandlingssted. Omvendt må man ikke være blind for, at behandlingsstederne skal bibeholde en selvstændighed: Der er klinisk orienterede opgaver i forhold til patienternes sygdom, som det er vitalt, at behandlingsstederne tager sig af, og som kun behandlingsstederne, der er i stand til at strukturere behandlingen i henhold til kliniske hensyn, kan tage sig af.

Hermed konkluderes den tredje og sidste analysedel. Jeg har her vist, at der mellem de psykiske systemer, behandlingsstederne og ungegrupperne, opstår en koblingskontekst: Koblingen mellem patienterne og behandlingsstederne baseres her på andre sociale systemer: Ungegrupperne, og deres strukturering af en rolle for de psykiske systemer. Samtidig kobles behandlingsstederne og ungegrupperne med rollen som ung diabetespatient som forudsætning for koblingen. En kobling, der er karakteriseret ved en paradoksal ikke-involvering. Koblingskonteksten opstår som løsning på de problemer, koblingen gennem hhv. rolle og teknologi indebærer, men rummer således selv paradoksale elementer.

## 4.5 Delkonklusion på analysen

I analysen har jeg vist, at der finder koblinger sted mellem organisationssystemer og psykiske systemer. Disse koblinger rummer dog en række problematikker. Problematikkerne kan skildres som følger:

### **Analysedel 1:**

Behandlingsstederne mangler forståelse for de psykiske systemers komplekse struktur, som er uddifferentieret i flere roller, i flere systemkontekster i hverdagen. Det medfører, at behandlingsstedet forsøger at ensrette de psykiske systemers fokus på diabetesbehandlingen, hvor det måske ville være mere effektivt at klæde patienterne på til at mangedoble deres fokus, så de er i stand til at holde fokus på behandlingen i deres hverdag.

De unge diabetespatienters gradvist stigende mængde ansvar frisætter nok behandlingsstederne i en vis grad, men kan være belastende for de unge selv. Behandlingsstederne iagttager det som en løsning, at patienterne bliver mere selvstændige og ansvarsfulde, men man må ikke være blind for, at nogle patienter oplever det som et problem.

De ikke-sygdomsrelaterede konsultationer er behandlingsstedernes redskab til at være åben overfor intimsfæren i deres omgivelser, hos de psykiske systemer, og har dermed som funktion at inddrage patienten i egen behandling.

De unge diabetespatienter iagttager dog de ikke-sygdomsrelaterede konsultationer som uvigtige, idet de ikke direkte medfører evt. ændringer i diabetesbehandlingen, hvilket medfører, at de ofte fravælger disse konsultationer.

Tal-baserede teknologier, der medfører evt. ændringer i diabetesbehandlingen, fremstår mere konkrete, end teknologier der er i *prosa-form* eller har andet udgangspunkt end tal. Derved får førstnævnte teknologier forrang i forhold til andre, og vinder også indpas i konsultationer, der er struktureret om åbenhed og inddragelse.

I de forskellige struktureringer af kommunikationen forekommer varierende kodninger af kommunikationen. De sundhedsprofessionelle har dog svært ved at leve op til de krav, de forskellige systemreferencer indebærer. Rollen som ung diabetespatient er derudover genstand for multipelt forventningspres, der skaber en rollekonflikt, og dermed manglende rolle-kobling.

### **Analysedel 2:**

Patienternes selvstyring udenfor behandlingsstedet kommer til udtryk som en internalisering af systemets logik i patienterne: De psykiske systemer iagttager sig selv med systemets blik uanset hvilken kontekst de befinder sig i. Således har rollen som ung diabetespatient indflydelse på de roller, patienterne indgår i i skolen, på arbejdet o.lign. Hermed fastholdes de unge diabetespatienter dog i en patient-rolle; en rolle, behandlingsstederne netop forsøger at undgå.

Rollen som ung diabetespatient er medieret gennem teknologi, der muliggør patienternes selvstyring – insulinpumpen – og iagttages af patienterne som en frisættelse og en øget kapacitet til at behandle sig selv. Dette betinges dog af, at de iagttager sig selv med det blik, teknologien skaber. Patienternes selviagttagelse er således mulig på et særligt grundlag, muliggjort af teknologien, og ikke, som ellers iagttaget som, neutral.

### **Analysedel 3:**

Behandlingsstederne må koble sig til systemer i deres omgivelser i forbindelse med brug af ungegrupper og gøre brug af systemer, der er struktureret på andre vilkår, der sætter de unge i scene på anden vis, som led i en optimal behandling. Et system i behandlingsstedernes omverden er således en del af deres strategi. De skal understøtte noget ikke-behandlingsagtigt, som en del af behandlingen. Hvis koblingen bliver for tæt, og de unge kan se ungegrupperne som en del af behandlingen, ødelægges fordelene. Der er således tale om en paradoksal intervention: Behandlingsstederne må være involverede uden at være involverede. De må etablere en diskret og forsigtig kobling. Og de må have en strategi for noget, de hverken må eller kan gribe ind i og som helst skal opstå af sig selv.

#### 4.5.1 Koblinger på tre niveauer

De forskellige koblinger sker hhv. gennem rollen som ung diabetespatient, gennem teknologi i form af insulinpumpen og gennem andre sociale systemer, ungegrupperne. De tre typer af koblinger kan med systemteoretiske termer beskrives som ækvivalente løsninger, hentet fra Luhmanns begreb om funktionel ækvivalens (Knudsen, 2014; 23). Koblingerne er varierende måder, hvorpå behandlingsstederne kan forholde sig til samme forhold: At kobles til de psykiske systemer for at opnå en optimal diabetesbehandling.

Koblingerne, der eksisterer mellem de forskellige systemer, rummer alle løsninger på et problem, men samtidig et problem i sig selv. Jeg har indtil nu vist, hvilke problematikker de forskellige koblinger selvstændigt rummer; i praksis eksisterer koblingerne dog samtidig, og supplerer hinanden.

#### Samstemmende koblinger

Når de forskellige koblinger eksisterer samtidig, er det relevant at spørge til: Hvordan forholder disse ækvivalente løsninger til hinanden? Fungerer de sideordnet og gensidigt påvirkende? Eller er et koblingsmedie i praksis den dominerende, primære kobling, som de andre er understøttende i forhold til?

Hver kobling er unik: Den produktive rolle, ungegrupperne muliggjorde for de psykiske systemer, ved deres ikke-behandlingsprægede og ikke-organiserede struktur lader sig eksempelvis ikke kopiere i den kontekst de andre koblinger skaber. Og teknologiens selvstyringskapacitet ville på samme måde ikke kunne genfindes i ungegrupperne. Hvis et koblingsmedie anvendes som det dominerende, skal det kunne håndtere de modsætninger, de andre koblinger hver især udgør. Ellers ender organisationssystemerne og de psykiske systemer med at spænde ben for sig selv i deres gensidige kobling (La Cour, 2006; 53).

Dette synes ikke at være tilfældet. I praksis ser man, at koblingsmediernes fungerer sideordnet, uden noget egentligt dominerende koblingsmedie. Insulinpumpens funktioner diskuteres i ungegrupperne og får her et særligt udtryk (Bilag 4: Sofie, Aarhus Sygehus, Nørrebrogade). Og patienterne tager

diskussionerne i ungegrupperne med til konsultationer på behandlingsstederne, hvor de diskuteres ud fra et mere behandlerteknisk perspektiv (Bilag 3: Gitte, Steno Diabetes Center og bilag 4: Jens, Steno Diabetes Center).

Når der eksisterer koblinger på tre niveauer samtidig synes der altså at opstå en kontekst, hvor koblingerne kan fungere sideordnet. Hver kobling muliggør en særlig relation eller socialitet, som har påvirkning på og påvirkes af indvirkningerne af de andre koblingsmedier: Rollen som ung diabetespatient påvirkes af virkningerne af rollen, de psykiske systemer sættes i i ungegrupperne. Og koblingen mellem behandlingssted, ungegruppe og de psykiske systemer, påvirkes af insulinpumpens funktion osv. De mange muligheder for kobling iagttages da som en ressource for systemerne.

De mange gensidigt påvirkende koblinger er dog ensbetydende med, at de berørte systemer – behandlingssteder, psykiske systemer, ungegrupper – har mange kilder til irritation. Det bliver således en udfordring at vægte de forskellige forstyrrelser og håndtere de forskellige irritationskilder. Dette er dog betingelsen for ækvivalente løsninger i form af flere koblinger (La Cour, 2006; 54). Koblinger på tre niveauer indebærer således yderligere en problematik, systemerne må forholde sig til.

## 5.1 Diskussion

Som en sammenfattende diskussion, vil jeg i det følgende beskrive, hvordan behandlingsstederne og patienterne kan anvende min analyses resultater som et grundlag for refleksion. I analysen har jeg skitseret, hvad der ligger til grund for systemernes iagttagelser. Hermed bliver systemerne bevidste om kontingensen i deres egne selvfølgeliggjorte iagttagelser. De bliver med andre ord bevidste om deres iagttagelsers blinde plet. Dette gør dem i stand til at håndtere de beskrevne udfordringer.

De iagttagelser, de forskellige systemer laver, er forskelsdannende operationer. I iagttagelsen indikeres kun én side af forskellen af gangen. Iagttagelsen danner også en blind plet: Det, systemet ikke kan se i sin iagttagelse, og som den ikke kan se, at den ikke kan se, hvad den ikke kan se (Andersen, 1999; 111). Ethvert billede, et system har af omverdenen, er det omverdenen som modsætning til systemet. Således er det en paradoksal, system-specifik omverden; et re-entry: Systemets selviagttagelse mellem system og omverden, konstruerer omverdenen som både indeni og udenfor systemet (Moe, 1998; 167). Systemets blinde plet gør, at den ikke se det paradoksale i sine iagttagelser. Når behandlingsstedet iagttager de unge diabetespatienters behov, yder hjælp el.lign., er det udtryk for paradoksale iagttagelser, der medfører paradoksale operationer. Således er det tilfældet i flere af ovennævnte problematikker, at systemets løsninger medfører nye problemer. Det er resultatet af systemernes paradoksale virkelighedsbilleder (Moe, 1998; 168).

Jeg læser således Moes virkelighedsbillede-begreb som svarende til Luhmanns begreb om *refleksionsteori* (Nissen, 2014; 187). Et systems refleksionsteori betegner en model af virkeligheden, systemet producerer, som rummer en forståelse af, hvorfor systemet og dets omverden opererer, som det gør. Dermed rummer refleksionsteorien også bud på hvilke problemer, virkeligheden rummer, og hvorledes systemet kan intervenere for at afhjælpe disse (Nissen, 2014; 188). Ved brug af denne teori kan jeg udfolde en diskussion af, hvordan de systemer, jeg i indeværende afhandling har iagttaget, fungerer, og hvilke løsninger der findes på de problematikker, deres operationer rummer.

Jeg vil i det følgende fremføre argumentation for, at flere de ovennævnte problematikker har grobund i, at der findes uforenelige krav, som de involverede systemer skal tage stilling til. Et hensyn betones, et andet nedtones, som følge af forskelsdannelsen i systemernes iagttagelser. Som et bud på en håndtering heraf, vil jeg introducere begrebet om dekobling.

### 5.1.1 Dekobling

Organisationer, som skal forbinde varierende, til tider modsatrettede metoder i dets operationer, er ofte genstand for analyse indenfor ny-institutionel teori med brug af begrebet *dekobling*. Ny-institutionel teori tager ofte udgangspunkt i offentlige organisationers institutionelle omgivelser, og ser på, hvordan socialt definerede og sanktionerede normer for en rationel og effektiv organisation er med til at ensliggøre organisationer, som et led i at fastholde organisationens eksistensberettigelse og legitimitet (Mik-Meyer & Villadsen, 2007; 118).

Dekobling bruges til at beskrive organisationers adskillelse af dets faktiske aktiviteter og dens afspejling af normer og strukturer i det institutionelle miljø. Et paradoksalt forhold mellem eksempelvis en organisations handlinger og værdier ignoreres eller gemmes væk ved at opdele organisationen i eksempelvis en talende og en handlende del (Meyer & Rowan, 1977, Meyer, Scott & Deal, 1981, Brunsson, 2002, Brunsson, 2003 m.fl.).

Begrebet om dekobling kan ikke oversættes direkte til systemteoretiske termer. At et system henter legitimitet udenfor systemet selv er eksempelvis uforeneligt med systemteorien (Kneer & Nassehi, 1997; 136). At et system eller en organisation iagttager verden via et sæt forestillinger, som gennemsyrrer organisationen og præger dets iagttagelse og giver det en særlig rationalitet, er ny-institutionalismen og systemteorien dog ens om (Mik-Meyer & Villadsen, 2007; 131). Ny-institutionalismen beskriver eksempelvis, hvordan borgeren, når denne bliver relevant for en velfærdsorganisation, skal passes ind i nogle kategorier, som på forhånd er indlejret af organisationen. Borgeren "kodes" efter nogle specifikke karakteristika, som er interessante for organisationen. Borgeren konstrueres på den måde i systemets billede, mens borgeren som person er irrelevant (Mik-Meyer & Villadsen, 2007; 132). Rationalet, som organisationen

iagttager med, er dog ofte konfliktfyldt og paradoksalt, hvilket den må foretage forskellige krumspring for at komme overens med – eksempelvis via dekobling.

Det, jeg ser ny-institutionalismen og dens begreb om dekobling bidrage med i denne sammenhæng er til at forstå, hvordan behandlingsstederne og patienterne strategisk kan variere betoningen i deres forskelsdannende iagttagelser og kommunikation. Virkelighedsbilleder har blinde vinkler – systemet kan ikke se, at dens iagttagelser er udtryk for systemets egen logik og er paradoksale (Moe, 1998; 167). Hvis behandlingsstedet og patienterne gøres i stand til at kunne skifte hvilken kode, de kommunikerer i, samt skifte hvilke virkelighedsbilleder og system-/omverdens-billeder, de har, vil de blive bevidste om deres egen blinde pletter i deres iagttagelser. Dette er under systemteoretiske forudsætninger umuligt: At kunne udskifte de briller, hvormed man ser verden, strider mod systemernes autopoietiske væsen (Andersen, 1999; 111). I systemteoretiske termer kan dekobling oversættes til et systems evne til at til- og frakoble sig sin omverdens kompleksitet. Dekobling som redskab er da en strategi et system kan anlægge for at være hhv. åben for omverdenen eller lukket om sig selv.

Således vil jeg med begrebet dekobling forklare, hvordan behandlingsstedet kan lykkes med at skifte kode, på trods af, at det er systemteoretisk umuligt.

### Eksempler på brug af dekobling

#### Hykleri

De unge diabetespatienter fravælger de ikke-sygdomsrelaterede konsultationer, idet de anser dem som unødvendige sammenlignet med de medicinsk funderede konsultationer. De ikke-sygdomsrelaterede konsultationer er struktureret på baggrund af en åbenheds- eller inddragelseslogik og har den ulempe, at de ikke har teknologier, der synes ligeså konkrete som de øvrige konsultationer (jf. Analysedel 2).

Specifikt kan begrebet *hykleri*, som Nils Brunsson tager i anvendelse i sin udfoldelse af dekobling-begrebet, her benyttes (Brunsson, 2003; 205). Hykleriet indebærer at fastholde praksis indadtil, men sløre det, og udadtil melde ud, at



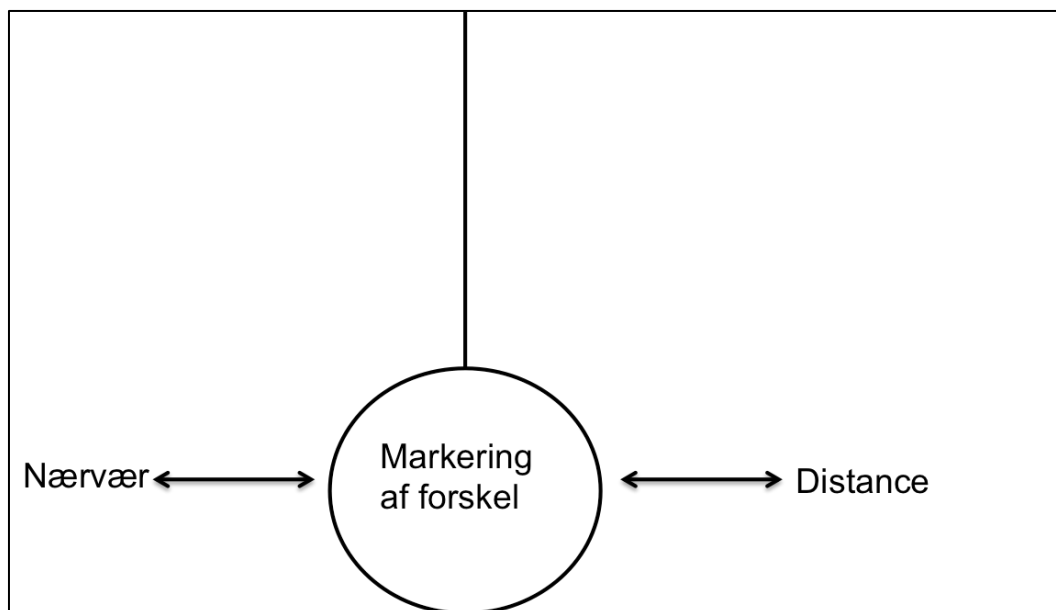
praksis er en anden. I praksis kan det effektueres ved, at behandlingsstederne får de ikke-sygdomsrelaterede, åbne konsultationer til at fremstå konkrete og praksis-nære, så patienterne finder det relevant og vigtigt at deltage i konsultationerne, men alligevel fastholde den åbne strukturering, som er nødvendig for inddragelse af patienten. Behandlingsstederne kan altså gøre brug af en hyklerisk dekobling:

| <b>Kommunikation:</b> | <b>Beslutninger relateret evt. ændringer i behandlingen</b> |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------|
| Praksis:              | Orienteret mod inddragelse af patienten                     |

Således gøres organisationssystemet, behandlingsstedet, til 2. ordens iagttagelse: Det kender til sin egen iagttagelsesledende forskel og gøres bevidst om, hvad det hhv. markerer og hvad det lader være umarkeret i sine iagttagelser. Løsningen ved brug af hykleriet som dekobling er da, at de vælger at markere den ene side af forskellen på trods af, at de kender til dens yderside.

### **Oscillering mellem nærvær og distance**

I de åbne konsultationer gør behandlingsstederne brug af varierende koder i kommunikationen. Problematikken handler ikke kun om at være i stand til at skifte koder, så alle hensyn bliver varetaget. Problematikken omhandler, hvilke konsekvenser kodeskiftende har for de sundhedsprofessionelle og patienterne. Nogle af de besøgte behandlingssteder har forsøgt at løse problemet ved at lave en dekobling i form af en uddelegering af ansvaret, hvor lægen tager sig af kommunikation i den medicinsk funderede kodificering og diabetessygeplejerskerne af den øvrige kommunikation (jf. Analysedel 1). Karen, Nordsjællands Hospital, har dog det problem, at det nærvær, den intime kommunikation indebærer, bliver grænseoverskridende. På samme måde kan man forestille sig, der er patienter, der finder kommunikation i kærlighedens kode for påtrængende. Ved en dekobling i kodificeringen i kommunikationen med den unge diabetespatient vil behandlingsstederne kunne oscillere som et pendul mellem nærvær og distance:



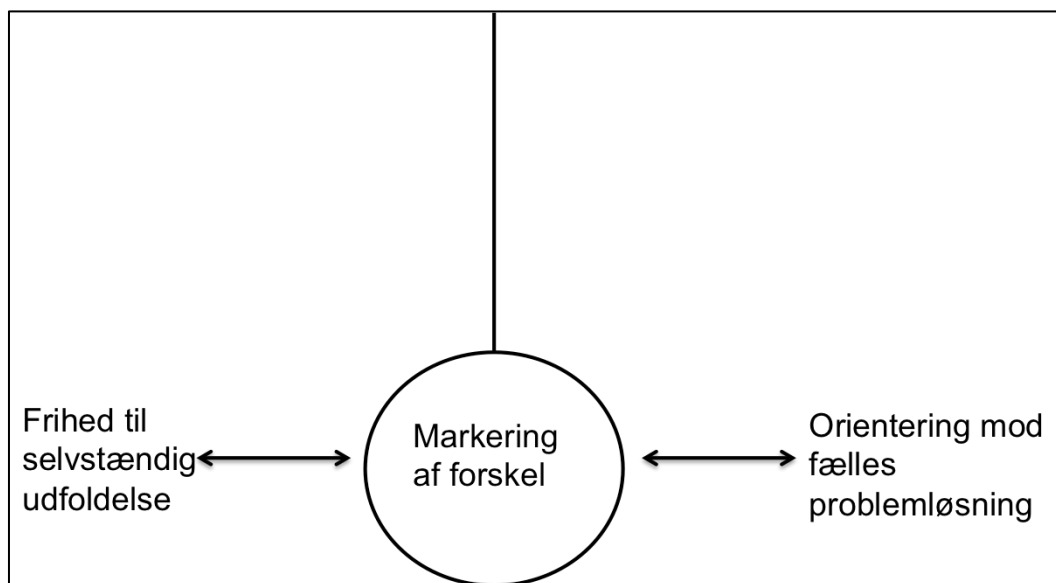
Ligesom i det forrige eksempel tegner organisationssystemet, behandlingsstedet, sig som 2. ordens iagttagere: De kender både til inder- og yderside i deres iagttagelsesledende forskel. Ved at oscillere mellem nærvær og distance kan man dog sige, at behandlingsstedet her kan lede på deres egen ledeforskel: De skifter aktivt mellem de to afhængig af, hvad der er mest fordelagtigt i situationen.

### **Oscillering mellem frihed og fællesskab**

Ungegrupper er et tiltag behandlingsstederne gør brug af for at introducere noget ikke-behandlingsagtigt i behandlingen. Ungegrupperne er en del af behandlingsstedernes strategi for et optimalt behandlingsforløb, og derfor en del af systemet. Samtidig er ungegrupperne dog selvreferentielle systemer, og dermed i behandlingsstedernes omverden. For ikke at ødelægge gevinsterne ved de ikke-behandlingsagtige elementer, må behandlingsstederne både være involveret og ikke-involveret i ungegrupperne.

Behandlingssted og ungegruppe må altså være selvstændige og samarbejdende på én gang; tage individuelle og fælles hensyn for at lykkes. Men der er ikke grobund for et fællesskab mellem selvreferentielle systemer i systemteorien – systemerne er lukkede om sig selv uden undtagelse (Luhmann, 2000a; 12). Derfor er det relevant at inddrage Gunther Teubners terminologi om netværket, som et 3. ordens system (Teubner, 1993, La Cour & Højlund, 2008, La Cour & Højlund, 2011 & Rennison, 2014). I netværket orienterer de

organisationer, der er koblet både efter fælles og egne interesser. Netværket har dermed plads til organisationssystemernes egendynamik og selvreferentielle rationale, men rationalerne tilordnes efter de fælles hensyn (La Cour & Højlund, 2008; 183). Det indebærer naturligvis en balancegang for parterne i samarbejdet: Orienterer de sig kun efter eget rationale, isoleres systemerne, og der er ikke tale om et netværk. Orienterer de sig omvendt efter fælles hensyn konstant, dør de individuelle systemers egendynamik (La Cour & Højlund, 2008; 187). Dekobling kan bruges til at forklare, hvordan denne balancegang mellem frihed og fællesskab kan mestres (Rennison, 2014; 75). Fællesskabet mellem systemerne vil altid være forestillet: Helheden er altid mindre end delene; frem for egentlig konsensus, er der tale om kommunikation om konsensus (Rennison, 2014; 73). Ved hjælp af dekobling kan systemerne iscenesætte et fælleskab i kommunikationen når det er produktivt og i øvrigt holde sig selvstændige. Således kan behandlingsstederne oscillere mellem at være involverede og ikke-involverede i ungegrupperne:



Det tredje eksempel på behandlingsstedets brug af dekobling er ligeledes en selviagttagelse på 2. ordens niveau. Når behandlingsstedet orienterer sig dobbelt – mod hhv. selvstændige og fælles interesser – laver de en re-entry af forskellen system/omverden: Hvad tilhører systemet, hvad er udenfor? Denne enten åbne tilslutning til netværket eller lukkede orientering ind mod sig selv, foretager organisationssystemet i enhver beslutningssituation.

Dette eksempel er dog mere vidtgående end de forrige: I denne dekobling skabes et nyt system: Netværket er således et selvreferentielt, lukket system, uafhængigt af de to andre (Teubner, 1993; 47).

Således ser jeg ny-institutionalismens dekobling-begreb bidrage i forhold til et par af de problematikker, behandlingsstederne og patienterne står overfor i diabetesbehandlingen. Da ny-institutionalismen og begrebet om dekobling ydermere har dannet udgangspunkt for flere analyser, der har samme genstandsområde som indeværende, er det relevant at bringe på banen. Med inddragelse af de referencer, jeg har nævnt her, er det således inspiration til videre forskning.

## 6.1 Konklusion

I dette speciale har jeg undersøgt, hvordan behandlingen af unge type-1 diabetikere er tilrettelagt, samt hvilke tiltag der gøres for at inddrage dem i eget behandlingsforløb.

Specialet bygger på en grundlæggende antagelse om, at man i sundhedsvæsenet i de seneste år og i planlægningen af fremtidens sundhedsvæsen generelt søger stadig mere brugerinddragelse. Vejen hertil skal findes i, at man i stigende grad tager udgangspunkt i et positivt og bredt sundhedsbegreb, der bl.a. søger at aktivere borgerens ressourcer og orientere sig mod patientens samlede livsstil (Wistoft, 2008).

Et af de områder, hvor mangelfuld patientinddragelse bidrager til problematiske behandlingsforløb, er behandlingen af unge med type 1-diabetes. Derfor har det været relevant for mig at anvende ungeområdet og behandling af unge med type 1-diabetes som mit speciales empiri. Herigennem har jeg kunne undersøge og problematisere patientinddragelse af en gruppe, der har særligt vanskelige kår.

I specialet undersøger jeg, hvordan inddragelsen af unge patienter foregår på tre forskellige niveauer: På behandlingsstedet, udenfor behandlingsstedet og i særlige ungegrupper, for type-1 diabetikere eller andre kronikere. På den baggrund ser jeg på, hvorfor inddragelsen synes at have så vanskeligt ved at lykkes.

Min overordnede problemformulering er derfor:

*Hvad karakteriserer rollen som ung diabetespatient og hvilken betydning har rollen for inddragelsen af patienten? Og hvorledes inddrages den unge patient i behandlingen udenfor behandlingsstedet?*

Jeg har besvaret dette med udgangspunkt i systemteori, med særligt fokus på organisations- og interaktionssystemer, psykiske systemers inklusion i organisationer gennem rolletilskrivninger, samt rollers og teknologiers funktion som kobling mellem psykiske systemer og organisations- og interaktionssystemer.

Empirisk har jeg taget udgangspunkt i kvalitative interviews med fire sundhedsprofessionelle, der beskæftiger sig med – som oftest unge - diabetikere, tre unge diabetespatienter og besøg på tre forskellige hospitaler og diabetesambulatorier. Dette har jeg suppleret med læsning af de vigtigste visioner og strategier på sundhedsområdet, med særligt henblik på børne- og ungeområdet og patientinddragelse heraf, samt deltagelse i en række arrangementer vedrørende diabetes og børne- og ungeområdet i sundhedsvæsenet.

I **analysedel 1** udleder jeg, at organisationssystemerne og de psykiske systemer kobles gennem rollen som ung diabetespatient. Grundet varierende forståelser af, hvad patienternes liv udenfor behandlingsstedet rummer, samt divergerende opfattelser af, hvor meget og hvilken form for ansvar patienterne skal tildeles i behandlingen, svækkes resonansen omkring rollen dog, og koblingen ligeså. I et forsøg på at være åben overfor de psykiske systemer anvendes der flere kodificeringer i kommunikationen. De mange systemreferencer i rollen svækker dog koblingen mellem de to systemer.

I **analysedel 2** finder jeg frem til, at organisationssystemet og de psykiske systemer kobles gennem teknologi, bl.a. i form af insulinpumpen. Således kan systemerne kobles selv når de psykiske systemer ikke er på behandlingsstedet. Teknologien medierer rollen som ung diabetespatient på baggrund af en særlig rationalitet, som influerer de psykiske systemers selviagttagelse. Rollen som ung diabetespatient bliver vedvarende i de systemer de psykiske systemer befinder sig i, hvilket er en uønsket effekt.

I **analysedel 3** viser jeg, at der mellem behandlingssteder, ungegrupper og de psykiske systemer opstår en koblingskontekst mellem de tre typer systemer. Mellem de psykiske systemer og ungegrupperne opstår en kobling, som formår at sætte de psykiske systemer i scene på en anden måde end behandlingsstederne og introducere et gavnligt ikke-behandlingspræget element i behandlingen. Mellem behandlingsstederne og ungegrupperne opstår en kobling gennem en paradoksal ikke-involvering, hvor begge systemers

selvstændighed skal bibeholdes, men alligevel understøtte hinanden for at lykkes.

Samlet set **konkluderer jeg**, at organisationssystemet og de psykiske systemer kobles på tre forskellige niveauer i behandlingsforløbet af type 1-diabetes. De forskellige koblinger løser ikke problematikken omkring inklusion af de psykiske systemer i egen behandling tilfredsstillende eller koblingsmedierne indebærer i sig selv problematikker, hvorfor nye koblinger etableres. Koblingerne på tre niveauer er således løsninger på samme problem; de er ækvivalente løsninger. Koblingerne eksisterer dog samtidig: At én etableres, er ikke ensbetydende med, at en anden udfases. Denne dobbelt-kobling indebærer i sig selv et problem. Således bliver det relevant for de berørte systemer at forholde sig til, hvorledes de skal håndtere flere på hinanden modsatrettede irritationer.

### **Dekobling som intervention**

I min opsamlende diskussion indhenter jeg inspiration fra ny-institutionel teori. Begrebet *dekobling* kan bruges til at forstå, hvordan behandlingsstedet i dens kommunikation om den unge patient kan formå at være strategisk om dens iagttagelsesledende forskel og dens system- og omverdens-billede. Således kan behandlingsstederne og patienterne blive opmærksomme på de blinde vinkler, deres iagttagelser indebærer, hvilket systemteoretisk set ikke er muligt. Min opsamlende diskussion har således til formål at give et bud på, hvordan behandlingsstederne og de unge diabetespatienter kan reagere på de problematiske elementer i diabetesbehandlingen, jeg har fundet frem til.

### **Specialets relevans**

Når jeg i min analyse og diskussion retter kritik mod tilrettelæggelsen af de unge diabetespatienters behandling el.lign. sker det med særlige forbehold. Al kritik, der rettes mod et operativt lukket system, er genstand for tolkning, før det indoptages i systemet (Moe, 1998; 176, La Cour, 2006; 51 og Luhmann, 2007; 111). Det kan derfor ikke på forhånd siges, hvordan ændringsforslag og kritik forstås, om det afvises eller accepteres, og enhver tilpasning til kritik vil være på baggrund af systemets tolkning af kritikken.

Jeg har i udarbejdelsen af mit speciale i sigte, at den kan læses som inspiration af sundhedsprofessionelle, regioner, kommuner, hospitaler og andre behandlingssteder. Det er skrevet med håb om, at den kan bidrage til overvejelser om, hvorledes man tilrettelægger behandlingsforløb for og laver patientinddragelse af unge kronikere.

Med et 2. ordens blik undersøger man, hvilke iagttagelser forskellige systemer foretager, der får verden til at fremstå som den gør for dem. Man iagttager systemers iagttagelser, samt de blinde pletter, disse iagttagelser uundgåeligt medfører (Andersen, 1999; 14). Afslutningsvis skal det derfor påpeges, at en 2. ordens iagttagelse også er en iagttagelse, der danner en forskel. At de iagttagelser af iagttagelser, jeg i indeværende afhandling laver, har blinde pletter, er det således vigtigt at holde sig for øje. Derfor skal indeværende opgave ikke læses som den udtømmende sandhed, men som et grundlag for videre refleksion.



## Litteraturliste

### Bøger & artikler:

Andersen, Frode Boye (red.): *Ledelse af ledelse – Anden ordens ledelse i organisationer*. 1. udgave. ViaSystime. 2014.

Andersen, Niels Åkerstrøm: *Diskursive analysestrategier – Foucault, Koselleck, Laclau, Luhmann*. 1. udgave. Nyt fra Samfundsvidenskaberne. 1999.

Andersen, Niels Åkerstrøm: *Polyfone organisationer*. Nordiske Organisasjonsstudier. Nr. 4. 2002.

Andersen, Niels Åkerstrøm & Asmund W. Born: *Kærlighed og omstilling: Italesættelsen af den offentligt ansatte*. 1. udgave. Nyt fra samfundsvidenskaberne. 2001.

Andersen, Niels Åkerstrøm & Inger Johanne Sand: *Hybrid Forms of Governance. Self-suspension of Power*. Hampshire: Palgrave Macmillan. 2012.

Brunsson, Nils: Organizations and Inconsistent Norms. I: Brunsson, Nils: *The Organization of Hypocrisy: Talk, Decisions and Actions in Organizations*. Copenhagen Business School Press. 2002.

Brunsson, Nils: Organized Hypocrisy. I: Czarniawska, Barbara & Guje Sevon (red.): *The Northern Lights – Organization Theory in Scandinavia*. Copenhagen Business School Press. 2003.

Dahlgren, Lisa: *I forebyggelsens magt*. Distinktion, nr. 3. 2011.

Dahler-Larsen, Peter: Display. I: Andersen, Lotte Bøgh, Kasper Møller Hansen & Robert Klemmensen: *Metoder i statskundskab*. 2. udgave. Hans Reitzels Forlag. 2012.

Elklit, Jørgen & Henrik Jensen: Kvalitative datakilder. I: Andersen, Lotte Bøgh, Kasper Møller Hansen & Robert Klemmensen: *Metoder i statskundskab*. 2. udgave. Hans Reitzels Forlag. 2012.

Esmark, Anders, Carsten Bagge Laustsen & Niels Åkerstrøm Andersen: *Poststrukturalistiske analysestrategier*. 1. udgave. Roskilde Universitetsforlag. 2005.

Esmark, Anders, Carsten Bagge Laustsen & Niels Åkerstrøm Andersen: *Poststrukturalistiske analysestrategier – en introduktion*. I: Esmark, Anders, Carsten Bagge Laustsen & Niels Åkerstrøm Andersen: *Poststrukturalistiske analysestrategier*. 1. udgave. Roskilde Universitetsforlag. 2005.

Harrits, Gitte Sommer, Carsten Strømbæk Pedersen og Bente Halkier: Indsamling af interviewdata. I: Andersen, Lotte Bøgh, Kasper Møller Hansen & Robert Klemmensen: *Metoder i statskundskab*. 2. udgave. Hans Reitzels Forlag. 2012.

Harste, Gorm & Morten Knudsen: *Systemteoretiske analyser. At anvende Luhmann*. 1. udgave. Nyt fra Samfundsvidenskaberne. 2014.

Højlund, Holger og Lars Thorup Larsen: *Det sunde fællesskab*. Volume 2, nr. 3. 2001.

Højlund, Holger & Morten Knudsen: *Organiseret Kommunikation – systemteoretiske analyser*. 1. udgave. Samfundslitteratur. 2003.

Højlund, Holger: *Den frit vælgende ældre*. Dansk Sociologi. Årgang 17, nr. 1. 2006a.

Højlund, Holger: *Hybrid inklusion*. Sosiologi i Dag. Årgang 36, nr. 3. 2006b.

Højlund, Holger: Roller i en systemteoretisk optik. I: Harste, Gorm & Morten Knudsen: *Systemteoretiske analyser. At anvende Luhmann*. 1. udgave. Nyt fra Samfundsvidenskaberne. 2014.

Højlund, Holger & Karen Wistoft: Læring i projekter: Et systemteoretisk perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme for børn og unge. I: Harste, Gorm & Morten Knudsen: *Systemteoretiske analyser. At anvende Luhmann*. 1. udgave. Nyt fra Samfundsvidenskaberne. 2014.

Højlund, Holger: *Roller i en systemteoretisk optik*. Upubliceret.

Højlund, Holger & Anders la Cour: *Polycontextuality and the body*. Upubliceret.

Jensen, Jonna Gintberg & Berit Pedersen Haa: *Sundhedsvæsenet – I et konstruktivistisk perspektiv*. 1. udgave. Forlaget UP – Unge Pædagoger. 2008.

Kamper-Jørgensen, Finn & Bjarne Bruun Jensen: Forebyggelsesbegreber og sundhedsbegreber. I: Kamper-Jørgensen, Finn, Gert Almind & Bjarne Bruun Jensen: *Forebyggende sundhedsarbejde*. 5. udgave. Munksgaard Danmark. 2009.

Kjær, Peter & Anne Reff: *Ledelse gennem patienten – nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. 1. udgave. Handelshøjskolens forlag. 2010.

Kneer, George & Nassehi, Armin: *Niklas Luhmann – introduktion til teorier om sociale systemer*. Hans Reitzels Forlag. 1997.

Knudsen, Morten: Sygdomssystemet – og andre sociale systemer. I: Jensen, Jonna Gintberg & Berit Pedersen Haa: *Sundhedsvæsenet – I et konstruktivistisk perspektiv*. 1. udgave. Forlaget UP – Unge Pædagoger. 2008.

Knudsen, Morten & Holger Højlund: Organizational Suspensions: A Desire for Interaction. I: Andersen, Niels Åkerstrøm & Inger Johanne Sand: *Hybrid Forms of Governance. Self-suspension of Power*. Hampshire: Palgrave Macmillan. 2012.

Knudsen, Morten: Metodisk overrasket – om systemteori og funktionel metode. I: Harste, Gorm & Morten Knudsen: *Systemteoretiske analyser. At anvende Luhmann*. 1. udgave. Nyt fra Samfundsvidenskaberne. 2014.

Kvale, Steinar: *InterView*. 1. udgave. Hans Reitzels Forlag. 1997.

La Cour, Anders: Organisation og interaktion. I: Højlund, Holger & Morten Knudsen: *Organiseret Kommunikation – systemteoretiske analyser*. 1. udgave. Samfundslitteratur. 2003.

La Cour, Anders: *Er de frivillige organisationers teknologiunderskud et problem?* I: Dansk Sociologi, Nr. 2, 16. årgang. 2005.

La Cour, Anders: The Concept of Environment in Systems Theory. I: *Cybernetics And Human Knowing*. Vol. 13, no. 2. 2006.

La Cour, Anders & Holger Højlund: Samarbejdets dobbelte struktur. I: Tække, Jesper & Michael Paulsen (red.): *Luhmann & Organisation*. 1. udgave. Forlaget Unge Pædagoger. 2008.

La Cour, Anders & Holger Højlund: *The emergence of a third-order system in the Danish welfare sector*. Dialogues in Critical Management Studies, vol. 1. 2011.

La Cour, Anders, Morten Knudsen & Niels Thyge Thygesen: *Det systemteoretiske interview – Interviewet som meningsdannelse*. Under udarbejdelse. 2005.

Larsen, Lars Thorup: *The Truth Will Set You Free – A Genealogy of Public Health Policy in Denmark and the United States 1975-2005*. Ph.D.-afhandling. Aarhus Universitet. 2005.

Luhmann, Niklas: *Iagttagelse og paradoks – Essays om autopoietiske systemer*. 1. udgave. Gyldendal. 1997.

Luhmann, Niklas: *Sociale systemer – Grundrids til en almen teori*. 1. udgave. Hans Reitzels Forlag. 2000a.

Luhmann, Niklas: *Organisation und Entscheidung*. Opladen, Westdeutscher Verlag. 2000b.

Luhmann, Niklas: *Samfundets uddannelsessystem*. 1. udgave. Hans Reitzels Forlag. 2002.

Luhmann, Niklas: *Indføring i systemteorien*. 1. udgave. Unge Pædagoger. 2007.

Meyer, John & Brian Rowan: *Institutionalized Organizations: Formal Structure as Myth and Ceremony*. The American Journal of Sociology, 83 nr. 2. 1977.

Meyer, John, Richard Scott & Terrence Deal: Institutional and Technical Sources of Organizational Structure: Explaining the Structure of Educational Organizations. I: H.D. Stein (red.): *Organization and Human Services*. Philadelphia: Temple University Press. 1981.

Mik-Meyer, Nanna & Kaspar Villadsen: *Magtens Former – sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren*. 1. udgave. Hans Reitzels Forlag. 2007.

Mik-Meyer, Nanna & Margaretha Järvinen: Indledning: Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv. I: Järvinen, Margaretha & Nanna Mik-Meyer: *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv – Interview, observationer og dokumenter*. 1. udgave. Hans Reitzels Forlag. 2005.

Moe, Sverre: *Den moderne hjælpens sosiologi – velferd i systemteoretisk perspektiv*. 1. udgave. Apeiros Forlag. 1998.

Mortensen, Nils: *Det paradoksale samfund*. 1. udgave. Hans Reitzels Forlag. 2004.

- Nissen, Maria Appel: At analysere refleksionsteorier – specificering og anvendelse af den funktionelle metode. I: Harste, Gorm & Morten Knudsen: *Systemteoretiske analyser. At anvende Luhmann*. 1. udgave. Nyt fra Samfundsvidenskaberne. 2014.
- Rennison, Betina W.: De fire lederskaber. I: *Ledelse af ledelse – Anden ordens ledelse i organisationer*. 1. udgave. ViaSystime. 2014.
- Seidl, David & Kai Helge Becker: *Organizations as Distinction Generating and Processing Systems: Niklas Luhmann's Contribution to Organization Studies*. Organization, Vol. 13. 2006.
- Sløk, Camilla & Kaspar Villadsen: *Velfærdsledelse i den selvstyrende velfærdsstat*. 1. udgave. Hans Reitzels Forlag. 2008.
- Stichweh, Rudolf: Strangers, Inclusions, and Identities I: *Soziale Systeme – Zeitschrift für Soziologische Theorie*. Nr. 8, Heft 1. 2002.
- Teubner, Gunther: The Many-Headed Hydra: Networks as Higher-Order Collective Actors. I: McCahery, Joseph, Sol Picciotto & Colin Scott: *Corporate Control and Accountability – Changing Structures and the Dynamics of Regulation*. Oxford University Press. 1993.
- Teubner, Gunther og Michael Hutter: Homo oeconomicus og homo juridics – kommunikative fiktioner. I: Højlund, Holger & Morten Knudsen: *Organiseret Kommunikation – systemteoretiske analyser*. 1. udgave. Samfundslitteratur. 2003.
- Tække, Jesper & Michael Paulsen (red.): *Luhmann & Organisation*. 1. udgave. Forlaget Unge Pædagoger. 2008.
- Qvortrup, Lars: *Det vidende samfund - mysteriet om viden, læring og dannelse*. 1. udgave. Forlaget Up. 2004.

Rapporter:

Holm-Petersen, Christina & Laura Emdahl: *Ledelse af brugerinddragelse - tre casebaserede eksempler*. KORA. Oktober 2013.

Enheden for brugerundersøgelser, Region Hovedstaden: *Spørg brugerne – en guide til kvalitative og kvantitative brugerundersøgelser i sundhedsvæsenet*. September 2011.

Martin, Helle Max: *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv*. Dansk Sundhedsinstitut. Januar 2010.

Rasmussen, Johan: *Den præstationsevaluerende patient – En analyse af hjemmemonitorering som styringsteknologi*. Kandidatafhandling, Politisk Kommunikation og Ledelse, Copenhagen Business School. 2013.

Regeringen: *Mere borger, mindre patient – Et stærkt fælles sundhedsvæsen*. Maj 2013.

Sundhedsstyrelsen: *Inddragelse af unge i sundhedsprojekter – opsummering af en DPU-litteraturgennemgang*. Juni 2010.

Videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet: *Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse – en spørgeskemaundersøgelse blandt ansatte på hospitaler*. Januar 2014.

Wistoft, Karen: *Kvalificering til sundhedspædagogisk værdisafklaring*. Ph.d.-afhandling. Danmarks Pædagogiske Universitetsskole. 2008.

Wistoft, Karen, Dan Grabowski & Holger Højlund: *Unge hjerter – Afdækning af unges viden og kompetencer inden for området sundhed og hjertekarsygdomme*. Hjertereforeningen. November 2008.

Foldere, vejledninger o.lign.:

Diabetes, maj 2014. (Diabetesforeningens medlemsblad)

Diabetesforeningen: *Patientvejledning – Type 1-diabetikere*. Februar 2006.

Diabetesforeningen: *Sport og type 1-diabetes*. Februar 2006.

Diabetesforeningen: *Følgesygdomme til diabetes*. Februar 2014

Diabetesforeningen: *Type 1-diabetes – Kort fortalt*. Februar 2014.

Net-artikler:

Formandens tale – Danske Regioners generalforsamling den 27. marts 2014. 27. marts 2014, regioner.dk:

<http://regioner.dk/gf14/beretning/formandens+tale> (sidst set: 8. september 2014)

Flere danske børn får sukkersyge. 3. maj 2014, kristeligt-dagblad.dk:

<http://www.kristeligt-dagblad.dk/danmark/2014-05-03-flere-danske-b%C3%B8rn-f%C3%A5r-sukkersyge> (sidst set: 8. september 2014)

Mød andre med Diabetes 1 – ungegrupper, diabetes.dk:

<http://www.diabetes.dk/diabetes-1/moed-andre-med-diabetes-1/ungegrupper.aspx> (sidst set: 8. september 2014)

Diabetesforeningens hjemmeside inkl. undersider:

[www.diabetes.dk](http://www.diabetes.dk) (sidst set: 8. september 2014)

Unge med sukkersyge svigtes. 16. januar 2014, dr.dk:

<http://www.dr.dk/Nyheder/Indland/2014/01/15/205744.htm> (sidst set: 8. september 2014)

Radioprogrammer:



*Unge sukkersyge svigtes.* P1 dokumentar. Sendt den 16. januar 2014.

*Alvorligt syge unge bliver overset.* Orientering på P1. Sendt den 18. februar 2013 kl. 16.11.

*Unge patienter: Vi bliver overset.* Orientering på P1. Sendt den 19. februar 2013 kl. 16.34.

*Der er – måske – mange penge i unge patienter.* Orientering på P1. Sendt den 21. februar 2013 kl. 16.29.

*Sådan skal en ungeafdeling se ud.* Orientering på P1. Sendt den 5. marts 2013 kl. 17.28.

*Regioner: Vi har overset de unge patienter.* Orientering på P1. Sendt den 19. marts 2013 kl. 17.50.

## Bilag 1: Spørgeguide sundhedsprofessionelle

### Generelt:

- Kan du starte med at fortælle lidt om dig selv? Hvor længe har du arbejdet med børn- og unge?

### Om behandling:

- Gennemgå en typisk behandling/tjek-op/samtale.

### Om sammenhæng i forløbet:

- Hvor godt kender du den patient, som du behandler? Er der en personlig relation? Hvor højt prioriteres det, at patienten møder den samme sundhedsprofessionelle?
- Hvordan forbereder du dig til hhv. samtale og behandling med patienten? Er tværfaglighed et tema i forberedelsen? Ligger der møder forud for samtalen?
- Hvordan er vidensdelingen mellem almen praksis, hospital m.fl.? Hvor godt kender du til patientens sygdomshistorik på forhånd og hvor meget skal patienten selv fortælle ved behandling?
- Hvad gør I for at bygge bro til patientens liv udenfor sygehuset?
- Hvad er din rolle ift. at klæde patienten på til at håndtere sin sygdom udenfor sygehuset? Her tænker jeg på, at patienten også skal kunne leve med sin sygdom når de er i skole o.lign.
- Hvem har overblikket over patientens behandlingsforløb? Hvem tager snakken med patienten, hvis patienten eksempelvis ikke er motiveret til at leve sundt eller på anden måde divergerer fra det forløb der er udlagt?
- Hvordan tilrettelægger I overgangen fra barn til voksen hos patienten? Er det aldersbestemt – 18 år, se er de voksne – eller er det en mere glidende overgang? Og hvilken form for personale anvender I? Børne- eller voksenpersonale eller en kombination?

### Om sundhed generelt – sundhedsbegreber – til både fagpersoner og patienter:

- Snakker du med patienterne om det at leve sundt? Og hvordan?
- (Hvad tænker du på, når jeg siger sundhed?)
- (Hvordan forsøger du at motivere dine patienter til at leve sundt? (Risiko, positivt etc.))

Hvor vigtige er hhv. pårørende, netværk etc. som ressource kontra hvor højt prioriterer sundhedspersonalet dem?

- Hvem snakker I med om patienten?
  - Familie?
  - Uddannelsesinstitution?
  - Andet?
- Hvem snakker I med patienten om?
  - Familie?
  - Venner?
  - Uddannelsesinstitution?
  - Andet?
- Hvor vigtigt tror du det er, at patientens netværk er med til at støtte op om patientens livsstil?
  - Hvordan udmønter det sig i praksis?
  - Hvordan informeres pårørende om patientens sygdom (faktuel viden)?
  - Hvordan informeres pårørende om patientens sygdomsforløb?
  - Hvordan informeres pårørende om, hvordan patienten håndterer sin sygdom/evt. udfordringer?
- Laver I en plan for patientens behandlingsforløb? Og er patienten eller andre med til at lave planen? Hvem og hvornår i forløbet i så fald?
- I hvor høj grad anvender I netværk med andre unge som led i behandlingen? Hvor ofte foregår disse netværk på behandlingsstedet og hvor ofte udenfor?

## Bilag 2: Spørgeguide patienter

### Generelt:

- Kan du starte med at fortælle lidt om dig selv? Alder, navn, uddannelse etc.
- Fortæl kort om dit forløb, fra du først blev opmærksom på dine symptomer. Hvornår blev du diagnosticeret diabetes-1 patient, og hvordan har din sygdom udviklet sig?
- Hvilke områder af dit liv har sygdommen påvirket?

### Om behandling:

- Gennemgå en typisk behandling/tjek-op/samtale.
- Hvad fungerer godt i behandlingen? Hvad fungerer mindre godt? Behandling, opfølgning, kontroller etc.

### Sammenhæng i forløbet:

- Hvilke personer er centrale for dig ifbm. din sygdom? Sundhedspersonale, familie etc.?
- Hvor mange sundhedsprofessionelle møder du i din behandling? Er det altid den samme? Kender du dem, der foretager behandlingen?
  - Har du en fast/flere faste kontaktpersoner?
  - Hvad er vigtigt for dig ift. det sundhedspersonale du møder?
- Benytter du kommunale sundhedstilbud? Hvilke og hvordan fungerer det?
- Føler du, at din sygdomshistorik bliver delt mellem de sundhedsprofessionelle du er i kontakt med eller skal du selv formidle mellem dine forskellige behandlere? Dels ift. behandlingen på det enkelte sygehus, dels ift. behandlingen på tværs af almen praksis, sygehus o.lign.
  - Kender din evt. praktiserende læge din sygdomshistorik?
- Føler du, at behandlingen lægger vægt på at bygge bro til dit liv udenfor sygehuset? Eksempelvis skole, idrætsklub o.lign.

- Hvem har overblikket over din behandling, dit forløb og de aftaler du har med dit behandlingssted?
  - Dig selv?
  - Forældre?
  - Sundhedspersonale?
  - Andre?
- Har du selv været med til at lave en evt. plan? I givet fald, sammen med hvem? Hvis ikke, hvem har så?
- Er der noget der har overrasket dig ift. dit forløb?
- Hvad snakker du med lægen på sygehuset om, og hvad snakker du med sygeplejerskerne om? Er der forskel?

#### Om sundhed generelt – sundhedsbegreber:

- Hvad tænker du på, når jeg siger sundhed?
- Hvordan forsøger du at leve sundt?
- Hvilke ting i din omverden, påvirker din sundhed? Familie, venner, ambulatorium etc.
- Er du usikker på nogen ting ifbm. sundhed? Og hvad kunne i så fald være med til at mindske denne usikkerhed?
- Hvor får du viden om din sygdom fra?
  - Hvilken type viden får du fra sundhedspersonalet på sygehusene? Hvad synes du om den?

#### Erfaringer:

- Hvor meget tænker du over, at du skal overholde dine kostkrav i hverdagen?
- Har du måtte ændre nogen ting i din hverdag som følge af din sygdom? Har du været i stand til at lave disse ændringer? Har du følt dig motiveret til det?
  - Hvilken rolle har sygeplejerskerne/ambulatoriet spillet i disse ændringer?
- Hvor meget føler du, at dine kostkrav hæmmer dig?
- Hvornår føler du, at du lever sundt?

Hvor vigtige er hhv. pårørende, netværk etc. som ressource kontra hvor højt prioriterer sundhedspersonalet dem?

- Hvilke pårørende har været tæt på dit behandlingsforløb?
- Hvem har betydning for, at du kan leve sundt?
  - Familie?
  - Venner?
  - Uddannelsesinstitution?
  - Evt. motionsklub?
  - Andet?
- Hvem snakker du med om sundhed?
  - Familie?
  - Venner?
  - Andre patienter?
  - Uddannelsesinstitution?
  - Evt. motionsklub?
  - Andet?
- Ved dine pårørende nok til at du kan snakke med dem om din sygdom?
- Ved du altid hvem du skal henvende til dig, hvis du får det dårligt?
- Er du medlem af nogen netværk med andre unge patienter?  
Hvorfor/hvorfor ikke?

## Bilag 3: Displays - sundhedsprofessionelle

| Kategori                              | Underkategori | Udsagn                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|---------------------------------------|---------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Generel inddragelse af unge patienter | Erfaringer    | <p>Karen: Vi har et ungepanel, som jeg også deltager i, hvor vi er fire sygeplejersker, og hvor vi hører meget bredt og åbent, og uforarget uanset hvad man fejler, kan man mødes og diskutere forslag til ændringer på afdelingen. (...) Vi forventer os jo ikke noget af dem, vi vil bare gerne høre hvad de oplever. (...) De vil selvfølgelig helst mødes med nogen på deres egen alder og have et fællesambulatorium for unge, men det har vi simpelthen ikke unge nok til.</p> <p>Karen: Hvor længe kalder man dem unge? I voksenafdelingen kalder man dem unge op til de er 25, hvor de selv kan mestre det. Der sker en drejning, hvor de bliver mere ansvarlige, og de begynder at få børn og skabe karriere og den slags. Op til 25 er det mere "loose". Nogle er jo rigtig gode, mens andre slet ikke kan (selv tage ansvar).</p> <p>Karen: De fleste har behandlingspli, og selvom de er dårligt reguleret, så kommer de. Det hænger meget sammen med, at de ikke bliver skældt ud tror jeg. Det er det vi hører fra patienterne – jamen jeg føler ikke jeg bliver skældt ud, jeg føler jeg bliver hørt på. Det hænger også sammen med, at hvis man altid ser på det der går godt, så kan man også se på det,</p> |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>der kan gøres bedre. Derfor har vi altid noget positivt med til sådan en konsultation, men også får sagt; "Har du tænkt på?" og den slags ting.</p> <p>Karen: Mange siger, at det hjælper at komme her, så det holder dem til ilden. Det holder måske ikke helt til næste gang, men det hjælper så det hele ikke er surt. Det hjælper dem til at blive fastholdt.</p> <p>Line: Vi prøver at vise, at vi er her. Det behøver ikke at være en akut ting, som at de skal regulere blodsukkeret, men det er også bare at være her i forhold til, hvor de er. Det er der måske ikke så mange af de voksne, der har behov for.</p> <p>Gitte: Vi overtager de unge fra Herlev og Glostrup fra 16-års alderen. I år modtager vi f.eks. 80 unge fra Herlev. Det vi gør, for at de ikke bare skal kastes ud i det, et nyt, fremmed sted der ligger 10 km væk, så er det sådan, at vi har to læger, der en gang om måneden tager ud på Herlev og holder fælles samtaler med dem der skal overgå hertil og fortæller om stedet, så de kan møde dem og se girafferne og svare på alle mulige spørgsmål fra de unge. For man har jo mange spørgsmål når man skal starte et nyt sted.</p> <p>Gitte: (Om Ungegruppe) Den foregår hver 3. uge. Ved frokosttid der mødes vi alle sammen:</p> |
|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|



|  |                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--|--------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                                                          | <p>Fire sygeplejersker, tre læger og en diætist er vi i teamet. Vi er jo ikke som sådan et specielt team, men det er vi jo alligevel. Vi sidder i det samme lokale vi ellers har, og så er vi bare otte mennesker, der bemander ambulatoriet, og ser de unge. Kl. 13.30 starter vi og vi gør det til sent på dagen, 19.30, og det gør vi fordi de unge ikke skal forsømme deres gymnasium, deres handelsskole eller hvad de har. Der ser vi så de unge, og de har en halv time, og de kan få klaret det hele. Man kan komme på laboratoriet, ambulatoriet, øjenklinikken osv. Alting kan ske på samme dag.</p> <p>Gitte: (Om at Steno har scoret højt på Den Landsdækkende Patientundersøgelse 2013) Vi har veluddannet personale, vi har 24-timers telefonservice, når du kommer så kan du komme til alle undersøgelser, langtidsblodprøven er klar når du kommer ind til lægen, øjne, fødder, alle undersøgelser kan du få klaret på én gang. (...) Vi arbejder med vores egen kommunikation og inddragelse af patienten. (...) Vi har en patientintegrerende holdning.</p> |
|  | Komplikationer<br>(At tilpasse sig patienten/at patienten tilpasser sig) | <p>Karen: Vi kender patienterne og patienterne kender os. Vi følger dem på sidelinjen, selv dem vi ikke er kontaktpersoner for, for det er jo nogen vi har haft siden de var helt små. Vi har et meget tæt forhold til dem, men det er jo også noget vi forsøger på, noget vi øver os i, at have en professionel kontakt. Nogen man har haft på</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>armen eller på anden måde har haft et tæt forhold til i mange år, der er det altså også svært at have denne her distance.</p> <p>Karen: Jeg er jo ikke og skal ikke være deres mor. Det øver vi os på: At man har en professionel kontakt, en professionel viden og en professionel tilgang til det. Det synes jeg også man skal have for at kunne holde det ud. Man kan ikke oppebære og rumme alle de historier, hvis ikke man kan sige, at jeg er jo på arbejde. Jeg støtter dem på alle de områder jeg kan, men selvfølgelig er der også en grænse.</p> <p>Karen: (Om feedbackmøder o.lign.) Det at få en kronisk sygdom, det fylder mere end vi tror. Så når vi indkalder til noget ekstra, så skal det være noget med slag i, og ikke kun for at høre, hvad I synes. Jeg tror det er det (der gør, at fremmødet til møderne ikke er så stort). For selvom det er udenfor arbejdstid, så er det rigtig svært at få aftalerne i stand. (...) De føler ikke det batter, det passer ikke lige, der er nogle små søskende der skal passes og sådan noget, der er mange årsager til det.</p> <p>Karen: Det der virker godt nu (med ungepaneler) er, at de får lov til at bestemme noget, synes jeg. Men de bliver også gjort ansvarlige. Det er jo ikke for min skyld at de skal måle blodsukker. Det er jo dit liv. Jeg bliver rigtig glad når det går godt, men det er ikke mit liv. (...) Jeg kan ikke tage det fra dig, dine</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>forældre kan ikke tage det fra, det er et vilkår. Dit vilkår. Og jo mere du accepterer det, desto lettere får du det med det.</p> <p>Karen: Selvom vi sammenligner det med at børste tænder hver dag, og snakke om gode rutiner og vaneopbygning, så kan vi snakke herfra og til... Hvis ikke der er accept og accept af vilkår, så er det rigtig svært at skabe en ændring. (...) Vores læge sætter en masse alarmer og den slags til dem, men en alarm er til at overhøre. Så det virker måske lige et par dage, men så holder det op. Det er noget med at fornemme, hvad virker her. (...) Og så følge op på det. Nå men, var det så noget der virkede for dig, noget der kunne ændre din adfærd? Turde tage det op og hele tiden konfrontere.</p> <p>Karen: Der er nogen du aldrig kan møde. Der skal man også være tro mod sig selv, og hvis ikke man føler det batter, så skal man også turde foreslå behandleskift. Det er ikke sjovt at sidde i en konsultation, og ikke føle, at man kommer nogen vegne. Så er det bedre at foreslå, at der kommer nye ord på, en ny måde at samtale på, en ny måde at forklare på.</p> <p>Karen: Jeg er utrolig fleksibel, men jeg er ikke mere fleksibel end, at den tid de får, den er at finde i et system her. Det handler både om min tid, men også om, at man ikke bare kan ringe og sige, at jeg kan ikke komme i morgen men vil hellere den og den tid, for det passer mig bedre.</p> |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>(...) Jeg vil gerne rykke mig, men indenfor rimelighedens grænser. (...) Man skal tænke på, at man også skal skærme sig selv. Når man snakker med så mange unge, så skal man passe på, at man stadigvæk har den gnist. Man skal også passe på ikke at have for mange snakke på en dag.</p> <p>Line: Lige nu kommer de unge om eftermiddagen og aftenen, så de ikke skal komme (sidde i venteværelse med) en nyresyg, og de ikke skal få det chok. Men vi har de lokaler vi har, så vi kan ikke rykke dem et helt andet sted hen. Men vi prøver at tilpasse det. (...) Vi har fundet ud af, at det ikke er venteværelset der har den store betydning. Patienterne giver ikke udtryk for, at det er så vigtigt faktisk. Hverken hvad der var i venteværelset eller hvem de sad sammen med. Det var ikke det, der fyldte så meget.</p> <p>Line: Det skal være sådan, at de (unge patienter) har mulighed for at komme. Nu har vi de her grupper om onsdagen, hvis man ikke har mulighed for at komme om onsdagen skal man selvfølgelig have mulighed for at komme på andre tidspunkter. (...) Der skal være lidt at jonglere med. Det er man nødt til. Især fredag eftermiddag, den er altid populær. Der får folk lidt tidligere fri. Så må vi strække os lidt, og blive lidt længere. Sådan må det jo være for at få folk til at komme.</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--|-----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                 | <p>Mette: Når de går i ungeambulatoriet så ser de – ikke altid de samme – men vi prøver på, at de skal se de samme. Den samme sygeplejerske og den samme læge.</p> <p>Mette: Vi prøver på, at de ikke skal møde de patienter der sidder i kørestol og... Altså de er der stadig lige når de kommer i det almindelige ambulatorium, men senere på dagen, så er det kun de unge som sidder der.</p> <p>Gitte: (Om ungeambulatorium) Det er ikke fordi vi skal beskytte dem fra den virkelige verden, men der er heller ingen grund til at konfrontere dem med den unødigt.</p> <p>Gitte: Når de kommer i voksenambulatoriet så er det ikke fordi de bliver sendt ud i noget ukendt. De sidder i de samme omgivelser, de samme stole, det er fuldstændig det samme. Det er bare ikke denne lille tætte struktur, hvor vi har et beskyttet ambulatorium for de unge.</p> |
|  | Særlige forhold | <p>Karen: Ift. diabetes har vi et ungdomsambulatorium, som to gange om måneden har åbent fra 14-18, og hvor dem fra 15-18 kommer. Det havde en rigtig langsom opstart, hvor de udeblev rigtig meget. Men de er gode nu, de vil gerne komme på ydertidspunkterne, de vil gerne have, at deres hverdag ikke bliver afbrudt. Så tidspunktet er på plads, men rammen om, hvad der ligger i det, det har ladet vente på sig.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>Karen: Jeg synes vi er meget bevidste om, at det her handler om, at vi snakker med dem alene, at de bliver informeret om deres rettigheder, juraen om det at være 15 år, at man har ret til at gå in på borger.dk, at man har sit eget Nem-ID. Også at vi har tavshedspligt, men er der noget vi vurderer er til fare for dem, så vi har pligt til at informere deres forældre. Hele den der med at informere dem om, at de altså har nogle rettigheder, og løbende klæde dem på til at tage mere ansvar, klæde dem på til, at det her altså er deres vilkår, få det til at være en del af deres baggage. Det er meget den devise.</p> <p>Karen: Men det er ikke så struktureret, at jeg kan sige dig, at det er sådan her vi gør. Men jeg er jo heller ikke helt ung, de spejler sig jo ikke i mig. De får forhåbentlig nogle redskaber, så de kan gå ud og møde verden. Jeg synes vi prøver at skabe et rum, det står bare ikke skrevet ned nogle steder.</p> <p>Line: Vi har prøvet med sådan nogle grupper, hvor vi samlede patienterne, men det har ikke haft så stor succes. Men det har nok også noget at gøre med, at det ikke var de samme grupper, som dem de var vant til. (...) Nu (når ungeambulatoriet kommer op at køre) fortsætter vi med de grupper de er vant til.</p> <p>Mette: Vi siger at vi afslutter dem når de er 22-23 år, og så er der nogen som er lidt mere sårbare, som måske går lidt længere tid. Så der</p> |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                         |                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-----------------------------------------|------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                         |                        | <p>er nogen enkelte som er 25. (...) Det er et individuelt skøn.</p> <p>Gitte: Det er meget vigtigt når de kommer, at vi ser dem som et ubeskrevet blad, en ny side i bogen. Når de kommer her første gang, skal det være ligesom at komme til en ny skole eller begynde i gymnasiet. Der er ingen der kender mig her. Jeg starter på en frisk. Det er meget vigtigt, at vi ser dem sådan.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Forhold mellem patient og sygeplejerske | Relation til patienter | <p>Karen: Vi snakker om alt. Jeg synes vi prøver at komme hele vejen rundt. Egentlig fylder diabetesregulering en lille brøkdel af konsultationen. Det meste handler om livet. Hvordan klarer jeg at have det her i mit liv lige nu.</p> <p>Karen: Mange af dem kommer og kaster håndklædet i ringen og siger "jeg gør ingenting, jeg måler mig ikke, jeg tager ingen insulin eller kun basisinsulin og gør ikke så meget andet". Så er det sådan små målsætninger, fordi mit mål er da, at de skal passe på sig selv. Hvis ikke de gør noget, så har de ikke et langt liv. De skal også vide konsekvensen, af de valg de tager. Det er selvfølgelig min opgave, at den vejledning kommer ind i konsultationen, så de ved, at konsekvensen af kun at tage sin langtidsvirkende insulin hver anden dag, måske er, at de forkorter deres liv med 10 år, at de ikke kan blive gravide, at de ikke kan få rejsning, at de risikerer at få nedsat syn eller blindhed, eller miste arme og ben, så mange</p> |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>ting. Det er på den lange bane, men man skal vide om det, og der er mange måder at informere på, men man skal i hvert fald lægge det frem.</p> <p>Karen: Der er ingen der går herfra og ikke ved, hvad worst-case er. Samtidig vil vi jo gerne have åbenhed, vi vil gerne, at de har lyst til at komme her, så vi fokuserer også på, jamen hvad kan vi så aftale til næste gang? Hvad er dit næste mål? Mit formål her er, at få diabetes på banen og ind i deres liv. Jeg siger ikke, at nu må du gå hjem, og så må du måle dig otte gange og tage din insulin som du bliver bedt om. Jeg siger for eksempel: "Jeg kan se, at du har haft tre måneder hvor du kun har målt dig selv én gang. Kan du på nogen måde forestille dig, at du kan presse en ekstra måling ind et sted?" Det er små slag, som måske kan gøre en stor forskel. Men der er ikke en forventning om, at de kommer her, og jeg sætter stolen for døren, og så går de bare hjem og gør det. Den forventning er der ikke.</p> <p>Karen: Jeg synes vi forsøger at rumme dem, med de forhindringer der er . Vi snakker om alt muligt, venner, veninder, kærester, skolen, alt muligt.</p> <p>Karen: På børne- og ungeafdelingen har patienterne en fast sygeplejerske og en fast kontaktlæge. Vi er jo ikke så mange, så muligheden er der for, at hvis jeg har haft en</p> |
|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|



|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>patient fra patienten er 0 år, så kan de, når de er 15 sige, at nu har vi set på hinanden i så mange år, nu vil jeg egentlig gerne have en anden. Vi er to der arbejder med de unge, så hvis de vil bytte, så er det okay. Ligesådan med lægen, at hvis de kører fast i dialogen, og ikke rigtig får noget ud af behandlingen, så skal vi lægge op til, at de får en ny behandler.</p> <p>Line: Vi kører meget med, at det er de samme behandlere, hver patient har. Så man ikke oplever, at man skal fortælle sin historie 100 gange. Samme læge, samme sygeplejerske og samme diætist.</p> <p>Line: Hver anden fredag er der en sammensat konsultation. Det er for dem, hvor nyretallene allerede er begyndt at skride, eller som allerede er i dialyse eller lignende. Så er de i sådan nogle forløb, hvor de ikke behøver komme flere gange om ugen, men kan komme en gang og få klaret det hele. (...) Det er både møntet på, at det ikke behøver at komme så tit, men også at det er de samme behandlere de møder. (...) Så er de koblet op på, at de skal tale med sygeplejerske enten før eller efter de har været hos lægen.</p> <p>Line: (Om patienter, der har behandling i andre afdelinger) Vi har en sygeplejerske, som for eksempel går hen til de patienter, som er i dialyse, og laver behandling der. Så behøver de (patienterne) ikke rende frem og tilbage.</p> |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>Line: (Om SMS-påmindelser) Det må vi ikke. At Steno kan gøre det har noget at gøre med, at Steno er privatejet og vi er offentlige. (...) Men der er ingen tvivl om, at vi kigger på mails og sms-ordninger, og ser på, om der er en måde at gøre det smartere på, end sådan som vi gør det i dag.</p> <p>Line: På børneambulatoriet gør de brug af sms og de har også deres egen facebook-side som du bruger, og som forældrene også bruger. (...) Men det er sådan lidt lige nu, hvad man må og ikke må. (...) Det er noget med sikkerhed, patientsikkerhed, hvordan sikrer man sig, at CPR-nummer og telefonnumre er det rigtige der bliver trykket og det juridiske med det, men også med hensyn til, hvad nu når jeg afleverer min mail-adresse til en og jeg er på ferie i tre uger, hvem skal så se den mail? Og det samme med sms. Er det min egen telefon, er det en arbejdstelefon og hvem har den efter arbejdstid? (...) Skal det så være noget regionalt? Så mister man lidt det der med, at det er ens egne patienter man sidder og snakker med. At der er et regionalt hjælpeteam, som kan hjælpe en. For eksempel ved akutte situationer udenfor arbejdstiden. For der er ikke så mange vagtlæger eller på sygehusene, der kender så meget til pumpebehandling. (...) Men det bliver nok afvist, møntet på, at det skal være en der kender patienterne. Også så jeg ikke skal stå til ansvar for en patient, som jeg ikke kender i forvejen.</p> |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>Gitte: Det der er interessant for os, det er at de føler sig hørt og set, og at vi kan give dem nogle redskaber som de kan gå hjem og arbejde med. Det behøver ikke være, at blodsukkeret skal ned. Man kan måske bare tage snakken med dem om "Hvis du skulle gøre én ting til næste gang, den mindste ting, hvad skulle det så være?"</p> <p>Gitte: Der er jo heller ingen af os andre der ændrer adfærd fordi nogen siger "Nu skal du bare også tage at gøre". Man kan føle sig slået oveni hovedet, man kan føle sig skidt tilpas og man kan føle, at man bare ikke har lyst til at komme mere.</p> <p>Mette: Der er jo rigtig mange der udebliver. Ca. 25%. Og det er jo som oftest fordi man som ung har alle mulige andre ting i hovedet. Og de fleste er egentlig ærgerlige over, at de glemmer at komme, men så var der pludselig et eller andet, så fik de ikke lige meldt afbud eller sådan noget.</p> <p>Gitte: Når vi sidder og venter på dem så ringer vi dem jo op og spørger, om der er sket en misforståelse. Og så møder vi mange gange den der "Gud var det i dag?"</p> <p>Mette: Nu har vi endelig fået en central SMS-service, som de godt nok skal melde sig til, men som minder dem om deres tider. (...) Jeg havde i overgang sådan en privat SMS-service, hvor jeg</p> |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>selv SMS'ede dem og mindede dem om deres tider til mine patienter, og det var sådan temmelig succesfuldt. Så kunne de også melde tilbage "Uh, det kan jeg ikke", "Kan jeg få en anden tid?" og den slags.</p> <p>Gitte: Det skal være et sted, de ikke er afskrækkede fra at komme. For mange af dem vil jo gerne ud af døren hurtigt igen, det kan vi jo se. For de har jo deres liv, og diabetes fylder så meget (viser meget lidt), ligesom alle andre kroniske sygdomme, som fylder meget lidt.</p> <p>Gitte: Jeg tror ikke jeg kender nogen mennesker, som ikke vil deres egen sygdom. Det er så det med at få den integreret i deres liv og få det til at fungere. Vi ved godt, at for mange af de unge, der kommer her, der går det godt den første uge, og så også den næste uge, men så kommer der noget og så får de travlt, og så ugen før og to uger før den næste behandling, så tænker de, at de nok også hellere må tage sig sammen. (...) De har bare meget lidt struktur.</p> <p>Gitte: Det bedste vi kan gøre er, at vise at vi interesserer os for dem. Og ikke bare lade stå til, men interessere sig for, at de har det godt, og give dem bare et par få redskaber til at styre deres diabetes uden at bebrejde dem.</p> <p>Gitte: Vi snakker om tal, men vi snakker om det på en anden måde. En gang om året har vi sådan en, jeg kan ikke lide ordet, men en status, hvor</p> |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>vi lige tager hele pakken og hører hvordan det går. Og der får de et spørgsmål, om hvorvidt de er bekymrede for fremtiden, om de er bekymrede for komplikationer, for de ved jo, at de kan få komplikationer. Man behøver bare ikke vifte dem om næsen med det hver gang, og det gør vi heller ikke. (...) Så bruger vi sådan en score, fra 0 til 4, hvordan har du det. Og det er en rigtig god indgang til at snakke med dem om, hvordan de har. Mange af dem har det jo sådan, at det fylder bare ikke, alligevel siger de jo, at det fylder sådan lidt, at de jo kan blive blinde eller miste arme eller ben, og så snakker vi sådan om tingene. Så snakker vi om, hvor de egentlig gerne vil have, at blodsukkeret ligger henne, og hvad der er realistisk. Det er sådan vi snakker med dem om det: Hvordan kan du gøre det her? (Hvem er det så, der bringer det på banen?) Vi initierer, at det kommer på banen.</p> <p>Mette: Til det der hedder en status (...) der er nogen ting, som man skal spørge om, der skal udfyldes. Der er noget der skal udfyldes i journalen. Der er nogle spørgsmål om injektionsteknikker og lave blodsukre og den slags.</p> <p>Gitte: Der er nogen ting man kan måle på, og som vi kan trække data på bagefter, og så se, hvordan det egentlig går. Noget andet er så i prosaform. Så der er bestemt ting, som vi bliver målt på. En af de ting er lavt blodsukker, som jo er hamrende vigtigt at vi får talt om. Og det kan</p> |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--|---------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                                   | vi så også måle på.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|  | Relationer til andre sygeplejersker ifbm. patient | <p>Karen: Vi har teammøder. Otte møder om året. Vi prøver at opretholde at have nogle behandlermøder. Og vi mødes på gangen, hvis der er et eller andet vi synes er rigtig op af bakke. Så vi har en mulighed for at sparre om patienterne, og det synes jeg også vi gør. Jeg er sådan lidt autistisk, så jeg kan huske navne og personer, men det kan jeg ikke forvente alle kan. Men det kan være rigtig smart fordi de tænker "Gud, kan du huske mig?". På den måde synes jeg vi har meget godt styr på dem.</p> <p>Karen: Vi har 200 børn i vores ambulatorium og dem kender vi. Og det er de helt sikkert glade for. De ved hvad de kommer til, og de spørger efter os. Men når det bliver så tæt, så har man også brug for at kunne holde distancen og kunne sige "Jamen der er ikke tid. Du har tid en anden dag. Der er tid når der er tid i systemet." Det skal man også skærme sig selv for. Man skal holde balancen når man har at gøre med en kronisk patientgruppe. Jeg vil rigtig gerne involveres, men jeg vil altså ikke med til deres konfirmation. Jeg vil rigtig gerne høre og støtte op, men ikke mere end det. Det tror jeg også er nødvendig for at klæde dem på til et voksenliv hvor de også selv tager ansvar.</p> <p>Karen: Jeg synes de har mulighed for at komme frem til alt. Blive ved med at stille åbne spørgsmål, aktivt spørge ind, spejle sig og alt</p> |

|  |              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--|--------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |              | <p>det der. Og tage alternative virkemidler i brug, såsom tidslinjer, tegninger og alt det der, som er fremme i tiden, og som også er rigtig godt at tage ind i en konsultation. For man bliver overrasket over, hvor meget noget fylder for dem, selvom de ikke gør noget ved det, så fylder det heroppe (peger på hovedet).</p> <p>Mette: Konsultationerne handler rigtig meget om, hvordan de har det. Og det handler meget om, at de skal føle sig trygge, de skal føle sig hørt. Det er dem der sætter dagsordenen. Man kan sige, at hvis deres hoved er fuld af uddannelse, kærester og alt muligt, så nytter det ikke noget, at vi sidder og snakker tal.</p> <p>Gitte: Det er jo et samarbejde mellem dem og os. Selvfølgelig har de nogen ting som de gerne vil snakke om, med mindre de bare kommer fordi de synes de bør tage herud. Så laver man en aftale med dem om, at det er det vi skal snakke om i dag. Når man har været her i mange år, så har man jo et helt register man kan snakke med dem om. Men mange af dem kommer jo alligevel og siger "Nå, hvordan ligger mine tal i dag" for det vil mange jo gerne vide.</p> <p>Gitte: (Om ungeklinikker på Steno) Vi mødes kl. 12 og spiser frokost sammen, og så kigger man sine lister igennem, og hvis man så har nogen spørgsmål man gerne vil diskutere med lægen (...) så kan man diskutere det.</p> |
|  | Relation til | Karen: De (patienterne) har mange                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

|  |                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--|--------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | diætist, læge mm.<br>ifbm. patient                           | udmeldinger om lægen og sygeplejersken.<br>Hvem kan og ikke kan. Meget med, at det er lægen der kan finde på at skælde ud og sygeplejersken er mere den søde. Det tror jeg ikke altid lægen synes, men det er sådan de opfatter det.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|  | Relation til almen praksis og andre afdelinger ifbm. patient | <p>Karen: Vi samarbejder ikke så meget med andre afdelinger. Vi har vores børnediabeteslæger, vores sygeplejersker, vores socialrådgiver tilknyttet, mulighed for en psykolog, hvis det er helt skævt, og så en diætist, som er en vigtig del selvfølgelig. Vi prøver i det spæde at samarbejde med voksenafdelingen, men der er plads til forbedring.</p> <p>Karen: Vi samarbejder slet ikke med almen praksis. Almen praksis følger slet ikke de her børn. Hvis de fejler noget andet end diabetes, så går de til egen læge, og egen læge ved ikke en pyt om pumpebehandling, og det er efterhånden så specialiseret at det er en sygehusopgave. Hvis der er sygdomme der overlapper, så ringer praktiserende læger herind. Det mærker patienterne også, at de ikke ved noget.</p> <p>Line: For de fleste har vi ikke kontakt med almen praksis. (...) Ikke noget udover ved særlige behov. Vi har nogle gange noget undervisning af praksispersonale, hvor vi tager ud og underviser, eller de kommer her. Det afhænger lidt af, hvad de har behov for. Men den slags er mere lægestyret. Det er ikke så</p> |



|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>meget os.</p> <p>Line: Vi tilstræber at få det samlet. Hvis de både skal i hjerte- og nyreambulatoriet, så prøver vi at holde det samlet. Det er hvad vi kan gøre herfra. Egen læge er tovholder.</p> <p>Line: Det er lagt fast, hvordan man skal handle, hvis en patient, der er på pumpebehandling, kommer ind med et brækket ben.</p> <p>Line: Fremover bliver det her (den afdeling vi afholder interviewet på) møntet på kronikere. (...) Så når man er rask med en kronisk sygdom, så behøver man ikke at komme på sygehuset, men at man kan komme herovre, som er lidt væk fra, så man ikke behøver at føle sig syg på den måde. Samtidig har man muligheden for at have sygehuset tæt på, så er der nogle akutte problemer, så har man selvfølgelig tæt på. (...) Men også for at styrke samarbejdet. Vi har meget samarbejde med hjerteafdelingen, og mange af vores patienter er jo de samme.</p> <p>Line: Er man ung så er det jo ligegyldigt om man sidder med diabetes eller en nyresygdom eller hvad man gør, så er det jo i virkeligheden at man er ung, at man har brug for at være sammen med andre unge, ikke nødvendigvis at man har diabetes, og at man har brug for at være sammen med andre med diabetes nødvendigvis. (...) Det skal ikke føles sådan, at man skal komme og være syg. Man vil</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                          |                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--------------------------|-------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                          |                   | <p>selvfølgelig altid være patient – kommer man på sygehuset, så kommer man af en grund. Men man behøver ikke at være stigmatiseret til at være syg patient. Man er først og fremmest en person med diabetes for vores vedkommende. (...) Det er personen der kommer først. Selvfølgelig er vi ansat møntet på at have med diabetikeren at gøre, men der er jo alt muligt andet der spiller ind. Der er det personen det kommer an på.</p> <p>Gitte: Vi indrapporterer til det nationale indikator projekt (...) og når målingen er lavet hos lægen, så går det automatisk også til de praktiserende læger. Derudover har vi elektroniske patientjournaler (...) med alle de nødvendige oplysninger, og den kan de tage med til diverse behandlere. Så kan man hurtigt få overblik over, hvordan ser det her ud på tal-siden.</p> |
| Patientens sygdomsforløb | Ansvar for forløb | <p>Karen: Patientens behandlingshistorik og sygdomsforløb ligger her. Efterhånden er der dog noget glidende overgang, og de kan jo søge viden, og det kan egen læge jo også. Folk kan gå ind på Nem-ID, så alt er tilgængeligt et eller andet sted, men selvom det hedder, at egen læge skal medinddrages en gang om året, så inddrages de faktisk ikke. Sundhedsplejen inddrages hvis der er sociale problemer, og det er der ofte hos dem her, så snakker man lidt med kommunerne, hvad de skal stille op, og hvad de skal gøre ude lokalt for at fastholde dem. Vores socialrådgiver kan indkalde til et</p>                                                                                                                                                                                                                   |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>netværksmøde, og på den måde få lidt mere bredde på hvad der er af muligheder, men ellers samarbejder vi ikke sådan fast med nogen.</p> <p><i>Karen: Så hvis ikke patienten er motiveret, så er det mellem jer (sygeplejersker), patienten og forældrene? Ja. Ja det er det.</i></p> <p>Karen: (Har I nogen skemaer el.lign. i bruger i jeres konsultationer?) Kun på de vitale parametre. Målinger og den slags. Sommetider har vi lavet nogle skriftlige aftaler med dem, som vi kan tage frem engang imellem og snakke med dem om. Er det blevet bedre? Og den slags. Men vi bruger mange metoder. Det afhænger også lidt af dagsformen. Nogle dage siger "nu svinger det" og andre dage er det mere så som så.</p> <p>Karen: Det er godt at de unge ved, at jeg kun har en vis mængde tid til rådighed og at de skal gå ud til sekretæren og spørge om, hvornår de kan få en tid. Det har jeg det rigtig godt med, at jeg ikke selv skal sidde og pusle med det. (...) Så er det ligesom meldt ud, at det ikke er helt tag-selv-bord. Der er også et system og nogle krav og man kan ikke bare hele tiden. (...) De unge skal også lære, at passe ind, selvom vi strækker os langt.</p> <p>Line: (Om forberedelse til møder med patienten) Vi har sådan et dagsprogram for hver af os, og så kører vi nogle bestemte, så</p> |
|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>nogle dage er møntet på de unge, nogle dage på pumpepatienter, nogle dage med nyresyge og sådan noget. (...) Men en almindelig dag har jeg bare mit eget dagsprogram, og så kan jeg selv vurdere, om jeg skal konferere med nogen før jeg snakker med patienterne. Eller hvis der kommer noget senere hen. Vi har altid læger her. (...) Med unge eller generelt pumpebrugere, så er vi et team, som er sammen om patienten. Så kan vi have fælleskonsultationer med læge og sygeplejerske eller andre gange med sygeplejerske og diætist.</p> <p>Mig: Hvor patienten også er til stede?</p> <p>Karen: Ja.</p> <p>Line: (Hvem koordinerer behandlingsforløb?)</p> <p>Den læge, der har kontaktansvaret for patienten, styrer hvordan forløbet skal være. Men i de forløb, hvor alt kører uproblematisk, der er der i alt fire besøg om året, hvor et besøg er et lægebesøg, og de tre andre er sygeplejerskebesøg. (...) Og så er der nogle individuelle kontakter. Hvis der er noget justering af medicin eller nogle svære perioder i livet, hvor der er behov for særlig kontakt. I de tilfælde er det meget sygeplejerskestyret. Det kører meget hos os sygeplejersker.</p> <p>Line: Vi starter altid med at spørge; hvad har du behov for at snakke om i dag? Hvad er dit udgangspunkt? Og så tager vi det derfra.</p> <p>Line: Men der er jo rigtig meget der spiller ind</p> |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>på ens sukkersyge, om det netop er at man gerne vil være gravid, om man dyrker sport fem gange om ugen, der er rigtig mange ting, så der kan være mange gode grunde til at snakke om andet end selve sukkersygen.</p> <p>Line: De får taget sådan en fuld pakke en gang om året, hvor de får taget nyretal, kolesteroltal og den slags som vi kigger på, og hvis der ikke er noget, så er det kun den ene gang om året det bliver taget. Men selvfølgelig, hvis nyrerne begynder at blive påvirkede, så bliver vi nødt til at følge op på det, det er jo en del af vores job.</p> <p>Gitte: Det er jo ikke det der sker inde hos os, det er det der sker mellem besøgene der er det interessante.</p> <p>Mette: (Om ungeklinikken) Normalt har vi 15 min. konsultation, så det er et kvarter mere end normalt.</p> <p>Mette: Det skal stå i planen, at planen er drøftet med patienten. Og at patienten accepterer. Det er et lovkrav. At patienten er inddraget og indforstået.</p> <p>Gitte: Sygeplejersken dokumenterer jo ligeså meget som lægen gør, og når vi så sidder og skriver, så har vi vendt skærmen, så patienten eller den unge kan sidde og læse med. (...) Det er et princip, at de kan sidde og læse med hvad man skriver. Man kan sige: "Jeg synes det er en</p> |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--|-------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                         | <p>god idé, at du ser med hvad jeg skriver, og om vi er enige om det." Sådan så patienten ikke kommer næste gang og siger: "Hvem har skrevet det der? Det ved jeg ikke noget om." Man diskuterer med dem, er det det her du mener osv.</p> <p>Gitte: Vi plejer at sige til patienterne, at de ikke skal sætte sig så mange mål. For diabetes forsvinder ikke. Den er der også næste gang de kommer og næste gang igen, og Rom blev ikke bygget på én dag.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|  | Forløb udenfor hospital | <p>Karen: Vi har størst succes med, at de kommer ind til konsultationer. Jeg har prøvet det med at ringe dem op, men så er de ude i livet, sammen med andre, og så kan de ikke snakke eller har fokus på noget andet. Mail bruger de ikke, og jeg er ikke på Facebook.</p> <p>Karen: Man skal vende sygdommen til noget man kan handle på. (...) Man skal spørge; "vil du en ændring?" Hvis ikke du vil, så er det rigtig svært at ændre. Jeg kan ikke gøre det for dig. Det er dig der skal på for at der kan ske noget. (...) Det når jeg længst med. Og altid slutte af med, hvad det så er vi har aftalt i dag og hvad skal du have fokus på til næste gang. Det er selvfølgelig mine behandlere jeg har på det.</p> <p>Line: Vi har jævnligt kontakt med almen praksis eller psykiatrien, som kontakter os med nogle spørgsmål, og så taler vi selvfølgelig med dem. Vi har også muligheden for at tage ud og</p> |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>undervise. Men ikke derudover (har de kontakt med institutioner udenfor sygehuset).</p> <p>Line: (Hvis ikke de møder op til deres konsultation) De unge (...) dem prøver vi at ringe til, og hvis man ikke kan få fat i dem på den måde, så sender vi dem et brev med en ny tid. De bliver aldrig afsluttet, de får lov til at... Og så taler man med dem om det næste gang. Nogle gange så er den smuttet, andre gange så er det fordi man ikke har ønsket at dukke, andre fordi det ikke lige har passeret med det ene eller det andet. (...) De fleste kan man så fange på telefonen, og så har vi snakken over telefonen. Vi prøver så meget som muligt at have telefoniske konsultationer, så meget som det nu kan lade sig gøre. Så de ikke behøver at få fri fra arbejde eller andet. Så kan man bare snakke over telefonen med en sygeplejerske om ens blodsukker eller hvad man nu har behov for, at der skal snakkes om. Så de måske kun behøver kommer en til to gange om året, hvis det er det der passer den person. (...) Det er der nogen der foretrækker, så de ikke behøver at tage fri en hel dag for en aftale i ambulatoriet, som er overstået på en time. (...) De der ikke er i ungeregi de får et udeblivelsesbrev, som de skal svare på indenfor tre uger, ellers bliver de afsluttet til egen læge. Der er man lidt mere striks.</p> <p>Gitte: Vi snakker med dem om alting, og så snakker vi jo implicit om diabetesregulering, for</p> |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--|--------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                          | <p>diabetesregulering er jo en følge af hele ens adfærd, og hele det dagligliv man har. Derfor behøver vi ikke at snakke så meget om tal, for det er en følge af de ting, man gør i sin dagligdag.</p> <p>Gitte: Vi snakker med dem om det (at tackle sygdommen i dagligdagen). (...) Og ofte har de jo selv svaret. De vil jo gerne. (...) Men det tager jo lang tid at få det integreret. Men de skal selv tænke over, hvordan kunne jeg egentlig tænke mig at gøre det her. (...) Men det er ikke vores ansvar, det er deres ansvar, vi prøver bare at give dem nogen redskaber til at påtage sig ansvaret. (...) Men det der med aktivt at ændre nogle ting i sit eget liv, det er bare svært, og det er det for alle.</p> |
|  | Overgang barn til voksen | <p>Karen: Vi arbejder lidt med, hvordan vi skal håndtere overgangen fra barn til voksen. Der har altid været en trend med, at børnene synes vi nurser dem for meget. De synes det er lidt en børnehave. Det er vi ikke helt enige i. Vi vil for det første bare gerne aflevere dem til noget vi ved hvad er, og for det andet klæde dem på til at tage eget ansvar.</p> <p>Karen: Det er bedst, hvis det er en glidende overgang mellem børne- og voksenambulatoriet. Men vi veksler ikke mellem børne- og voksenpersonale. Her er det børne- og ungeafdeling, og vi overflytter dem når de er 18 år. Vi arbejder meget med at få en mere flydende transition. Vi vil jo rigtig gerne</p>                                      |



|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>have noget fælles ambulatorium med voksenafdelingen, men lige nu er det sådan, at voksenafdelingen melder ud, at de kan tage 10 patienter af gangen som er fyldt 18 år. De samler i voksenafdelingen de unge en eftermiddag og tager dem samtidig, men konsultationen er det som de tilbyder alle andre, et kvarters varighed. Vi håber på det forlænger det til en halv time, men de er jo i det hele taget mere benhårde på blodtryk, tal, målinger og de værdier, hvor vi kører rigtig meget på de bløde værdier. Så jeg kunne rigtig godt tænke mig, at vi finder fælles fodslag i fremtiden, og at jeg kan sige til patienterne, at når I kommer derover, så får I en fast kontaktperson, et team som I kan henvende jer til hvis I får problemer, og at jeg kan sige til dem, hvem de kan få fat i, men det er under udvikling.</p> <p>Line: Indtil nu har det været sådan, at en af vores sygeplejersker er gået med over i børneambulatoriet, når de er blevet klædt på til, at nu skal de til at rykke over i vores ambulatorium. Så går en af vores sygeplejersker med over og har en eller to konsultationer sammen med børnesygeplejerskerne og patienten. Og så foregår det samme herovre bagefter, at børnesygeplejersken kommer med over, sådan så patienten både langsomt vænner sig til den af os, der nu skal være deres kontaktperson, men også langsomt vænner sig til stedet her, for der er alligevel mange ting</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>som foregår anderledes. Bare sådan noget som hvad man møder i venteværelset, det har også stor betydning.</p> <p>Line: Som udgangspunkt går skellet nu fra 18 år (mellem børne- og voksenambulatoriet). Det er ikke helt fastsat, hvornår det skal være i ungeambulatoriet, men det går nok lidt længere ned. Så bliver det nok på samme måde børnepersonalet der tager sig af dem, men så vænner de sig mere og mere til os og går mere mod voksenambulatoriet. Nu er der +18 og de fleste er et par og tyve før de rykker over.</p> <p>Mette: Afhængig af de rammer man har, når man er færdig med sin uddannelse, man starter på arbejde, man skal stifte familie, og ikke er i det ungdomsliv, så er det for mange nemmere.</p> <p>Gitte: I 22, 23, 24-års alderen, der begynder det ligesom at falde på plads. De er meget forvirrede mange af dem, og diabetesen gør det bestemt ikke nemmere.</p> <p>Mette: Patienterne tænker nogen gange bare over, hvad forældrene gerne vil vide. De måler måske aldrig blodsukker, men de sidder og skriver blodsukkertal ned i deres bog, som er det, vi og forældrene gerne vil se.</p> <p>Gitte: Man hører historier fra dem, der i dag er voksne, fra dengang hvor det bare var (banker i bordet). Der lavede mange krumspring, som for</p> |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                           | <p>eksempel tog venindens tis med eller blandede vand i blodprøven, så de havde et lavere blodsukker. Der var mange krumspring. Og man kan jo godt forstå det.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|  | <p>Produktion af plan/ændring af plan</p> | <p>Karen: Vi har et behandlingsmål kan man sige. Vi kan måle på det der hedder langtidsprøven. Det er et mål for, hvor man helst skal ligge, som er, at blodsukkeret skal være jævnt, mellem 6 og 10, hvilket er meget optimistisk når man er ung. Det er det man går efter, og det er det, de har i baghovedet, og så kan de synes det er fuldstændig skævt, og så selv angive, at de vil være tilfredse med at nå et eller andet sted hen indenfor en måned. Der er nogen der siger, at de gør det bedste de kan, og så er det sådan det er. Men de skal så også vide, at risikoen for at have et nedsat syn på fem år, jamen den øges betragteligt, hvis man vælger at have et langtidsblodsukker på 10, når vi gerne vil have at den ligger omkring 7, når det er vores målsætning. Det er det eneste konkrete mål der er.</p> <p>Karen: Ellers skal man måle på livskvalitet, og det er også en faktor, men det er svært at udarbejde et skema, hvor man stiller nogle spørgsmål, som ikke kun er ja/nej, og som ikke er negativt ladet. Det er rigtig svært. Men det kunne være rigtig godt at have et termometer på, hvor er du lige nu på en tilfredshedsskala, på en humørskala, med nogle meget enkle spørgsmål. Det prøver vi nogen gange, hvor de skal angive deres humør på 1-6, hvor de er</p> |

|         |                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|---------|-------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|         |                         | <p>hende lige nu. Bare så vi får et billede af, jamen går du og er lidt ked af det, eller hvad er det der trykker dig lige nu. Vi cirkulerer om målinger, for det er noget mere konkret, hvor det her (livskvalitet o.lign.) er mere "fluffy-duffy". Det er svært at tage pulsen på den gruppe af patienter vi har nu, fordi jeg ikke har noget konkret måleinstrument på det.</p> <p>Line: Størstedelen af konsultationen går ud på at snakke om, hvordan det går på arbejde, familiestiftelse eller hvad det nu kan være, hvis det er det, der fylder. Og hvordan man får proppet sin diabetes ind i det.</p> <p>Line: De fleste kommer fordi de gerne vil have deres svar. Når de kommer og man spørger, hvad de gerne vil have ud af i dag, så siger de, at de gerne vil have svar på deres blodprøver. Så det bliver som regel omdrejningspunktet. Og så efterfølgende snakker vi om, at de har det her problem. Om det så er relateret til sukkersyge, det er jo ikke sikkert.</p> |
| Sundhed | Tilføje patienter viden | <p>Karen: Vi prøver at hjælpe patienterne i forhold til faglighed, hvis de har nogle særlige behov, eksempelvis hvis de er sportsudøvere, til det der er udfordrende. Så der er selvfølgelig en hel del fagligt indhold i konsultationen udover det hvor-er-du-i-livet-agtigt.</p> <p>Karen: Der er rigtig mange udenom patienten, der ikke tager ansvaret. Men det er sådan med den her sygdom, at du skal være fremme i</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>skoene, og du skal være din egen behandler, og du skal sørge for, at dem omkring dig ved, hvad worst-case er og hvad der skal gøres hvis nu at. Det er den byrde du får på dig, at hvis det skal gå dig fuldstændig fantastisk, så skal du også selv kunne kapere det.</p> <p>Karen: Vi skal tænke rigtig meget over, om patienterne har den fornødne viden. Hvis patienten får konstateret diabetes når de er seks år gamle, er det måske kun forældrene der har viden. (...) Så er det godt at have lidt re-undervisning engang imellem.</p> <p>Line: Det er en del af vores arbejde (at klæde patienten på til at leve med sin sygdom). Når der kommer en ny-opdaget eller ny-henvist, så får vi hele pakken, forstået på den måde at de bliver tilknyttet en læge, en sygeplejerske og en diætist. (...) Det afhænger også af, hvad behovet hos den enkelte er. Vores arbejde går dels på det psykiske, hvordan diabetesen og psyken hænger sammen, og så går den rigtig meget på livsstilen. Foruden medicin-delen. Størstedelen af vores arbejde er jo vejledning, uanset om det er medicin, om det er følger eller hvad det kan være, der spiller ind i deres liv.</p> <p>Gitte: (Om vidensniveauet hos patienterne) Det er jo rigtig svært at måle. Man kan sagtens have en fantastisk viden uden at kunne bruge den. Det arbejder vi meget på. (...) Man kan lave en check-liste og se, at de ved fantastisk meget,</p> |
|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>men spørgsmålet er, om de så også kan bruge det. Det er en helt anden ting.</p> <p>Mette: Ting som man synes man har sagt eller man næsten synes man har sagt til alle de unge... Jeg havde en i går, hun spurgte: "Kan man sætte den her pumpe andre steder?" Det havde hun aldrig fået af vide. Og så tænker man, om hun har fået det af vide eller har vi ikke sagt det på en ordentlig måde eller har vi ikke kontrolleret, om patienten har forstået det på en ordentlig måde eller... (...) Noget vi tager for givet, at det ved de da. Det kan godt være, de har fået det af vide, men hvis ikke de har haft brug for det før nu, hvis ikke det har været meningsfuldt for dem... Man kan ikke vide, hvad de ved.</p> <p>Gitte: (Om at man aldrig kan vide, om patienten får tilført viden) Det er jo sådan, at modtageren bestemmer budskabet. Så enkelt er det. (...) Det er nogle ting der er helt vitale for dem at vide. Syreforgiftning, lavt blodsukker og den slags. (...) Og det skal de bare vide, så de ikke kommer ind med komplikationer.</p> <p>Gitte: (At uddanne de unge til noget, som ikke har umiddelbar relevans for dem) Det er noget af kunsten ved sygepleje. Jeg kan huske engang en ung der kom ind, han var 20 år, og han skulle starte forfra. Hans forældre havde klaret det her og han vidste ikke en bønne.</p> |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--|---------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                             | <p>Gitte: Vi snakker også med dem om stoffer og den slags. Ikke for at løfte pegefingern, men vi snakker om, hvad det har af konsekvenser.</p> <p>Gitte: Det der med at få dem med og gøre det meningsfuldt for dem, så de også synes det er noget de kan bruge til noget.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|  | Snakke om sundhed/motiver til at leve sundt | <p>Karen: Vi taler tit til patienternes fornuft, det er der ingen tvivl om, så på den måde kan de måske godt blive lidt snusfornuftige. Det synes jeg nu ikke jeg ser, men jeg synes da godt nok at de sommetider får pålagt et stort ansvar. Man skal tænke på, at når de er 6 år og har diabetes og er i børnehaven, så er de omgivet af pædagoger, som er klædt godt på. Så kommer de i børnehaveklasse, hvor der er en lærer til 22 eller 25 børn, som skal holde øje med diabetesbarnet, plus alle bogstavsbørnene, plus den der hænger i gardinerne. Og som så siger pas, det kan jeg ikke gå ind i. Og så sidder lille Peter der, alene med sine målinger, blodsukker og hat og briller. Han kan ikke tallene og skal selv taste ind i pumpen og alt det der, og det kan vi bare ikke forvente. Så der er nogle krav til dem, som de er alt for små til.</p> <p>Line: Nogle af de voksne har brug for at få de hårde facts, at man skal skære det fuldstændig ud om de senkomplikationer de kan risikere at få og sådan noget, hvor børnene, eller de unge, selvfølgelig taler vi med dem om det, men det er meget afhængig af den person man sidder med. Man sidder ikke og snakker med en ung om, at</p> |

|         |                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|---------|-----------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|         |                 | <p>de dør af det her, hvis ikke de passer på. Man pakker det måske lidt mere ind. Og taler med dem om det på en anden måde. Men stadig med respekt for, at de også har brug for at vide det. (...) Vi tænker selvfølgelig over, hvordan vi siger tingene, men det handler måske ligeså meget om, at vi har en tættere kontakt med de unge.</p> <p>Gitte: Den der samtale om, hvad der virker godt på dem. (...) Hvis vi snakker med dem om, hvad der virker godt for dem, og de føler sig velkomne, frem for at vi siger "du må ikke, du må ikke", så virker det bedre.</p> <p>Mette: Hvis du føler dig velkommen og hørt, så får du også meget mere af vide. Så har du ørerne åbne. Vi vil gerne have tingene af vide, vi vil gerne have sandheden. Og så nytter det ikke at være negativ.</p> <p>Gitte: Det er jo ikke noget der står nogen steder eller der er nogen retningslinjer om, hvilken adfærd man som behandler skal have overfor de unge. Vi lever jo i et naturvidenskabeligt samfund, og vi er meget biomedicinske, så vi kigger på tal og tal og tal. Det er jo de indikatorer vi måler på. (...) Da jeg startede på Steno for 21 år siden, der var det bare tal, tal, tal. Og det var bare det vi snakkede om. Psyko-social det var sådan et ord vi brugte, men i realiteten havde vi ikke redskaber til det. Og det har vi i dag.</p> |
| Netværk | Inddragelse af: | Karen: Nogen vælger at have deres forældre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |



|  |                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Forældre</li> <li>• Venner/kæreste</li> <li>• Andre institutioner</li> </ul> <p>i patientens<br/>behandlingsforløb</p> | <p>med ind. Vi anbefaler, at når patienterne er en 17-18 år gamle, så, hvis de gerne vil have deres forældre med ind, så runder vi af sammen – ”Hvad vil du gerne fortælle dine forældre” – og coacher dem lidt. Også ikke kun at fortælle den søde historie, men også om, hvis patienten har haft et eller andet problem, og at vi nu har aftalt sådan og sådan. Men vi har pli for, at vi kan have nogle hemmeligheder (med patienten), afhængig af omfang og farligheden selvfølgelig. Men vi forsøger at inddrage, for der er ingen tvivl om, at det er vigtigt at forældrene er med på banen.</p> <p>Karen: Mange af dem har jo haft en barndom hvor de har hørt på: ”Hvad er dit blodsukker, har du målt dig, kom lige, hvad spiser du, tag lige” og alt det, som bare er røget gennem huset gennem mange mange år, til at det måske bliver noget, som man slet ikke snakker om mere.</p> <p>Karen: Forældrene kan have en idé om, at det går så fint, men at der kan være nogle huller. Der hvor det går bedst er derfor der, hvor forældrene stadigvæk er lidt inde over, og engang imellem tager med op og hører om, hvordan det går lige nu og sådan noget. Så patienten ved, at går det galt, kan han eller hun godt tale om det med sin mor.</p> <p>Karen: Når forældrene er på, og hvor vi har haft et godt samarbejde, der er det positivt. Det kan ikke nødvendigvis ses på målingerne, men det</p> |
|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>kan ses på, hvordan den unge tackler det.</p> <p>Karen: Venner og kæreste er velkomne, og nogen har dem også med. Men de er meget private synes jeg. Vi opfordrer dem til at tage nogen med. (...) Men de er meget private synes jeg, de vil ikke så meget ud i offentligheden med det. Så tager de det bare ud på toilettet og klarer det der.</p> <p>Line: Vi har ikke nogen kontakt med uddannelsessteder eller lignende. Vi har ikke haft den mulighed at kunne tage ud og undervise.</p> <p>Line: Det er lidt forskelligt (hvor meget kontakt der er med forældrene). Det kommer an på, om patienten ønsker, at forældrene skal involveres. Eller kæreste, kone eller hvad det nu er.</p> <p>Line: Det børneambulatoriet gør nu, og som vi gør når vi åbner ungeambulatoriet, er at lave sådan nogle grupper, hvor vi har grupper med patienter og grupper med forældrene ved siden af. Så de er i to forskellige rum. De unge får lov til at snakke uden forældrene er der og forældrene får lov til at snakke uden de unge. Det har givet sig rigtig godt ud, møntet på at forældrene kan komme af med nogle af de frustrationer de har, uden at de behøver læsse det af på børnene, og omvendt også. (...) Det er jo tit nogen andre ting, forældrene har fokus på i forhold til børnene. Så det har givet sig rigtig</p> |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>godt ud.</p> <p>Line: Det er meget åbent med hensyn til, om man vil have pårørende med eller ej. Det er selvfølgelig noget andet med små børn, men jo ældre de bliver, jo mere skal de selvfølgelig have lov til at vælge dem fra.</p> <p>Line: Vi lægger meget op til, at de er velkomne til at tage pårørende med. For det er jo meget mere end bare at tage en pille, og det har stor betydning hvor meget pårørende er med inde over. (...) Alt sådan noget med diætistvejledning, deres bekymringer om lavt blodsukker og den slags ting, der er det jo også vigtigt at have nogle pårørende med inde over.</p> <p>Line: De har tit kærester med. Der er ikke så mange der tager venner med.</p> <p>Gitte: (Om de har forældre med inde til konsultationer) Ja, det kan du tro, det har vi mange gange. Der er jo mange der er vant til at have forældrene med på børneafdelingen. Og når de så kommer herud, så er forældrene jo også vant til det. (...) Det handler om at italesætte på en god måde, at det er helt okay, at du har din mor med og du har din far med, men skal vi aftale, at noget af tiden er din tid og noget af tiden er din mors tid? Få sagt det højt og få inddraget mor og far samtidig, så de ikke på nogen måde føler sig skubbet ud. (...) Nogen gange kan man godt tænke, hvorfor skal mor</p> |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>hele tiden være der. Det handler om, at de skal føle sig velkomne, og samtidig, at de på en god måde ikke hele tiden skal være over den unge. Der er ting de har brug for at snakke med os om, når de er 18, som de ikke behøver at snakke med mor og far om.</p> <p>Gitte: Vi opfordrer dem til at tage venner med. Jeg havde syv unge, der skulle til det der nede i Spanien. Hvor alle de unge skal ned og... Så vi snakkede om lavt blodsukker og alt det der. (...) Men vi har også nogen gange unge der kommer, hvor vennerne ikke må vide, arbejdet ikke må vide det og ingen må vide det, for de har det bare så dårligt med at have en kronisk sygdom.</p> <p>Gitte: Det hjælper at dele det med nogen. Du skal i byen, du vil ikke have dit blodsukkerapparat med, de kan ikke være i de stramme bukser. Du vil gerne være ligesom alle de andre, man vil ikke skille sig ud. Snak med de andre. (...) Det hjælper, når de andre har en forståelse for det.</p> <p>Mette: Det er lidt en befrielse, når der er andre der kan forklare deres venner det, og det ikke altid skal være dem selv.</p> <p>Gitte: Jeg har haft to grupper, drengegrupper, der skulle på ferie sammen, og så sidder de der og vælter med spørgsmål. Det er jo smaddersjovt.</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                                                                                                                                                   | <p>Gitte: (Om forældrene) Man er jo bekymret for sit barn. Men forældrene skal jo hjælpe deres børn med at integrere sygdommen i deres liv. Så det ikke er mor der bestiller ting og sager og mor der klarer det hele. Det er mange gange mor.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|  | <p>Hvordan får:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Forældre</li> <li>• Venner/kæreste</li> <li>• Andre institutioner</li> </ul> <p>viden om sygdom?</p> | <p>Karen: Vi har noget undervisning af institutioner og skoler. Børn der er anbragt, der er et tæt samarbejde med den pågældende institution, eller på specialskoler og den slags, der er det vigtigt at de omsorgspersoner der er omkring den unge eller barnet har noget viden. Men samarbejde det har vi kun når det er op af bakke, når det er svært og ikke går.</p> <p>Karen: Men et barn der passer sin diabetes OK, der har vi egentlig ikke nogen dialog med skolen. Så kan der være en lærer, der synes at han eller hun har behov for noget information for at være klædt på til en lejrskole eller en studietur eller noget, men en gymnasieelev, der har vi som udgangspunkt ikke noget samarbejde udenom den unge.</p> <p>Karen: Al information går i den alder (15-18) gennem patienten. Du får intet ud af, at snakke udenom dem. (...) Men jeg kan heller ikke se på, at noget går skidt i mange år, uden at gøre noget ved det, fordi de snart er 18 år, og så er der ingen til at holde øje. Så kan jeg sige til patienten: "Det her går rigtig skidt, og jeg vil gerne informere dine forældre. Hvordan synes du, jeg skal gøre det?"</p> |

|  |                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                                                                                                                                                                                                                  | <p>Line: Vi snakker ikke så meget med forældrene, det er ikke så tit forældrene er med til vores konsultationer. Nu er de jo blevet voksne herovre, så vi har ikke ret til at sige til dem, at de skal tage forældrene med. Vi siger selvfølgelig til dem, at det er en mulighed. (...) De fleste har ikke det behov. Tværtimod har de mere behov for at stå på egne ben og vise, at det kan man altså uden at forældrene skal blande sig alt for meget. (...) Det samme med kæreste (...) Det kommer an på, hvad man ønsker som patient.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|  | <p>Hvordan informeres:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Forældre</li> <li>• Venner/kæreste</li> <li>• Andre institutioner</li> </ul> <p>om patientens behandlingsforløb?<br/>(Direkte, gennem patienten, andet?)</p> | <p>Karen: Jeg opfordrer patienterne til at gå hjem og snakke med forældrene når de har været her, og vende situationen med dem. Så kan de snakke om, hvilken behandling de godt kan tænke sig at modtage. For det nytter ikke noget, at jeg siger, at så skal du sige til din far, at han skal sige til dig, og du skal indstille en alarm på din telefon og sådan noget. Det virker alligevel ikke. Patienten skal melde ud: "Jeg skal have hjælp til det og det". Bliv enig med din far og mor om, hvad de skal inddrages i, og bliv enig om en metode til, at du ikke bliver sur når I snakker om sygdommen.</p> <p>Karen: Kommunikationen går meget gennem patienterne og det er mit indtryk, at det er de glade for. Det gør, at de føler sig set, og jeg tror også at de føler, at de bliver hørt. Jeg starter også, fra de er 10 år, snakker jeg kun med barnet stort set. Jeg fornemmer selvfølgelig på</p> |

|  |                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--|-----------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                 | <p>mor og far, hvordan de har det, og spørger til sidst i konsultationen ind til, hvordan forældrene har det med det jeg har sagt, men det handler rigtig meget om at få dem til at snakke med fra start af, så ikke bare de kører rundt på stolen og kigger ud i det blå. Det gør vi rigtig meget, og det tror jeg vi gør både på læge- og sygeplejerske-siden.</p> <p>Gitte: Hvis mor og far ringer, så siger jeg: "Det er helt fint, at du ringer, men du skal bare vide, at det vi snakker om, det skriver jeg i journalen. Jeg er nødt til at snakke med den unge om det." Men det sker så sjældent.</p> <p>Mette: Du kan godt være udsat for, at en forælder ringer, og bare skal af med sin frustration. Men du må jo ikke give oplysninger om den unge. Men man kan jo godt lytte. (...) Vi kan jo ikke bryde vores tavshedspligt, men man kan godt være lyttende og imødekommende overfor forældrene.</p> <p>Gitte: Det er en kunst at få forældrene med, så der også kommer en god kemi til konsultationerne.</p> |
|  | Andre patienter | <p>Karen: De har glæde af at snakke med hinanden, ingen tvivl om det. (...) der er noget, om det at mødes over en kronisk sygdom, som de kan være fælles om. Det tror jeg de har brug for, og det tror jeg de har glæde af.</p> <p>Line: De unge patienter kører videre med de</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>grupper de har fået lavet i børneambulatorierne. De holder fast i hinanden selv når de kommer op i 30'erne, og det giver sig rigtig godt ud. Også selvom de ikke går i grupperne mere, men bare kommer til de almindelige kontroller, så holder de fast i hinanden. Det giver dem mulighed for at være en person med diabetes, men også en helt almindelig person, der laver bånd mellem sig. Det er de rigtig glade for. (...) Man kan selvfølgelig også køre det individuelt, der er der nogen der foretrækker. Men ovre fra børneambulatoriets side prøver man at fastholde dem i de her grupper. Og der er mange, der i starten ikke tror de kommer til at bruge gruppen, men som bliver glade for det, og som kan lære af den måde andre gør det på.</p> <p>Gitte: Vi opfordrer dem til at gå på Diabetesforeningens chat-sider, vi opfordrer dem til at gå i andre chat-grupper. (...) Der er jo masser af studier der viser, at det at snakke med andre om ens sygdom, det hjælper på en anden måde end at snakke med sådan nogen som os, der har det hele fra en bog. Det at snakke med nogen, der virkelig ved hvad det handler om, det hjælper også.</p> <p>Mette: Når man snakker med andre er det jo også vigtigt ikke at adoptere den andens måde at handle på, hvis det ikke er hensigtsmæssigt for dig. Man skal også være kritisk. (...) Men jeg tror, for mange unge, der er det ungdomslivet,</p> |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|



|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>der er vigtigt, det er ikke deres diabetes. De vil bare gerne være som de andre. Hvis man kan hjælpe dem til at parkere det på en hensigtsmæssig måde, og ikke det med, at den ikke skal fylde på en måde, så de ikke tager sig af det, for det er en virkelig dårlig plan. Hvis de kan parkere det på en måde, så de tager sig af det, men så det ikke fylder så meget, det er jo bedst.</p> |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## Bilag 4: Displays - patienter

| Kategori | Underkategori     | Udsagn                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|----------|-------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Generelt | Diagnosticeringen | <p>Jens: For mig har min diabetes altid været noget ret positivt. (...) Jeg kan bare huske den der følelse af, da jeg begyndte at få insulin, at det var følelsen af livet der kom tilbage. Pludselig havde jeg sindssygt meget energi og overskud. Når jeg tænker på diabetes, så er det den der følelse, som jeg mest forbinder med, da jeg fik diabetes. (...) "Du er kronisk syg." "Ja, det er pisse fedt!" Det er jo ikke den typiske reaktion, det er måske unormalt. Men jeg har fået det så meget bedre efter... Selvfølgelig synes jeg også, at det er noget lort indimellem, nogle gange har jeg lyst til at råbe og skrig og slå et hul i væggen, nogen gange kan det være noget lort og være sindssygt frustrerende, men den der følelse af, at jeg fik appetit på livet igen, det minde er det der sidder kraftigst i mig.</p> <p>Anders: Jeg har haft diabetes siden jeg var 12 år gammel. Jeg havde store problemer med det da jeg var yngre, hvor jeg ikke rigtig passede det eller havde styr på det. Det ændrede sig i starten af 20'erne, hvor jeg nu har god kontrol over det og er med i diabetes ungegruppen i Midtjylland, hvor jeg er formand. Her laver vi arrangementer for folk mellem 18 og 30.</p> <p>Sofie: Det startede lidt med noget andet. Jeg har dårligt knæ, og var blevet opereret ikke så lang tid før. Så var jeg i klinik i forbindelse med mit</p> |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>studie i Holstebro, og der gik jeg rigtig dårligt på mit knæ, og blev nødt til at blive sendt hjem for at få undersøgt knæet. Så fandt de ud af, at jeg skulle opereres igen, og fordi jeg så lige var blevet opereret, så lå jeg hjemme hos min mor i nogle dage. Jeg var ellers flyttet hjemmefra på det tidspunkt. Min mor er børnelæge og ser rigtig mange børn med type 1-diabetes. Så hun begyndte lige så stille at lægge mærke til nogle af symptomerne; at jeg drak meget vand, store portioner når jeg drak, og jeg gik på toilettet. Så begyndte jeg også at se lidt sløret når jeg så TV og jeg fik nogle underlivsinfektioner. Det var sådan flere ting der begyndte at tale for. Så blev min mor sådan, hun kunne ikke rigtig slå tanken ud af hovedet, så hun tog sådan nogle urinsticks med hjem som kunne måle sukkeret i urinen for mig. Som slog ud med meget sukker for mig. Så blev hun jo meget nervøs, og det endte faktisk med, at hun tog mig med på arbejde og fik målt blodsukkeret derinde. Som så var for højt. Så højt at hun kunne sige allerede derinde, at jeg havde sukkersyge. Så blev jeg indlagt derefter.</p> <p>Sofie: Jeg havde nogle enkelte episoder, hvor jeg tænkte "Hold da op, jeg er tørstig" eller "Jeg slugte godt nok det glas vand hurtigt". Jeg havde det lidt sådan som nogen gange når man har tømmermænd og man har ligget og drømt hele morgenen at man har drukket vand, og når man så endelig får et glas vand i hånden så sluger man det bare. Sådan havde jeg det bare. Jeg kan huske, at jeg tænkte, at det var skørt, fordi det</p> |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--|------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                              | <p>ikke var fordi jeg ikke havde drukket noget eller havde tømmermænd eller noget, men jeg havde ikke tænkt over, at det var mange dage i træk. (...) Det var først da min mor nævnte det, at jeg begyndte at tænke over det. Og så tror jeg bare, at jo flere tegn der var, jo mere fik jeg overbevist mig selv om, at der nok ikke var noget. Det virkede så uigennemskueligt. Jeg var egentlig selv ret rolig omkring, og tænkte bare at det var min mor, der bare skulle være på den sikre side.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|  | Overgang fra barn til voksen | <p>Jens: Vi har nok nogle andre behov og der skal tages nogle andre hensyn (end voksne), og som man efter min mening godt kunne bruge lidt kræfter på at kigge på. Det er lidt sådan, at frem til du er 18, så er du et barn og derefter så er du voksen. Og en teenager har nogle helt andre behov end et barn og helt sikkert også nogle andre behov end en mand på 45.</p> <p>Jens: Jeg går på Steno og når jeg kommer derind (...) jeg føler livet bliver suget ud af en, det er dræbende kedeligt. Ikke til samtalerne, men atmosfæren i venteværelset for eksempel. Det er gearret til gamle mennesker. Det er meget hospitalsagtigt. Man kunne måske godt skabe nogle andre rammer for os unge.</p> <p>Anders: Jeg startede med at være tilknyttet børneambulatoriet i Skejby og brød mig bestemt ikke på nogen måde om det. Jeg kæmpede imod det på mange måder, til det punkt hvor jeg nægtede at tage af sted</p> |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>simpelthen på et tidspunkt. Der var så en enkelt læge jeg godt kunne med, så vi aftalte, at jeg kunne komme og snakke med ham privat i stedet. Derfor blev jeg overflyttet til voksenambulatoriet inde på Aarhus (utydeligt). (...) Det er så der, jeg har været siden da. Jeg har ikke flyttet så meget rundt.</p> <p>Anders: (Om overflytning fra børne- til voksenambulatoriet) Jeg var den her, der slet ikke ville min sygdom, så for mig passede det helt fint. Fordi jeg netop blev overflyttet til noget, hvor jeg blev overladt til mig selv. (...) Nu har jeg været med en to-tre gange til de her overflytningssamtaler, hvor de tager folk ind et års tid inden de skal overflyttes fra børneambulatoriet til voksenambulatoriet. Det gør de rigtig meget for, at de skal føle sig velkomne, og de får deres egen sygeplejerske, de får deres egen læge og alt det der.</p> <p>Anders: Det overraskede mig, at jeg kom på voksenafdelingen så tidligt, hvor jeg fik så meget ansvar selv. Det var på en god måde, men det overraskede mig alligevel.</p> <p>Anders: (Om ungeafdelinger havde gavnet Anders) Det tror jeg bestemt det ville. Jeg tror, at det at lave et miljø, hvor unge passer bedre ind, hvor de falder bedre ind, det ville helt klart gøre overgangen nemmere. Det er for stort et skel fra børneambulatoriet til voksenambulatoriet, hvor alt er i ens egne</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--|----------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                            | <p>hænder. (...) Det jeg virkelig havde brug for, det var at møde nogen, der var ligesom mig, nogen på min egen alder. Og et ungeambulatorium er en naturlig måde at lave det, hvor man sidder med nogen ligesom en selv. Den del fandt jeg først i ungegruppen. Og det savnede jeg virkelig meget.</p> <p>Mig: Hvor gammel var du, da du begyndte at tage din diabetes alvorligt?</p> <p>Anders: Da var jeg et par og tyve. 22, 23 eller sådan noget.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|  | Gode/dårlige ting i forløb | <p>Jens: Jeg har selv været rimelig heldig, men jeg har hørt om andre der er blevet kastet ud i det, hvor de godt kunne have haft brug for noget mere støtte.</p> <p>Jens: Du kan få psykologhjælp hvis du er helt ude at skide, men det er så også det. Jeg tror der er mange der er intimiderede når de træder ind på et hospital, specielt de mange der i forvejen ikke er velregulerede. De ved, at nu skal de op og snakke med lægen, og de ved egentlig godt at de ikke har gjort som de skulle. Det kan tage meget af ens overskud. Det kan virke simpelt; du skal bare måle dit blodsukker, du skal bare tage din insulin. Jaja, men det skal du hele tiden, hver gang man putter noget i munden skal man lige lave det der regnestykke: "Hvad er mit blodsukker nu, hvordan påvirker det blodsukkeret, har jeg lavet fysisk aktivitet, var jeg fuld i går." Der er alle sådan nogle ting og det er ikke særlig nemt. Det kan være en enorm</p> |

|  |                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--|----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                            | <p>belastning. Og så sidder man og snakker med en eller anden læge, og selvom det kan være velmenende, så føles det som om, at de sidder og slår en i hovedet med; "du gør ikke som du skal". Nej okay, men har du selv prøvet at have diabetes?</p> <p>Jens: I Hovedstanden kan vi vælge og vrage mellem det vi vil have af blodsuktermålinger eller hvad vi vil have, og så hører man om Nordjylland eller andre steder, hvor der er en indkøber fra regionen, der skal finde en mellemting mellem det dyreste og noget af en vis kvalitet. Så har de haft Diabetesforeningen og diabetikere med på råd. Og de har så for eksempel sagt: "De her fire apparater, de krav vi stiller. Og så har indkøberen sagt: "Hul i det. Vi køber det billigste lort fra Taiwan." (...) Det virker som om at de tænker: "Nu tager vi patientforeninger med ind på hør" og den slags. Det virker som en skidegod idé. Men hvorfor lytter man så ikke til dem?</p> <p>Anders: Jeg kan sagtens anerkende, at der er andre der har brug for kontakt, hvor jeg var bare kontrær og besværlig.</p> |
|  | Om unge patienter generelt | <p>Jens: Jeg har været rimelig heldig fordi min diabetes har været rimelig nem at regulere, men det kan være anderledes for andre. Du kan lægge det perfekte behandlingsforløb men det er umuligt at regulere alligevel. Og der kan specielt unge mennesker godt have brug for lidt</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>mere støtte og samtale.</p> <p>Jens: Jeg har måske ikke sindssygt meget til fælles med en ung som har gig, men der vil alligevel være nogle ting om behandlingsforløb, hvordan det er struktureret, og om man får den hjælp man har brug for.</p> <p>Jens: Når du står i den fase i dit liv, hvor du skal træffe nogle ret betydningsfulde beslutninger, du skal til at flytte hjemmefra, du skal til at starte på uddannelse og det kan også du skal til at stifte familie, der er sådan en masse ting, og så pludselig bliver man bare revet ud af det, fordi man i forvejen er lidt på usikker grund, der er bare ikke nok støtte at hente.</p> <p>Anders: (Om tværgående patientnetværk) Jeg kan huske, da jeg havde været med, at jeg fik sindssygt meget ud af at snakke med de her mennesker. Og jeg ved, at der var flere af dem, der fik en masse ud af at snakke med os. Jeg kan huske jeg snakkede med en fra SIND, en af dem med sindslidelser af de unge, og hun sagde, at hun syntes det havde været sindssygt fedt at snakke med os. Det kunne godt være, at vi havde nogle forskellige udfordringer, men der var også rigtig mange ting, vi havde, som var ens. En hel masse... Det var for eksempel hårdt psykisk for alle. Det var meget bedre at kunne snakke med folk på sin egen alder om. Og det havde hun synes, at hun havde fået meget mere ud af at snakke med os end hun havde fået ud af</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|



|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>at snakke med en læge eller at være indlagt med folk, som måske fejler det samme, men som er 30 år ældre. Det er noget fælles i oplevelsen af livet, noget fælles i alt muligt, nogen fælles ting som betyder noget på det her tidspunkt for de her folk, og som vi har nogen forskellige strategier i forhold til at håndtere. De strategier er sgu nok meget ens når man er 16 eller 18 eller et par og tyve.</p> <p>Sofie: Det første år havde jeg nogen problemer med angstanfald og med at være alene og med at gå ud af døren og sådan noget. Jeg var altid bange for at glemme noget. Og så var det, at jeg blev tilkoblet en diabetespsykolog her i Aarhus, som så fortalte mig om ungegruppen. Så meldte jeg mig til et nyhedsbrev, som jeg så fik et par gange, og da jeg så var blevet inviteret til et par arrangementer, så tog jeg mod til mig og tog derned. Det er sådan lidt grænseoverskridende når man slet ikke kender nogen, men så var det bare vildt fedt. Jeg synes bare, at man rigtig hurtigt blev venner med folk. Selvom vi er vidt forskellige og laver vidt forskellige ting, så har vi bare et eller andet grundlæggende til fælles, som vi altid kan snakke om. (...) Der er oplevelser vi har, som det bare er rarest at dele med folk, der forstår det fuldt ud. Og det synes jeg, at de andre i gruppen gør. Jeg kan dele det med mine kæreste og mine forældre og mine venner, men det giver mig nogen gange noget andet også at dele det med dem. Fordi de forstår det på en anden måde end de andre gør.</p> |
|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|            |                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------------|------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|            |                                    | <p>Sofie: Det var interessant at møde nogle andre patientgrupper, som fejler noget helt andet, men som var enige med os i nogen ting. Og havde oplevet nogen af de samme ting. Og i de frokostpauser, hvor vi snakkede sammen, der kunne jeg høre, at der var nogen af de ting, som jeg nogen gange følge, som de også følte. Fordi de også har en kronisk sygdom. Men jeg tænkte også, at vi er jo, som diabetikere ambulante patienter. Og jeg har aldrig været rigtig indlagt. (...) Så jeg har aldrig rigtig haft den der sygehusoplevelse med diabetes. (...) Så der blev jeg lidt, jeg ved ikke, hvordan jeg kan sige det, men glad på sine egne vegne. Altså der var jo nogen med nogen meget værre sygdomme. Altså nogen af dem med gig, som ikke kunne komme ud og havde svært ved at gå og sådan nogen ting. Det er slet ikke så slemt med diabetes. Diabetes kan sagtens behandles og styres, det kræver bare rigtig meget tankevirksomhed. Det er mest på overskuddet det koster synes jeg tit.</p> |
| Sammenhæng | Centrale personer/kontakt-personer | <p>Jens: En del af det er også, at man finder ud af, hvem der skal hjælpe til at man når sine mål. Er det ens kæreste, der skal minde en om det eller måske behandleren, der lige sender en sms. Hvordan man lykkes.</p> <p>Jens: Det plejer at være den samme sygeplejerske. Det har skiftet lidt. Og det kan jeg godt se kan være sindssygt frustrerende, at man skal sidde og gentage alting. Nogen synes det er</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>sindssygt enerverende, at man igen skal sidde og fortælle den samme historie om og om. Men jeg synes, at de er meget gode til det på Steno. (...) Så er det måske 4-5 sygeplejersker. Og selvom man har én sygeplejerske, så kan det godt være, at passer det ikke lige, så kan man få en anden. For mig gør det ikke så meget, men jeg har efterhånden også snakket med dem alle sammen. Jeg kender dem alle sammen efterhånden. (...) Hvis man har et lidt mere besværligt forløb, og det hele ikke lige kører som det skal, og det er ret anstrengende for en at sidde derude, og man har en følelse af, at man ikke passer sin diabetes godt nok (...) så kan det godt være ubehageligt at forklare det og rippe op i det for en ny person hver gang. Det kan jeg godt se, det må være frustrerende.</p> <p>Anders: Da jeg blev flyttet over, da holdt jeg bare op med at dukke op. Da jeg så begyndte at dukke op, da havde jeg så en ny læge hver gang. Efter et års tid eller sådan noget, så begyndte jeg at få en fast læge. Så jeg har haft en fast læge de sidste seks-syv år.</p> <p>Mig: Er det den samme læge, du har hver gang?</p> <p>Sofie: Ja det er det. Og det har det været siden jeg blev konstateret.</p> <p>Mig: Det må være meget behageligt.</p> <p>Sofie: Ja det synes jeg. Han kan også huske mig. Næste år skal jeg for eksempel have lavet mit fem-års tjek på øjnene, og der kan han også huske, at vi skal det. Han har ligesom været med</p> |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--|---------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                 | hele vejen, det synes jeg er rart.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|  | Ansvar for<br>behandlingsforløb | <p>Jens: Jeg er der (på Steno) fire gange om året, hver tredje måned ca. Jeg missede min tid i januar inden jeg tog i praktik og jeg kommer nok ikke til samtale før efter sommer, og så er der gået et halvt år. (...) Men jeg føler ikke... Det er meget godt at komme derind engang imellem og få tjekket op på, hvordan det går, men det er ikke fordi jeg reelt føler jeg har brug for det. Men det er meget rart, at der er nogen der tjekker op på det, holder øje med at man har det okay, har omsorg for en på en eller anden måde. Men jeg prøver meget selv – virker det, virker det ikke? Frem for, at jeg møder ind og snakker med behandleren, så prøver jeg det bare selv.</p> <p>Jens: De har snakket om, at begynde på, at man kan skrive sine spørgsmål ned til sin behandler inden næste gang. (...) For hvis man er relativt velreguleret så går der typisk de der 3-4 måneder mellem, at man er der, og så glemmer man de spørgsmål man har til sin behandler.</p> <p>Anders: Sådan som det foregår på det her sygehus, det er, at man har en konsultation med lægen hver tredje måned, og så er man bare inde et kvarter og får målt langtidsblodsukkeret, og så en gang om året får man en længere samtale med en sygeplejerske. Der sørger du så for at refreshe din viden om sukkersyge, tjekker dine fødder, tjekker dine... Tjekker de der ting, der tager lidt længere tid end bare dit blodsukker. (...) Hvis der er nogen</p> |

|  |                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--|--------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                    | <p>ændringer i protokollen eller nogle ændringer i din plan, noget der tager lidt længere tid at forklare folk. (...) Jeg tror man har en halv time med sygeplejersken eller sådan et eller andet. Så kommer man gennem alt det der, for ligesom at være holdt up-to-date.</p> <p>Anders: Det kan godt være, at de har skrevet deres mål ned, men de har været fornuftige nok til ikke at sige til mig, at til næste gang så skal vi have... Når der faktisk har været noget, der har ændret sig, så har det været mig der har drevet det. Fordi du ser en læge hver tredje måned. En læge, som du ser hver tredje måned, kan ikke ændre din opfattelse. Det kan du kun selv gøre. Derfor kan de godt lave en plan om alt muligt, men det er kun dig selv der kan sørge for, at det faktisk sker.</p> <p>Mig: Hvad ændrede sig for dig, så du blev motiveret?</p> <p>Anders: Jeg tror sådan set det gik op for mig, at jeg dybest set havde det elendigt. Jeg havde det ikke særlig godt fysisk, jeg havde ikke særlig godt psykisk heller. Til slut sagde det bare klik i mit hoved og så var det bare: "Nej, fandeme nej". Så begyndte jeg at træne, så gik der lidt, så begyndte jeg at få styr på mit blodsukker. Så kørte det bare fremad derefter.</p> |
|  | Produktion af plan | <p>Jens: Jeg snakkede med min behandler om, at jeg godt kunne tænke mig at få insulinpumpe, jeg synes det lød sindssygt spændende, så blev jeg bare skrevet op til det. Jeg har snakket med</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>folk, der bevidst har måtte regulere deres diabetes dårligere for at de kunne komme i betragtning til en pumpe.</p> <p>Jens: De er gode til at lytte til os. Der er en god dialog. Det er jo mig der ved, hvordan det hele virker i praksis. De har en teori. Men virkelighed er jo aldrig, som bøgerne foreskriver. De kan jo sige, at i vores bøger står der sådan og sådan her, og så må vi prøve det, og så må vi jo tilpasse det til en selv.</p> <p>Mig: Har du nogensinde haft en plan over dit behandlingsforløb?</p> <p>Anders: Nej. (...) Der har aldrig været nogen, der har skulle bestemme over mig, hvordan jeg skulle gøre. (...) Det der skete for mig, det var at man skrev sine blodsukre ned i tre dage, og så tog man til lægen, og så fortalte lægen en, at det så fint ud eller det så ikke fint ud, hvad kan vi gøre ved det og sådan noget. Men jeg kunne ikke fordrage, at der var andre der skulle fortælle mig, om mit blodsukker var fint eller ej. Derfor så plejede jeg bare at finde på noget. Jeg skrev bare nogle tilfældige tal ned. Så jeg tror heller ikke jeg har været den nemmeste patient at have haft med at gøre. De har i hvert fald haft deres hænder fulde. Så det der ligesom har været af langtidsplaner, det har været noget relativt vagt. "Vi skal have dit langtidsblodsukker lidt ned" og den slags.</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--|----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <p>Snak med sygeplejersken vs. snak med læge, diætist o.a.</p> | <p>Jens: Det er alfa-omega at jeg gør mig mine egne erfaringer. Når jeg møder op til behandling på Steno, så skal sygeplejersken have noget af vide om det medicinske, diætisten skal have noget af vide om maden, dem der laver fodundersøgelser skal vide noget om det, de skal alle sammen vide noget om noget forskelligt. Jeg skal vide det hele. Og jeg har sat mig meget ind i at prøve at forstå, hvad det er der sker og hvad der påvirker min krop på forskellige måder. (...) Når jeg ved, hvorfor min krop reagerer som den gør, så kan jeg også tolke på mine værdier og så føler jeg mig bedre rustet til at træffe nogle beslutninger om f.eks. at justere insulinmængden. At jeg ved, hvad der sker, det giver mig tryghed.</p> <p>Jens: Der er mange der føler det sådan at, "I er læger og vi er patienter". Det kunne godt nærme sig, at man var mere som venner, hvis man havde et redskab til dialog. Sådan føler jeg dig, når jeg er til behandling. Så snakker vi om, hvordan det går med studiet og sådan noget. Pille den der barriere lidt ned. Den der grænse mellem patient og læge. Ligesom man kan have det når man træder ind på et hospital, hvis man har haft en lidt svær opstart med sin diabetes, så man kommer mere på lige fod når man snakker med sin behandler.</p> <p>Jens: Behandlerne er jo meget velmenende, og hvad jo hvad der er bedst. Men for, at det ikke bare skal være sådan noget der bliver trukket</p> |
|--|----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>ned over hovedet på en, og at man bare ikke føler at man gør det godt nok eller gør som de siger man skal, så italesætte tingene og snakke om, hvordan man kan nå de her mål i fællesskab.</p> <p>Jens: Det er lægen der står for, at med pumpen så skal der kulhydrat-insulin-ratio og den slags ting. Han har siddet og kigget på en masse tal og hvordan og hvorledes, og så lavet en plan for, hvordan den (pumpen) skal indstilles. Det har jeg så efterfølgende fået pillet ved i samtaler med ham. Lægen snakker jeg med en gang om året ca. Normalt når jeg er derude snakker jeg med sygeplejersker, men en gang om året snakker jeg så med en læge, som er lidt mere velfunderet.</p> <p>Jens: Med lægen er det lidt mere behandlerteknisk og lidt mere specifikt omkring... (...) Man kan godt snakke med sygeplejerskerne om, hvis man har for mange lave blodsukre og man så skal regulere et eller andet, men det ved han (lægen) meget mere om. Han ved mere præcist hvad man skal skrue på specifikt. Med sygeplejersken er det mere: "Jeg kan se du har mange lave blodsukre, er der en årsag til det?" Så kan man snakke med sygeplejersken om årsager, som måske ligger udenfor... Med sygeplejersken snakker man måske mere om ting, der ligger udenfor bare min diabetes. Ydre påvirkninger. (...) Sygeplejersken er mere det daglige. Hvad der</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|



|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>foregår i hverdagen.</p> <p>Jens: Det er lægen der planlægger de her programmer for alle, der sidder derude. (...) På insulinpumpen går du ind time for time og indstiller, hvor meget insulin man skal have. Man kan skræddersy det helt vildt meget. (...) Det er ham (lægen) der har siddet og kigget på mine blodsukre, og set på, hvordan svinger det i forhold til en kurve, og så kan han så se, om det skal rettes ind.</p> <p>Jens: Nogen gange når man snakker med sygeplejersken, så skal sygeplejersken også lige snakke med overlægen, som ved lidt mere om det.</p> <p>Jens: Behandlerens vigtigste rolle for mig at se, det er, at behandleren skal give en værktøjskasse med redskaber. Det kunne være kulhydrattælling, viden om diabetes og fysisk aktivitet, hvad gør jeg når jeg skal drikke alkohol og den slags ting. Give en nogle redskaber. Og så kan man have en dialog om, hvordan man bruger dem i praksis. Det synes jeg er behandlerens vigtigste rolle. Fordi al behandling påfalder patienten selv. Det er patienten, der skal foretage behandlingen ude i hverdagen.</p> <p>Jens: (At snakke om ting udenfor sygdommen)<br/>Det er også enormt vigtigt. Netop for, at man føler sig mere på samme niveau. At man ikke</p> |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>føler, at behandleren er højere stillet end man selv er. Snakke om de her hverdagsting, snakke om hvordan det går på studiet, det er med til at gøre, at man er venner. (...) Det er det, jeg ville bruge sygeplejersken til, når jeg er derude. Når jeg snakker med lægen er det mere rettet mod det behandlertekniske.</p> <p>Jens: Da jeg startede op med pumpen, så snakkede jeg med behandleren den første uges tid. Mandagen eller tirsdagen efter blev jeg ringet op, og jeg blev ringet op ugen efter. "Nå, men hvordan går det, går det som det skal?" og sådan noget. Så fik vi en samtale om, hvordan det gik, inden jeg skulle ud og stå på egne ben. To uger senere kom jeg så ind på ambulatoriet og snakkede med behandleren om, hvordan det så ud med tallene og den slags.</p> <p>Anders: De betyder rigtig meget, at man får erfaringer fra jævnaldrende og andre unge. Sygeplejersker og lægerne kan være nok så velmenende, men det er bare ikke helt det samme.</p> <p>Mig: Hvad er det, de ikke gør?</p> <p>Anders: Du har et helt andet forhold til dem. Når det er diabetessygeplejersken... Fra en sygeplejerske eller en læge, så er det bare noget andet. De kommer måske med nogle råd, men det er ikke det, du har brug for. Det er fint nok, og det er godt, at de gør det. Men det, du har brug for at høre, det er fra ham der har været afsted, som har al insiderinformation, og som</p> |
|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>har prøvet det. (...) Du har virkelig en anden slags erfaring med dig der. Og du kan snakke om alle de der ting, som du ikke har tænkt dig at spørge din læge om, som for eksempel, hvad gør jeg, når jeg har fået 16 øl i løbet af en dag, på Skanderborg (Festival), og det er pissevarmt, og man kampsveder... Hvordan finder du så ud af, om du har for lavt blodsukker eller om det bare er fordi, at du har fået for meget at drikke?</p> <p>Mig: Det er ikke noget, du kunne finde på at snakke med din sygeplejerske eller læge om?</p> <p>Anders: Nej, aldrig.</p> <p>Anders: Det er dels det at høre erfaringerne fra andre, men dels også det at høre fra andre, at de bare har det pisse godt. Så kan jeg også have det godt.</p> <p>Mig: Hvis ikke du snakker om livskvalitet og de aspekter af din sygdom med din læge eller sygeplejerske, hvem taler du så om det med=</p> <p>Anders: Det er så ungegruppen. De problemer, som man nu har, der er altid et eller andet, der ikke kører som man gerne vil, det er der, man får det diskuteret. Man kan sagtens snakke med lægen og sådan noget. Men det eneste lægen kan sige, det er: "Jamen det er også træls, hvad kan vi gøre ved det?". Du får en anden form for sympati og en anden form for samtale, når du snakker med folk, der selv har den her sygdom.</p> <p>Anders: Du kan sammenligne det med, du ved hvordan vi mænd har en tendens til, når</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>kæresten kommer med et eller andet problem, så prøver vi at løse det. Det de ofte gerne vil have det er, at vi lytter efter og udviser sympati. Det er lidt det der er forskellen mellem de to interaktioner: Lægen siger: "Uha, det var da træls, vil du gerne til diabetespsykolog?", dine venner udenfor ungegruppen siger: "Fucking hell, det var nedern, hvad gør du så? Hvordan håndterer du det? Det kan jeg godt se, det er fandeme hårdt". Det er de to forskellige måder at kommunikere på.</p> <p>Sofie: Når der har været problemer, så har sygeplejerskerne været rigtig gode. Jeg er ikke så god til sådan noget med at ringe ind og bede om hjælp, så vil jeg hellere bare selv prøve at finde ud af det. Men jeg har brugt det et par gange, og hver gang jeg har brugt det har jeg også tænkt, at jeg burde bruge det noget mere. Fordi det hjælper mig rigtig meget. Der var en periode, hvor jeg slet ikke kunne styre mit blodsukker, uanset hvad jeg gjorde, hvor jeg så endte med at skrive til en diabetessygeplejerske, at jeg ikke kunne finde ud og ikke helt gennemskue, hvorfor det gjorde som det gjorde nogen gange. Så fik jeg en tid derinde og så sad jeg med diabetessygeplejersken en hel time og gennemgik helt specifikt, hvad det var jeg havde været træt af. Og vi downloadede alle mine blodsukre fra pumpen, og så kunne vi så sidde og kigge på det. (...) Det kunne jeg godt nogle gange være bedre informeret om, at der var den</p> |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>mulighed. Det var kun fordi, at jeg var så træt af det, at jeg tænkte, nu prøver jeg bare at skrive og se, om de kan gøre et eller andet. Og det var sindssygt rart lige at komme derind og få gennemgået det hele.</p> <p>Sofie: Normalt ser jeg kun min læge... Så kommer jeg bare derind hver fjerde måned til min læge, og så kigger vi på blodprøverne og hvis det ser fint ud så er der ikke rigtig mere medmindre jeg selv tager noget op. Men de gange hvor jeg har set sygeplejersken, der har jeg bare været sindssygt glad for det.</p> <p>Sofie: Lige da jeg var blevet konstateret, der så jeg hende (en sygeplejerske) meget. Og så var de der også rigtig meget da jeg fik pumpe på. Der var jeg indlagt på sygehuset i fem dage. Og så var sygeplejerskerne der hver dag. Men siden da, for halvandet år siden, der har jeg ikke set dem medmindre jeg har bedt om det.</p> <p>Sofie: Jeg synes måske nogen gange det er svært at gennemskue, hvad er det lige, sygeplejersken kan hjælpe mig med? Hvornår er det helt præcist, at jeg har noget godt ud af at snakke med den ene og hvornår har jeg noget godt ud af at snakke med den anden? Fordi jeg tror, at grunden til at jeg skrev til min sygeplejerske dengang, jeg synes det hele skramlede for mig, var fordi jeg havde hendes mail og hun havde hjulpet mig nogen gange. (...) Og det var jeg bare så glad for det møde. Og det var ikke</p> |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>engang fordi der skulle ændres så meget i min medicin, jeg skulle bare lige have af vide, at sådan og sådan, at det der, det kan måske bare være derfor, og det der kan måske bare være fordi du bekymrer dig for meget. Lige få lov at snakke igennem med nogen, hvordan jeg gjorde tingene og hvad for nogen overvejelser jeg gjorde mig.</p> <p>Mig: Hvad omhandler dine konsultationer med lægen så?</p> <p>Sofie: Der kommer jeg ind, og så har jeg lige skrevet op, hvad mit blodsukker har været de sidste par dage, hver gang jeg har målt det de sidste tre-fire dage, der har jeg lige skrevet hvad mit blodsukker var, og så kigger han lige hurtigt på dem, så snakker vi om, hvor meget insulin jeg får fra pumpen og så kigger han på mine blodprøver. Og hvis alt det ser fint ud, og det har det gjort som regel, så spørger han mig, om der er noget jeg gerne vil snakke om, og hvis jeg ikke selv siger noget der, så er det bare det. (...)</p> <p>Om der er noget jeg har tænkt på de sidste fire måneder. Her sidste gang der snakkede jeg med ham om, at jeg havde haft mange lave blodsukre, jeg synes der var nogen, som jeg reagerede på rigtig sent, jeg synes jeg blev rigtig dårlig, og så fortalte han mig lidt om, at det nok bare var fordi jeg havde haft så mange, at jeg var blevet så dårlig, fordi så mærker jeg dem længere nede, og at vi måske skulle reducere lidt basalt, sådan så jeg ikke havde helt så mange lave blodsukre. Det er sådan cirka det</p> |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>jeg får derinde. Men hvis det er sådan noget med, at jeg synes det her er svært, eller jeg kan ikke forstå, hvorfor jeg lige gør sådan her, så tror jeg egentlig det er sygeplejersken der kan hjælpe. Men de kan jo også hjælpe med sådan noget praktisk. Det spurgte jeg også om, da jeg var inde dengang en hel time, at jeg har haft problemer med, at nålen jeg stikker ind i maven, at det gør rigtig ondt når jeg stikker den ind. Det kunne jeg også spørge hende om, og der kunne hun sådan hjælpe mig til teknikker og hvordan jeg gør det helt optimalt. Jeg tror også bare, at man får så meget af vide de der fem dage, hvor man får pumpen på, at så har man egentlig hurtigt glemt, hvordan man gør det rigtigt. Og det havde jeg da godt af lige at få genopfrisket. Men det får jeg ikke, hvis ikke jeg lige selv beder om det.</p> <p>Mig: Kan du ikke snakke med din læge om, at dit blodsukker falder når du drikker?</p> <p>Sofie: Jo, og jeg tror også jeg har nævnt det for ham. Men det er svært. Jeg tror mere han tænker, hvad årsagen til det kan være, og at det nok primært er sådan jeg er. Han kan give mig nogle råd til, at jeg skal ligge lidt højere på mit blodsukker eller jeg skal reducere min insulin lidt. (...) Igen tror jeg det er lidt svært at finde ud af hvornår... Det er også fordi, jeg nogle gang har svært ved at finde ud af, hvornår jeg kan tillade mig at bede om hjælp fra en sygeplejerske. (...) Jeg vil heller ikke bede om for meget. Det er jeg lidt for god til, det er lidt</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>svært at bede om hjælp. Så ved jeg ikke lige, hvornår jeg skal sige, at jeg gerne vil snakke med en sygeplejerske, selvom jeg måske egentlig vil have rigtig godt af det.</p> <p>Sofie: Vi har nogle ungegrupper på Facebook, også bare for type 1-diabetesgrupper, hvor der bliver spurgt rigtig meget. Der er tit at folk bare går ind og skriver "jeg kunne godt tænke mig den her kur, hvad for nogen erfaringer har I med det?" eller "jeg vil rigtig gerne begynde at løbe længere, er der nogen der har nogen gode råd?". Jeg tror lige der, der bruger diabetikere rigtig meget hinanden, fordi det er så individuelt, at der er meget... En læge og sygeplejerske ved jo rigtig meget, men nogen gange er det bare rigtig fint at få nogle forskellige erfaringer fra en masse forskellige diabetikere, fordi de alle sammen reagerer lidt forskelligt. Og så kan det være, at der er en derinde, der minder lidt om en selv. (...) Jeg tror det er derfor, det altid er så rart at snakke med ungegruppen, fordi de har gjort sig deres egne erfaringer. Læger og sygeplejersker de har jo også set rigtig mange diabetikere, men de har ikke selv oplevet det.</p> <p>Sofie: Jeg føler nogen gange, at sygeplejerskerne de har rigtig meget erfaring og de kan give rigtig mange gode råd, hvorimod dem fra gruppen, de ligesom er sådan lidt mere "gud ja, det kender jeg godt". Der kan man sådan "bonde" over, at man har oplevet de samme</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|



|         |          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|---------|----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|         |          | <p>ting. (...) Og at man også nogen gange kan snakke om, at jamen jeg ved godt, at jeg måske hellere skulle drikke lidt mindre eller at jeg måske hellere skulle måle mit blodsukker lidt mere, men når jeg er der, så gider jeg ikke. Altså det kan blive sådan lidt mere løst på en eller anden måde. Sådan er jeg i hvert fald når jeg er inde hos lægerne og sygeplejerskerne, så vil jeg så gerne være god, at jeg har rigtig svært ved at fortælle dem om de steder, hvor jeg måske ikke har gjort helt som jeg skulle, og det er der, at det går galt. Det synes jeg er sværere at snakke med dem om.</p> <p>Sofie: Når jeg er på behandlingsstedet så er jeg meget orienteret på behandlingen. De ting, jeg nævner nu, de skal have en konsekvens for min behandling. Ellers nævner jeg dem ikke. Hvor med ungegruppen, der er det sådan lidt mere "Jeg har irriteret mig over, jeg har glædet mig over". Det er lidt mere, hvordan jeg har det. Hvis tingene går mig meget på, så kan jeg godt finde på at gå ind og snakke med mit behandlingssted om det, men så er det stadigvæk fordi jeg forventer, at der skal laves noget om i min behandling. Ungegruppen er lidt mere mine følelser og mine tanker, og de er mine venner på en eller anden måde, hvor at behandlingsstedet ligesom skal have noget med behandlingen at gøre, ellers synes jeg det er irrelevant. Og det er det jo nok ikke. Men det er lidt sådan jeg selv har det i hvert fald.</p> |
| Sundhed | Viden om | Jens: Når jeg kommer ud på ambulatoriet, så er                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

|  |         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--|---------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | sundhed | <p>det typisk mig der belærer min behandler om hvad det er der sker. Men jeg er også ret velreguleret, så der er ikke så meget.</p> <p>Anders: Jeg vidste intet (da Anders blev diagnosticeret). Den viden jeg har, det er en jeg har samlet op efterhånden. Det fokuserede de på, da jeg kom på hospitalet i sin tid. At lære mig nogle helt basale ting, som hvordan man tager insulin, måler sit blodsukker og de her ting. Der var ikke så meget fokus på livskvalitet. (...) Det har mest været nogle mekaniske ting, nogle meget faglige ting. Mest "Hvordan gør vi det, hvordan gør vi det, hvordan gør du det." Og ikke så meget "Hvordan har du det godt". (...) Det har jeg ligesom fået fra min ungegruppe og fra at udvikle mig selv og sådan noget.</p> <p>Mig: Er det noget du har savnet tidligere?</p> <p>Anders: Ja det er det helt bestemt. Men det er kun i en vis grad noget, jeg ville have fra læger eller andre, men det ville da være super lækkert, da jeg kom ind som sådan en lille "knejt", at de sagde: "Nå, vi dropper lige alt det normale, som hvad dit blodsukker er, og hvilken type insulin du tager i dag, og så snakker vi lige om, at det her ikke er særlig nemt, når du er 16, og det vil sikkert være pisse svært senere."</p> <p>Anders: Du bliver ekspert i sukkersyge, og du bliver især ekspert i din (betonet) sukkersyge, når du lever med det hver dag. Lægerne er pisse gode til nogen ting, og faktisk har vi nogle ret fremragende læger, jeg er ret glad for min</p> |
|--|---------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>læge på sygehuset, men der er bare utrolig mange ting som hun aldrig nogensinde vil kunne sætte sig ind i. Hvor det kun er folk der lever med det her hver dag, som vil være i stand til at kunne sætte sig ind i det her og kunne sige noget fornuftigt omkring det og kunne videregive relevante erfaringer fra sig selv. Fordi lægen har ikke selv noget relevant erfaring.</p> <p>Sofie: Jeg læste på tredje semester på det tidspunkt (ved diagnosticeringen). Og vi havde faktisk lige haft en lille smule undervisning om diabetes. Så jeg kunne godt selv se det, da min mor begyndte at nævne det, at det faldt lidt sammen. Og der var måske også nogen... At jeg havde svært ved at se underteksterne på TV'et og sådan noget. At jeg havde underlivsinfektioner og sådan noget, det ventede jeg med at sige til hende, for jeg ville ikke gøre hende mere nervøs.</p> <p>Sofie: Jeg kan huske at især min læsemakker på det tidspunkt, hun var blevet rigtig paranoid efter, at vi havde haft den her forelæsning om diabetes, og havde gået og sagt, at hun var sikker på, at hun havde diabetes. (...) Jeg kan huske, at jeg helt specifikt sagde til hende 2-3 måneder før jeg selv fik det konstateret, at det var der sgu ikke nogen af os, der bare sådan lige fik. Og det var jeg bare overbevist om, at det gjorde man bare ikke i vores alder. Det har jeg så lært sidenhen i gruppen, at der faktisk er</p> |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>mange der får det i 20'erne. Selvom der selvfølgelig også er mange der får det tidligere.</p> <p>Sofie: Jeg var overrasket over, at jeg ikke havde arvet det fra nogen. Jeg troede at man skulle arve det dengang.</p> <p>Sofie: I starten var det rigtig svært, at jeg skulle til så mange forelæsninger, hvor de næsten alle nævner, at man har forøget risiko for ting, når man har diabetes. Der er de typisk også rigtig dårlige til at skelne mellem når man har type-1 og type-2 diabetes. (...) Det har jeg ligesom skulle vænne mig til at sluge, at jeg får kastet alle de her ting i hovedet i kraft af mit studie. Jeg ved også, at der er mange på mit semester som kun kender mig med diabetes, så når det bliver nævnt, så er det mig de kigger på eller mig de tænker på. Det synes jeg var særligt svært i starten.</p> <p>Sofie: Jeg tror det har hjulpet mig (at vide mere om sin sygdom qua sin uddannelse). At jeg har sådan en forståelse for... Men jeg tror også det er derfor, at jeg nogen gange har et behov for hele tiden at vide, hver gang jeg har et blodsukker der er for højt eller for lavt i forhold til, hvad jeg troede, så har jeg et behov for at vide, hvorfor er det lige præcis det her er sket eller gået galt. Og det er ikke altid jeg kan finde den årsag, fordi nogen gange skaber kroppen sig bare anderledes end andre. Så det har også... Det har givet mange ekstra tanker nogen gange.</p> |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--|-----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                             | <p>At jeg ved så meget om det, at jeg derfor har et behov for at regne ud, hvad der er gået galt. Det tager måske også lidt af mit overskud nogen gange. At jeg tænker så meget over det.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|  | Hvor/fra hvem hentes viden? | <p>Jens: Jeg er medlem af måske 10 forskellige netværk på Facebook, der ville jeg gå hen først (hvis Jens var i tvivl om noget mht. diabetes). (...) Det er meget sådan erfaringsudveksling, det bruger vi det meget til i de her grupper. Også når vi mødes. Så kan vi lære af hinandens erfaringer, og så prøve sig frem og gøre sig sine egne erfaringer.</p> <p>Jens: Jeg har selv et eksempel, da jeg på et tidspunkt bestemte mig for, at jeg ville cykle op til min mors hus i Sverige. (...) Der snakkede jeg med min behandler om, hvordan jeg skulle regulere min insulin og det ene og det andet og det tredje. Og det er meget individuelt fra den ene til den anden. (...) Behandleren skal jo så skitsere de her ting man kunne forestille sig, der ville ske, de har snakket med tusindvis, der var i samme situation. Og så skal man vide, at hvis jeg gør sådan her, så reagerer min krop sådan her. For i sidste ende, der er man nødt til at prøve det af selv.</p> <p>Jens: (Hvis i tvivl om noget) Mit første skridt ville være at skrive ud i nogle af de netværk vi har. (...) Jeg havde et lidt mere praktisk problem. Jeg har lige været i praktik på Svaneke Bryghus på Bornholm og jeg havde ikke fået nok teststrimler med. Så skrev jeg ud på</p> |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>Facebook. (...) Så gik der fire timer, så var der en der skrev.</p> <p>Jens: Det jeg umiddelbart først gør, det er at række ud til mit netværk. Og så kan man så vurdere, om det er noget man skal snakke med sin behandler om, hvis nu det er noget i relation til insulindosering eller noget. Men typisk er der så 2-3 måneder til næste gang. (...) Vi er jo alle sammen eksperter i vores egen sygdom. Hvor, hvis jeg tager ud til Steno, og jeg måske skal snakke med diætisten, så er hun der måske ikke lige den dag, så kan jeg skrive ud på Facebook, så er der 200 andre mennesker, som lever med det i hverdagen, og som hver især er eksperter indenfor diabetes kan man sige. Og med deres erfaringer, kan jeg måske få et bud på, hvad jeg så skal gøre.</p> <p>Jens: De (andre patienter) kan så være sparringspartnere. Og det skal behandleren jo også være, men behandleren har ikke selv diabetes. Så man kan få mere ud af at lave noget faglig sparring med de andre, som har prøvet det på egen krop.</p> <p>Anders: (Hvis Anders mangler viden) Jeg ville først og fremmest tage fat i nogen fra ungegruppen, der har prøvet noget lignende. Dernæst ville jeg snakke med en læge eller sygeplejerske. Men hovedsageligt ville jeg finde ud af det gennem erfaring. (...) Det er bare at opbygge erfaring, og på et eller andet tidspunkt</p> |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>når du måske til at tænke, at det her er for træls, det kan jeg bare ikke få til at virke. Og så begynder du at snakke med folk. Og så er det du hører fra folk i gruppen, der f.eks. også har løbet et maraton. (...) Når du mangler noget faktisk, praktisk erfaring, så vil jeg altid gå til folk, der har prøvet det før selv.</p> <p>Sofie: Jeg har været rigtig glad for ungegruppen, fordi jeg også kan få nogle råd der, som er svære at få på sygehuset, fordi det er andre diabetikere, som man kan få lov at snakke med.</p> <p>Sofie: For halvandet år siden fik jeg pumpe- i stedet for pen-behandling, og det tror jeg også primært er noget jeg fik mod på fordi jeg hørte en masse om det fra de andre i den gruppe jeg går i. Det ved jeg ikke, om jeg havde tænkt på ellers. (...) Det har været fedt at kunne høre deres erfaringer og ikke bare en medicinsk udlægning af, hvorfor det er smart at have pumpe, men hvordan andre lever med dem, og hvordan den hjælper dem.</p> <p>Sofie: Det startede med, at vores gamle formand han fik en pumpe. Og vi var et par stykker, som altid kom til alle arrangementerne. Så jeg fik set hele processen med, at "Ej, nu skal jeg have pumpen" og sådan noget, og så kom han en måned efter, da han havde fået pumpen "Ej, nu kan jeg alle de her ting, det er så smart". Og så var der en sommer, hvor der var to af pigerne, som også fik en pumpe, og der var vi på</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>hyttetur, så der var en hel weekend, hvor jeg ligesom kunne se, at den måde de gjorde det på, bare var mere ligetil end den måde jeg selv gjorde det på. At de skulle bare lige have pumpen op af lommen og taste nogle tal og så passede det hele. Og når de spiste noget så kunne de forlænge den tid det tager at give insulinen. Og når de drak alkohol kunne de sætte basalen ned. Og jeg tror bare, at jeg fik øjnene op for, at hvis man bare kommer ind på behandlingssteder og får af vide, at så kan du gøre sådan og så kan du gøre sådan, så sidder man egentlig mest og tænker over, at jamen jeg skal også have den siddende på min krop og det synes jeg er træls. Men når man så kommer og ud ser den "in action" eller hvad man skal sige, så så jeg ligesom hvor tit de kunne bruge pumpen og hvor mange funktioner den havde. Så tror jeg ligesom jeg begyndte at tænke, at det er jo meget nemmere og det kunne også gøre mit liv meget nemmere. Og så kunne jeg også se, at de havde fundet en masse løsninger til... Jeg kunne se, at de bl.a. havde købt sådan en lille pose den kan sidde i.</p> <p>Sofie: Det (at Sofie begyndte på pumpebehandling) startede faktisk med, at vi snakkede om, at jeg skulle have sådan en sensor, der måler blodsukkeret kontinuerligt. Fordi jeg var så optaget af at måle mit blodsukker hele tiden og hvornår det var på vej ned og hvornår det var på vej op. Så blev jeg skrevet op til den og en pumpe, fordi de nogen</p> |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|



|                |                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|----------------|----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                |                      | <p>gange følges ad. Og så ringede de fra sygehuset og sagde, at de var ikke helt klar til at sætte de der sensorer på endnu, og om jeg ville starte med at have en pumpe. Og det ville jeg meget gerne. Så det sagde jeg bare ja til med det samme. Men jeg ved, at der er mange i gruppen, som har haft rigtig svært ved at få lov til at få en pumpe. (...) Det er som regel fordi de synes, at der skal være en indikation for at give den. Hvor ved mig, jeg har altid haft pæne blodsukre, der blev indikationen ligesom, at jeg bekymrede mig for meget. Og jeg brugte for meget energi på det, jeg havde svært ved at overskue andre ting nogen gange. Jeg tænkte så meget på det hele tiden. På hvad mit blodsukker var, at det skulle være pænt og sådan noget. Det kan også være fordi jeg læser medicin, at jeg er optaget af ikke at have for mange høje blodsukre. Det er næsten blevet det omvendte for mig, at jeg må begyndte at arbejde med at vænne mig til, at det godt må ligge – ikke højt, men lidt højere end normale mennesker, for at jeg ikke ligger for lavt i mit blodsukker hele tiden.</p> <p>Mig: Snakker du også med din læge, om du ting du er nysgerrig på?</p> <p>Sofie: Nej jeg tror, hvis der er noget jeg er nysgerrig på, så læser jeg bare op på det selv. Så sætter jeg mig med mine bøger og læser på det. Det gjorde jeg meget i starten.</p> |
| Livet generelt | Diabetes i hverdagen | <p>Jens: Når man pludselig skal til at forholde sig til den her sygdom, så skal man gentænke mange af ens hverdagssituationer og relationer. (...)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>Diabetes er jo sjældent sådan noget med, det kan godt være, at det er svært at acceptere, men bliver ikke fuldstændig revet ud af... Du kan sagtens fortsætte med dit studie, selvom det godt kan være, at du bliver nødt til at tage den lidt med ro.</p> <p>Jens: Modsat mange andre kroniske sygdomme, så påfalder stort set hele behandlingsforløbet patienten selv. Der er ikke nogen læge der går ind og siger: "Det næste halve år skal der ske... Og så skal der ske... De og de prøver, de og de piller." Man er meget mere ansvarlig for sit eget patientforløb i forhold til andre sygdomme. Behandlingen foregår i hverdagen, i hjemmet og ude i verden. Og ikke så meget når man er derinde.</p> <p>Jens: Mit er meget i hverdagen, og så når jeg kommer ind, så er det mere en opfølgning. "Kan vi sygeplejersker og læge hjælpe dig, kan vi gøre det lettere for dig i hverdagen? Er der noget der ikke fungerer i din hverdag, i din behandling? Nogle knapper vi skal ind og skrue på, så det bliver nemmere for dig at behandle dig selv i hverdagen?"</p> <p>Jens: Diabetes skal ikke styre en. Det har været meget vigtigt for mig fra start af. Jeg vil ikke lade mig begrænse på nogen måde. Overhovedet. Jeg fester, går i byen, måske ikke hver weekend, men... Fester, giver den gas, har det sjovt. Min diabetes skal ikke begrænse mig</p> |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>på nogen måde. (...) Så må man tage sig sine forholdsregler. Når jeg er i byen, så måler jeg mig ofte, og ved også noget om, hvordan insulinen og alkoholen spiller sammen.</p> <p>Jens: Man har fundet ud af, at der er sådan nogen regneregler, som passer ret godt på de fleste, som man kan lave ud fra, hvor meget insulin man tager i løbet af dagen, og så kan man lave nogle regler for, hvor meget insulin man skal tage i forhold til hvor meget kulhydrat og den slags. Insulinpumpen kan lave mange af regnestykkerne for mig, så jeg skal bare sige at, der er 15 gram kulhydrat, og mit blodsukker er for eksempel målt til 6,9, så ved den, og har nogle formler der kan regne ud, så jeg ikke behøver regne ud, hvor meget insulin der skal til for at sænke det til 5,7. (...) Det eneste jeg skal vide er, hvor meget kulhydrat der er i et eller andet. Det fritager mig fra at skulle foretage en masse udregninger. Det har givet mig meget større frihed. At jeg slet ikke skal lave ligeså meget.</p> <p>Anders: Det der er hårdt ved det, synes jeg, og har været rigtig hårdt ved det, er, at hvis du har alle mulige andre sygdomme, så kan du godt lægge det fra dig nogen gange. Der er nogen gange, hvor du ikke behøver, at tænke på det. Men der er ikke noget tidspunkt, hvor du ikke tænker på, at du har diabetes. Det er ligegyldigt, hvad du laver. Du løber en tur, du cykler på arbejde, hvis du skal have sex med kæresten...</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>Hvad som helst, så skal du hele tiden tænke på, hvad er mit blodsukker, hvad sker der om ti minutter. Det er svært at være spontan. Jeg prøver at træne en gang om dagen når jeg kan. Men det betyder også, at jeg skal tænke rigtig meget på, hvad jeg spiser. Hvis jeg spiser tættere på end to timer før jeg skal træne, så har jeg for meget insulin i blodet, og så kan jeg ikke træne som jeg gerne vil. Og det er selvfølgelig den der belastning der hele tiden er.</p> <p>Anders: Det er nemt at prøve at tage kontrollen tilbage, og sige til sig selv, at jeg har ikke sukkersyge, og nu er det mig der bestemmer. Man føler ligesom det er diabetes'en der bestemmer, hvem man er og hvordan man lever og alt det der.</p> <p>Mig: Hvor meget synes du, at diabetes'en hæmmer dig i hverdagen?</p> <p>Anders: Ikke en skid. Ikke længere. Det hæmmer mig ikke, det er stadigvæk hårdt. Det er stadigvæk noget man tænker over, det er noget der engang imellem får en til at tænke: "Ah, det kunne godt være jeg skulle gøre sådan i stedet for sådan." Men jeg ser hellere på det sådan, at du tager et sundt livsvalg end at det stopper dig i at gøre noget. Og hvis der er noget jeg virkelig gerne vil, så gør jeg det også. (...) På den måde er det et spørgsmål om planlægning, at tænke fremad og det er sådan set nok til, at jeg kan leve som jeg gerne vil.</p> |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>Anders: (Om at begynde på pumpebehandling)</p> <p>Det har været super lækkert. Man føler sig mindre syg. Jeg ved godt, at man har den der, at man går rundt med noget hele tiden. Til gengæld så sidder du ikke til frokost med dine kolleger og hiver op i trøjen og stikker dig med en nål. Du sidder bare med et lille diskret apparat og så trykker lidt og det er det. Jeg har synes, at det har været utrolig lækkert og meget befriende.</p> <p>(...) Det er ikke fordi det nogensinde har været et problem for mig at tage insulin foran folk. Men det gør det endnu nemmere og endnu mere diskret, når ikke det er nødvendigt. Det er sådan en frihed man først føler, når man ikke længere sidder til familiefester eller familiefrokoster, er på arbejde eller i byen eller et eller andet, skal hive op i trøjen for at stikke dig selv. Det er et meget tydeligt tegn på, at der sker et eller andet her. Hvorimod en person, der sidder og fidler med et eller andet lille apparat, altså det gør alle jo. Det er godt nok ikke en mobiltelefon, men det er der sgu ikke nogen der kan se. Det er ikke fordi vi skammer os over det, det er bare rart ikke nødvendigvis at føle, at man tiltrækker sig opmærksomhed.</p> <p>Sofie: Det påvirker det hele, uden at påvirke det hele. Du kan gøre alt, du plejer at gøre, men du skal bare tænke dig om, du skal tænke dig meget mere om i alt hvad du gør. Jeg har altid været sådan et meget distræt menneske, der glemmer ting meget, og det har påvirket mig på</p> |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>den måde, at jeg har behov for at kontrollere mig selv hele tiden. Det blev også for meget i en periode. Så begyndte jeg at få angstanfald og små tvangstanker, og det var ikke sådan... Jeg fik rimelig hurtigt hjælp og det er nok også rimelig normalt at man reagerer når man får en kronisk sygdom. Jeg synes især den der planlægning har det ændret meget i mit liv. (...) Jeg kan ikke bare gå ud af døren og kun have nøgler med, jeg er altid nødt til at have nogle ekstra ting med, jeg er altid nødt til at skulle prøve at forudse, hvornår skal jeg spise og hvornår kunne det (blodsukkeret) blive lavt og har jeg målere nok, og hvad nu hvis den her, jeg har sådan et sæt i maven til insulinen, hvad nu hvis det falder ud, så skal jeg også kunne skifte det. På den måde er jeg nødt til at planlægge hvad jeg gør, og hvornår, og hvor mange ting jeg har med til det. Hvis jeg skal på ferie er jeg også nødt til at planlægge, at jeg har insulin nok. Så skal jeg hele tiden regne ud, at hvis jeg mister den her taske, så skal jeg stadigvæk have insulin nok til at klare mig.</p> <p>Sofie: Jeg synes det kræver en del tankevirksomhed. Det bliver jo hverdag at tage insulin til den mad man spiser, men jeg er stadigvæk nødt til at tænke over, hvad jeg spiser hele tiden. Jeg kan ikke bare spise noget uden at forholde mig til, hvor mange kulhydrater der er i.</p> <p>Sofie: Det føles lidt som at være på arbejde hele</p> |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>tiden nogen gange. Jeg har sådan en teori om, at en del af det overskud jeg samlet set har ryger til at passe min diabetes. Jeg kan også mærke siden jeg blev konstateret, at der skal mindre til før jeg bliver meget stresset eller før jeg ikke kan overskue tingene. Min tærskel til, hvad jeg kan holde til er blevet lavere på en eller anden måde. Jeg kan stadigvæk holde til rigtig mange ting, jeg er bare nødt til at tage nogle forholdsregler og planlægge mig ud af tingene. Fordi jeg ellers mister overblikket. Fordi jeg har den her ting, som jeg hele tiden skal passe.</p> <p>Sofie: De fleste dage tænker jeg ikke over, at jeg har diabetes, men så nogen dage, så løber jeg tør for insulin lige inden jeg skal i seng, eller det bliver ved med at være lavt eller jeg kan ikke få mit blodsukker op, så kan jeg ikke bare lægge mig til at sove, så er jeg nødt til at tage mig af det. Så kan jeg ikke bare komme ud af døren, så er jeg nødt til at ordne det først. Der bliver jeg rigtig træt af det. Så kan jeg pludselig ikke gøre de ting, jeg plejer, på det tidspunkt jeg gerne vil gøre det. Så er der noget der standser mig på en eller anden måde.</p> <p>Sofie: Jeg synes også bare det var rigtig svært det med, at man som 21-årig pludselig skulle lære at kende sin krop igen. Jeg kunne slet ikke regne ud, hvordan jeg reagerede på ting. Sådan noget med at dyrke sport og drikke alkohol og sådan noget var bare anderledes. Nogen gange fik jeg hovedpine af ting, som jeg ikke plejede at</p> |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>få hovedpine af. Jeg blev svimmel af ting, som jeg ikke plejede at blive svimmel af. Jeg kunne slet ikke afkode... Jeg skulle til at lære, at når jeg var sulten, så havde jeg nogen gange lavt blodsukker, andre gange var jeg bare sulten. Det var svært at tolke kroppens signaler og det var mærkeligt som 21-årig, hvor man egentlig synes man havde lært sin krop rimelig godt at kende og man synes man vidste, hvad man kunne og hvad man ikke kunne.</p> <p>Sofie: Jeg var nødt til at prøve mig frem med det hele igen. Og jeg havde jo drukket alkohol gennem hele gymnasiet, og det var jeg jo vant til, og gå i byen og den slags ting. Og det var bare noget helt andet lige pludselig. Jeg kunne ikke bare lægge tingene derhjemme og så gå i byen og drikke mig fuld og være helt ligeglad, jeg var nødt til at være sikker på, at jeg fik målt mit blodsukker, at jeg fik spist det mad jeg skulle. Så er det også sådan, at mit blodsukker reagerer enormt meget på alkohol, så jeg falder rigtig meget når jeg drikker alkohol. Det betyder bare, at jeg er nødt til at spise rigtig meget også, før jeg fik pumpen, nu kan jeg skrue ned for insulinen, det kunne jeg nemlig ikke før. Så det var også sådan, at mine byture blev afbrudt af, at jeg blev nødt til at gå ind og spise flere gange og det skulle man også lige vænne sig til og forholde sig til, at man ikke bare... Og det tror jeg stadigvæk, at jeg synes er lidt svært nogen gange, at jeg ikke bare skal forholde mig til om jeg er sulten eller ej, men at jeg også skal</p> |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|



|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>forholde mig til, hvordan mit blodsukker er hele tiden.</p> <p>Sofie: Jeg har tit siddet og kigget på en tallerken og tænkt, at jeg bare ønskede at jeg kun skulle forholde mig til, om jeg kunne spise den hele eller ej. Men så er der noget med, hvis jeg spiser det hele, hvor meget kulhydrat er det så, og så tager jeg insulin til det, jamen hvad så, hvis ikke jeg kunne spise det hele alligevel, så bliver jeg nødt til at gøre det. Og hvis jeg venter med at tage insulinen så kan det være, at jeg glemmer at tage den. Der er hele tiden alle mulige ting, som man skal overveje.</p> <p>Sofie: Før var det jo sådan, at jeg skulle tage insulinen i maven når jeg spiste, og der er mange der går ud på toilettet for at gøre det, men der var jeg ret afklaret fra starten af, at det var noget jeg skulle gøre resten af mit liv, så det ville jeg ikke gemme, jeg ville ikke gå på toilettet hver eneste gang jeg skulle spise, men det var da lidt grænseoverskridende at skulle hive op i trøjen og stikke mig i maven foran alle mulige andre mennesker. Og jeg kunne også godt se, at folk de kiggede. Men så plejede jeg bare at fortælle dem om det.</p> <p>Sofie: Jeg har stadigvæk nogen gange den der oplevelse af, at det er træls, at den (pumpen) skal sidde på min krop, men jeg har også bare accepteret det fordi den hjælper mig med så mange ting. De der lave blodsukre, der kommer</p> |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--|---------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                 | <p>på et træls tidspunkt, dem kan jeg meget nemmere tage mig af, fordi jeg bare kan skrue ned for basalen. Og jeg kan spise så meget jeg vil, jeg kan drikke alkohol, jeg kan dyrke motion. Jeg tog i hvert fald 10 kilo på efter jeg blev konstateret med diabetes og jeg har tabt syv af dem igen efter jeg fik pumpen. Det er bare nemmere at styre i hverdagen og jeg føler, at jeg har fået flere tangenter at spille på, fordi den har så mange funktioner. Og det gør, at jeg har færre af de der episoder, hvor jeg synes, at det er diabetes'en, der bestemmer. Fordi jeg får mere kontrol med pumpen. Fordi den kan nogle ting. Og før jeg fik pumpen, der målte jeg mit blodsukker hele tiden og jeg var meget... Jeg kunne slet ikke slippe og jeg var meget optaget af hele tiden at ville vide, hvad mit blodsukker var, og der er jeg blevet meget bedre til at slappe af nu fordi det ligger så stabilt. (...) Fra den anden, hvor jeg skød det i lårene, var det mere varierende. Nogen gange så lavede du ikke noget i fire timer, og så faldt du rigtig meget og så lavede du ikke noget i fire timer og så steg du rigtig meget. Det var meget sværere at regne ud. Så jeg tror det har givet mig sådan en følelse af kontrol, som jeg ikke havde før.</p> <p>Sofie: Det er jo meget mere diskret at sidde med pumpen og taste på den end at sidde og stikke sig i maven hele tiden.</p> |
|  | Bro mellem dagligdag og sygehus | <p>Jens: Størstedelen af min behandling hviler på mig selv. Jeg snakker med sygeplejersker om retningslinjer og den slags ting, men al</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>behandling, det er jo mig der skal foretage det i hverdagen. Det er mig der skal måle blodsukker, mig der skal tage insulin. (...) Du kan jo godt fortsætte dit almindelig liv med diabetes. Du skal lige indlære nogle vaner og sådan noget men... På den måde er det mere styret af en selv diabetes, når ikke du lige er inde til kontrol.</p> <p>Jens: Der er mange der har den der; "nå, det er bare diabetes, du skal bare tage noget insulin". Ja, det skal jeg så også gøre når jeg dyrker motion, når jeg dyrker sex, når jeg drikker mig fuld. Der er en masse hverdagssituationer, som bliver lidt mere belastende. Og selvom man kan snakke med psykologer og den slags, så kan man nok ikke forestille sig dig, hvis ikke man har prøvet det på egen krop.</p> <p>Anders: (Om at tage kontakt til læge eller sygeplejerske) Det er ikke noget jeg har gjort. At tage kontakt til lægen, det kan du i princippet ikke. Det du kan gøre, det er at tage kontakt til sygeplejersken. Der er ikke døgnvagt deroppe, men indenfor arbejdstid, kan du kontakte dem. Og skulle du komme ud for nogle akutte problemer, så er der altid en lægevagt deroppe, som du kan ringe til. Men den lægevagt ved ikke så meget om diabetes. Så det er mest... Hvis du har brug for at komme i kontakt med din læge, så ringer du til hospitalet, snakker med sygeplejerskerne, forklarer hvorfor du gerne vil snakke med lægen, og forhåbentlig kan de så</p> |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |            | <p>lave en aftale med lægen.</p> <p>Mig: Det lyder også som om, at du på et tidspunkt ikke har tænkt meget over din sygdom udenfor sygehuset?</p> <p>Anders: Fuldstændig. (...) I flere år målte jeg ikke blodsukker. Og i flere år tog jeg den her blandingsinsulin, som er en blanding mellem hurtig og langsom insulin, og i flere år tog jeg bare den her dosis, som jeg havde fået af vide jeg skulle tage da jeg var 16. Så tog jeg den morgen og aften og så tænkte jeg ikke mere over det. Jeg gjorde ikke mere ved det. Det var en forfærdelig dårlig måde rent sundhedsmæssigt at være på.</p> <p>Anders: Jeg var fuldstændig afkoblet fra sygehuset. Jeg kan huske engang, da jeg var... Jeg kan ikke huske om jeg var 14 eller 15 eller 16 eller hvad jeg var, men på det tidspunkt boede jeg hjemme, der kan jeg høre min far blive ringet op, og jeg kan høre at han snakker med en eller anden i telefonen, og det går op for mig, at det er en eller anden socialhjælper inde fra kommunen. Og den her socialhjælper siger: "Hvorfor har Anders ikke været til kontrol for sin sukkersyge i et år?" Og min far siger: "Jamen han vil ikke afsted? Hvad vil du have jeg skal gøre? Skal jeg tvinge ham derind, så han kan sidde der og ikke sige noget til lægen? Det er jo ikke fornuftigt for nogen." Så jo, jeg har været lidt udenfor systemet må man sige.</p> |
|  | Motivation | Jens: Jeg er meget resultatorienteret. Jeg havde                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>en snak med min sygeplejerske om, hvad jeg godt kunne tænke mig at sætte som mål. Hvor vil du gerne hen, hvad er dine tanker om det her? (...) Så det er meget motiverende for mig, for eksempel at have som mål at have mit blodsukker på 6, som er meget stramt reguleret. Det er et spørgsmål om, hvor kontrolleret en hverdag man gerne vil leve.</p> <p>Jens: Jeg har snakket med nogen, der måler blodsukker 20 gange om dagen, måler hver halve time eller sådan noget. Og så kan jeg forestille mig, at det bliver meget dominerende. (...) Så kan man sætte sig en målsætning om, at man skal måle færre blodsukre.</p> <p>Jens: Det handler om små skridt. Det nytter ikke noget at sige, at jeg måler to blodsukre om dagen, næste gang vi mødes skal jeg måle otte blodsukre om dagen. Det kan også være, at det er for meget. Hvis man skal have en målsætningssamtale med sin behandler, så skal man også kunne finde ud af at sætte nogle realistiske mål. Det skal gerne være sådan, at patienten føler, at det er realistisk, og at det kan lade sig gøre i ens hverdag.</p> <p>Anders: Der er en kæmpe støtte og en kæmpe, hvad skal man sige, fred, en fred med sig selv, når man får lov til at snakke med andre, og finder ud af, at de har sgu også de samme problemer. De har tænkt de samme tanker, de har haft de samme trælse oplevelser. Jeg kunne</p> |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>mærke, efter jeg begyndte at komme i ungegruppen, at jeg fik det enormt bedre med mit liv, jeg fik det enormt bedre med min sukkersyge, jeg fik det enormt bedre med det hele. Det var meget nemmere at acceptere, fordi jeg kom op og møde de her suveræne mennesker, som var jævnaldrende eller måske et par år ældre end mig nogen af dem, og de tog på jordomrejse og de tog... En af mine venner han er hvert år lige crew på Grøn Koncert, er på Skanderborg (Festival), er på Roskilde (Festival) (...) Og han har styr på sit sukkersyge. Han kan sagtens klare det. Den slags ting er en åbenbaring når man har fået af vide, at man skal leve af kildevand og hårde kiks. Man finder ud af, at man fandeme kan have det sjovt, at man kan gøre alle de her ting, som alle andre også gør.</p> <p>Sofie: Det tog mere af mit overskud i starten, hvis man kan sige det på den måde. Det er nogen af de ting, jeg gør, som er blevet så afdramatiserede nu, så jeg ikke bruger ligeså meget energi på det, som jeg gjorde før. Sådan noget som at måle mit blodsukker, det kan jeg godt gøre, og så glemme jeg har gjort det og så gøre det igen senere. Fordi det bare er noget jeg gør fuldstændig per automatik. Det der med at scanne en tallerken og sige hvor mange gram kulhydrater der er på, det gør jeg også bare uden at tænke over, hvordan jeg gør det. Det gør jeg bare. Så på den måde er det da blevet nemmere.</p> |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>Sofie: Og jeg tror også, at jeg hele tiden får nogle erfaringer med, hvad jeg kan gøre og hvordan jeg kan gøre det. Men det der helt klart har været afgørende det har været, at jeg har fået pumpen. Den har simpelthen gjort mit liv så meget nemmere.</p> <p>Sofie: Jeg havde rigtig svært ved at dyrke sport inden jeg fik pumpen, fordi jeg falder så meget i blodsukker når jeg dyrker sport, og så var jeg altid nødt til at spise så meget inden jeg kunne dyrke sport. Det gav ikke så meget mening for mig, at jeg skulle spise et helt måltid og så ind og dyrke sport. Nu kan jeg bare skrue ned for insulinen en time før og så går det meget bedre. Så der er helt sikkert nogen ting jeg har vænnet mig til, men derfor har jeg stadigvæk de der episoder jeg har fortalt om, hvor det hele lige pludselig sætter alt andet i baggrunden, og så er jeg nødt til at tage mig af det her lige nu. Der synes jeg det er rigtig træls, for der kan jeg godt mærke, at jeg ikke er ligeså fri, som jeg måske har været før i tiden. Der er alligevel noget der bestemmer over mig nogen gange. Det er heldigvis ikke så tit jeg har de episoder, men jeg kan godt blive rigtig ked af det når de kommer. Fordi det minder mig sådan om, at der er noget, der forstyrrer mit liv på en eller anden måde.</p> |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## Bilag 5: Behandlingsplan

Et eksempel på en behandlingsplan er vedlagt. Behandlingsplanen stammer fra Diabetesforeningens *Patientvejledning – Type 1-diabetikere* s. 14. Det skal understreges, at den vedlagte behandlingsplan kun er et eksempel på, hvordan behandlingen kan forløbe – det er op til den enkelte læge at sammensætte behandlingen.