

Personer med diabetes – fra brikker til aktører?

TEMA

BJØRNAR ALLGOT

Email: bjoernar.allgot@dianet.no
Norges Diabetesforbund
Postboks 6442 Etterstad
0605 Oslo

Om lag 130 000 mennesker i Norge har diabetes, og tallet er stigende. Diabetes er en sykdom med to ansikter. Det går an å leve godt med diabetes. Det går også an å dø av diabetes. Personer med diabetes er i seg selv en ressurs. De har en hverdagskompetanse om sin egen sykdom som helsetjenesten ikke har. Det er de selv som står for mesteparten av behandlingen. Den utveksling av kunnskap og erfaring som skjer i møtet mellom personer med diabetes og helsepersonell kan gi fruktbare resultater dersom man bevisst utnytter hverandres kompetanse. Dette krever en rolleendring fra å være tradisjonell behandler til å bli mer veileder eller rådgiver, fra å være svarer til å bli spørrer. Dette kan utløse og utvikle aktivitet, ansvarsdeling og øke den enkeltes bidrag til å fremme egen helse. Den gode diabetesomsorgen skapes i det fruktbare mellomrommet mellom det offentlige og det frivillige. Personer med diabetes kan være en ressurs eller en belastning for seg selv, familien, helsetjenesten og samfunnet – det kommer an på hvordan de behandles!

Diabetes er en kronisk sykdom som skyldes mangel på insulin og/eller nedsatt insulinvirkning (insulinresistens). Diabetes er vår vanligste stoffskiftesykdom. Man tror at sykdommen har eksistert like lenge som menneskeheten. Rundt 150 millioner mennesker verden over har diabetes. Ifølge prognoser fra Verdens helseorganisasjon (WHO) vil antallet fordobles de neste 25 årene, til 300 millioner. Om lag 130 000 mennesker i Norge har diabetes, og tallet er stigende (1, 2).

Samfunnsutviklingen og den medisinske utviklingen har ført til at vi lever lenger enn tidligere. Vi har også fått en bedre diabetesbehandling, som har ført til at personer med diabetes lever lenger enn før. Dette er to "positive" årsaker til at antallet med diabetes øker i Norge, men det finnes også negative årsaker. Vi har utviklet tekniske hjelpemidler slik at de

fleste av oss beveger oss mindre og mindre i hverdagen. Vi har fått trådløse telefoner, fjernsyn, paraboler, mange nye kanaler, fjernkontroll, vaskemaskiner, oppvaskmaskiner, flere og flere har minst én bil, maskiner på arbeidet som krever mindre fysisk arbeid, calling, Internett på arbeidet og i fritiden slik at vi ikke engang trenger å gå i banken eller andre steder for å få utført tjenester. Reklamen forteller oss at nå kan vi ligge på sofaen og gjøre det meste derfra. Vi finner stadig nye hjelpemidler som skal gjøre livet mer behagelig og mindre slitsomt. Samtidig har de fleste i Norge økonomi til å kjøpe mer mat enn det vi trenger, og det er økt tilgjengeligheten til matvarene. Statens råd for ernæring og fysisk fostring forteller oss imidlertid i dagspressen at vi spiser sunnere mat enn før og at kaloriinntaket ikke har økt noe særlig (3). Det er ikke det som gjør at det norske folk har en gjennomsnittlig vektøkning. Det er heller det at vi ikke trenger all maten vi spiser fordi vi beveger oss mindre.

Livsstilsykdom?

Vi vet at det er en sammenheng mellom økende grad av inaktivitet, vektøkning og utvikling av type 2-diabetes (2). Det gjør at man ofte kaller type 2-diabetes en livsstilsykdom. Faren ved en slik benevnelse er at man lett kommer over i moralistens gate: Ansvaret for at folk får type 2-diabetes legges fullstendig over på den enkelte – de har en usunn livsstil og den må de forandre på! Vi kommer til et av evighetspørsmålene: Er menneskets atferd et produkt av samfunnet det lever i eller et produkt av den enkelte selv? Jeg tror type 2-diabetes bør forstås ut fra både det samfunnsmessige perspektivet og den enkeltes liv.

Diabetes er en sykdom med to ansikter. Det går an å leve godt med diabetes. Det går også an å dø av diabetes. Dette speiler alvoret og mulighetene ved diabetes. Å leve med diabetes er krevende. Diabetes varer 24 timer i døgnet, hele året. Den enkelte person med diabetes eller de nære pårørende må styre til dels kompliserte prosesser i kroppen og må foreta mange krevende avveininger (4, 5).

Roller og forventninger

Når man får diagnosen diabetes og møter helsetjenesten, har både pasient og lege holdninger og forventninger til rollefordelingen. Forventningene er ofte at pasienten skal få behandling av legen. Pasientens sykdomsatferd preges kanskje av egne erfaringer med sykdommer som går over av seg selv eller kan helbredes, av samfunnsdebatten og av sitt eget syn på sykdom og helse. Pasienten kan fort bli passiv, motta beskjeder og regne med at oppgaven går ut på å gjøre som legen sier.

Med diabetes blir dette vanskelig. Det er et problem at personer som har diabetes blir sett på som pasienter og oppfører seg som det. Begrepet pasient forstås ofte som en som mottar medisinsk behandling (er lidende), er passiv selv og overlater behandlingen av sykdommen til eksperter. For personer med diabetes er det nettopp et mål *ikke* å bli pasient (i betydningen hjelptrengende og passiv), men å få veiledning og opplæring slik at man selv kan overta store deler av ansvaret og behandlingen (6, 7).

Det finnes en diabetesomsorg utenfor helsetjenesten, og den er hjemme hos folk. Stimulering av denne helsetjenesten er mye av nøkkelen til det å kunne leve lenge og godt med diabetes – uten å bli pasient. Selvsagt blir personer med diabetes også behandlingstrengende, både akutt og som følge av sykdommens utvikling og komplikasjoner av denne. Da trenger man andre typer helsetjenester. Gjennom å hjelpe den enkelte til mestring av egen sykdom medisinsk og sosialt, kan man hindre forverring av sykdommen og utvikling av alvorlige komplikasjoner som blindhet, nyreskader, sirkulasjonsforstyrrelser og amputasjoner (4).

Tilpassede helsetjenester

Det er stor forskjell på det å ha en sykdom som skal vare livet ut, og det å ha en sykdom som går over etter relativt kort tid. Mennesker med diabetes må lære seg å mestre livet med

sykdommen. Man må akseptere at sykdommen er en del av livet. Man må til en viss grad lære seg å behandle sykdommen selv – være "sin egen lege". Kontakten med helsetjenesten er for de fleste med diabetes begrenset til 10 – 20 minutter, 3- 4 ganger i året. Selve sykdommen og dens krav til kontinuerlig regulering av blodsukternivået er der hele tiden (4). Diabetes er som sykdom verken konstant, rolig eller har noen autopilot. Den tar ikke pauser av og til, verken om nettene, i helger eller ferier. Blodsukternivået påvirkes ikke bare av insulin, tabletter, mat eller fysisk aktivitet, men også av sinnsstemning og mange ukjente faktorer.

På grunn av sykdommens karakter og natur, er det altså nødvendig å utvikle tilpassede og annerledes helsetjenester for dem som har diabetes enn for dem som har sykdommer som "går over". Helsetjenesten er i stor grad rettet inn mot dem som har sykdommer som kan kureres. Mennesker med diabetes har andre behov og trenger andre typer helsetjenester. Helsetjenesten står overfor en utfordring som krever nytenkning. For å få til en god helsekommunikasjon, er det nødvendig å organisere tilbudet slik at man treffer det samme helsepersonell hver gang og at møtet mellom den enkelte og helsepersonellet gir tid og rom for samtale (8). Kanskje vil dette kreve en skjerming av tjenester for kroniske sykdommer mot det akutte.

Diabetes er en velegnet modellsykdom for kroniske sykdommer generelt. Hver kronisk sykdom har sine spesielle medisinske sider og ulike utfordringer til den enkelte. Allikevel er det tydelige fellestrekk: et livslangt perspektiv og behov for andre helsetjenester som skiller seg fra sykdommer som kan helbredes.

DE SKJULTE RESSURSENE?

Personer med diabetes er i seg selv en ressurs. De innehar en hverdagskompetanse helsetjenesten ikke har, det er de som står for mesteparten av behandlingen. De kan være en ressurs for andre hvis man trykker på de rette knappene, bruker andre metoder og inviterer ressursene ut på banen. Ressursene er der, men frigjøres ikke av seg selv. Det er denne forståelsen som er basis for å utløse og utvikle den enkeltes egne ressurser.

Det personer med diabetes selv kan bidra med, kan deles inn i tre nivåer: individnivå, gruppenivå og samfunnsnivå.

INDIVIDNIVÅ

På individnivå er konsultasjonen kontaktpunktet med helsetjenesten. Følgende har vært sagt om en diabeteskonsultasjon av en dansk diabeteslege: En diabeteskonsultasjon er helt forskjellig fra en tradisjonell konsultasjon hvor pasienten kommer inn akutt og til et relativt kort opphold, for så å forsvinne ut av systemet igjen. Hos en pasient med diabetes er det snakk om en livslang kontakt fra diagnosetidspunktet til legen går av med pensjon eller pasienten dør. Dette stiller helt andre krav til konsultasjonen. En diabeteskonsultasjon dreier seg like mye om å snakke om den enkeltes hverdag som den handler om blodsukker, sukkerutskilling i urinen, mat og insulindosering.

Formålet med en diabeteskonsultasjon er å gjøre personen med diabetes mest mulig uavhengig av legen – å hjelpe personen til å mestre hverdagen og i størst mulig grad ta vare på seg selv. Effekten av konsultasjonen avhenger både av innhold og metodikk. Eksempelvis vil tradisjonell konsultasjon med aktiv lege og passiv pasient lett bidra til at "pasienten" lærer passivitet. Motsatt vil aktiv kommunikasjon gjennom deltakelse bidra til aktivitet og ansvar (6).

Det er minst to retninger innen behandling og opplæring av personer med diabetes: Den ene retningen er basert på en lydighetstankegang. Formålet er å forbedre de råd og instruksjoner som helsetjenesten gir. Helsetjenesten skal på grunn av sin ekspertise ta alle vesentlige beslutninger og pasientens oppgave er å tilpasse seg (adlyde) behandlingsrådene. Den andre retningen er basert på selvstendighetstankegang. Personen selv er den som skal fatte beslutninger om seg og sin helse. De er selv ansvarlig for krevende valg i hverdagen. Det er de som skal leve med sykdommen og som har rett til å være den

endelige beslutningstakeren (fig 1).



Figur 1 Til venstre er det legen som gir instruksjoner. Personen med diabetes lytter og adlyder. Prosessen er preget av enveiskommunikasjon. Til høyre eksisterer et likeverdig forhold mellom lege og den enkelte med diabetes. Prosessen er preget av toveiskommunikasjon hvor hver av partene sitter inne med ulik ekspertise. Den utveksling av kunnskap og erfaring som skjer i møtet mellom personer med diabetes og helsepersonell, kan gi fruktbare resultater dersom man bevisst utnytter hverandres kompetanse

Den utveksling av kunnskap og erfaring som skjer i møtet mellom personer med diabetes og helsepersonell kan gi fruktbare resultater dersom man bevisst utnytter hverandres kompetanse. Dette krever en rolleendring fra å være tradisjonell behandler til å bli mer veileder eller rådgiver, fra å være svarer til å bli spørrer. Dette kan utløse og utvikle aktivitet, klargjøre ansvarsdeling og øke den enkeltes bidrag til å fremme god helse (6, 8 – 10)

GRUPPENIVÅ

På gruppenivå kan personer med diabetes bidra med sin hverdagskompetanse til å hjelpe andre og i samarbeid med den lokale helsetjenesten skape en best mulig diabetesomsorg. Ved de fleste sykehus og ved en del helsesentre har lokale diabetesgrupper og helsetjenesten sammen utviklet en kontaktordning. Denne går ut på at man på forhånd har lært opp personer med diabetes til å være kontaktpersoner eller kontaktfamilier for nyoppdagede. På denne måten får de som får diabetes et tilbud om raskt å komme i kontakt med andre med diabetes og ta del i hverdagskunnskapen. De som velges ut som kontakter, er personer som har et godt forhold til sin egen sykdom og som får opplæring i veiledningsteknikker.

Alle må gjøre sine egne erfaringer, og en persons erfaring med diabetes er bare gyldig for den ene. Kontaktpersoner må også se denne begrensningen. Helsepersonell kan oppmuntre til at slike systemer etableres og anbefale det til personer med nyoppdaget diabetes. Om man bruker det, er selvsagt frivillig.

En annen måte å ta i bruk ressurser fra personer med diabetes på er gjennom gruppekonsultasjon. I stedet for at hver person har 15 minutters konsultasjon, kan for eksempel fire personer ha en felles konsultasjon i en time. På denne måten kan hverdagskunnskap og medisinsk kunnskap møtes uten at det krever mer ressurser (4). Selvsagt vil gruppekonsultasjon ikke kunne nyttes hver gang, men kanskje ved en av fire konsultasjoner. Når man skal etablere en gruppe, er det enklest å velge deltakere som er mest mulig like mht. alder, kjønn og type diabetes. Flere steder i landet har man også samtalegrupper blant personer med diabetes initiert av Norges Diabetesforbund lokalt. Dette bør helsepersonell anbefale. Videre kan man på gruppenivå samarbeide med lokale grupper (lokalforeninger og fylkeslag i Norges Diabetesforbund) for å bedre diabetesomsorgen. Her kan man arrangere møter med helsemyndighetene, helsetjenesten og Norges Diabetesforbund lokalt for å drøfte ulike tiltak.

SAMFUNNSNIVÅ

På samfunnsnivå kan personer med diabetes være bidragsyttere gjennom organisasjonen Norges Diabetesforbund. Forbundet har over 30 000 medlemmer, hvorav 2 000 er helsepersonell, 600 er leger. Norges Diabetesforbund utgir bladene Diabetes og Diabetes for helsepersonell. Grunnsynet til Norges Diabetesforbund er basert på følgende punkter:

- – Det er ikke legen som er fienden
- – Det er ikke helsetjenesten som er fienden

- – Det er ikke helsemyndighetene som er fienden
- – Vi har sammen en felles fiende i sykdommen diabetes

Denne erkjennelsen gjør at myndighetene, helsetjenesten og brukerne ikke bare kan være tilskuere til hverandres arbeid, men at det på en rekke områder er nødvendig og ønskelig med samarbeid (7, 11, 12). De som har diabetes og Diabetesforbundet er en lite brukt ressurs. Sagt på en annen måte, mener Diabetesforbundet:

- – Vi kan ikke gråte oss til en bedre helsetjeneste
- – Vi kan ikke bare kreve det
- – Vi kan ikke få det
- – Vi må skape det sammen

Den gode diabetesomsorg skapes i det fruktbare mellomrommet mellom det offentlige (helsetjenesten og helsemyndighetene) og det frivillige. De tre partnerne innehar forskjellige ressurser og kompetanse. God diabetesomsorg kan ikke skapes av myndighetene, ikke av helsetjenesten og heller ikke av Norges Diabetesforbund. Det kan vi bare lage sammen (fig 2).



Figur 2 Til venstre vises den mer passive rollefordelingen som det ofte er mellom helsetjenesten, myndighetene og brukerne. Til høyre vises det aktive, integrerte og fruktbare samarbeidet mellom de tre partene som er ønskelig i diabetesomsorgen

På samfunnsnivå er Norges Diabetesforbund en aktør og samarbeidspartner for myndighetene i det å utvikle gode helsetjenester for personer med diabetes og andre kroniske sykdommer (12). Diabetesforbundet arrangerer nasjonale kurs for personer med diabetes og for helsepersonell gjennom Diabetesforum (etablert 1987). Det er etablert et godt samarbeid om diabetesforskningen og kvalitetsutviklingen av diabetesomsorgen. Videre er det etablert samarbeid mellom den internasjonale diabetesføderasjonen IDF og Verdens helseorganisasjon (WHO) i Europa. Formålet er å utvikle god diabetesomsorg og nye samarbeidsmønstre og bruke dette som modell for andre kroniske sykdommer.

Hva personer med diabetes kan bidra med, er avhengig av hva de blir invitert til og hva de har forutsetning for. En vesentlig premiss for dette er tilgang til informasjon. I en leserundersøkelse i bladet Diabetes i 1998, utført av Norske Argus, svarte 70 % at de så på bladet Diabetes som sin viktigste informasjonskilde om diabetes. Leger bør anbefale alle med diabetes å holde seg oppdatert ved å lese Diabetes og bruke informasjonen tilgjengelig på Internett via www.dianet.no.

Helsedebatten i dag er preget av at man forsøker å innføre et kjøper-selger-perspektiv. På diabetesområdet tror jeg dette vil være en feilaktig innfallsvinkel. Etter den helsefilosofien jeg har gjort rede for, er tvert imot alle på samme lag, alle er kjøpere og alle er selgere (13). Jeg tror at stykkprisfinansiering og tankene rundt dette ikke er egnet for kroniske sykdommer som diabetes, selv om et slikt opplegg kan være anvendbart på andre sykdommer. Nye roller der den som har diabetes skifter fra å være brikke til å bli aktør, kan imidlertid utdeliggjøre ansvarsforholdene og skape uklarheter juridisk sett. Derfor blir det nødvendig at man i helsedialogen nettopp avklarer ansvarsforholdene – gjerne skriftlig.

Innen diabetes er nok spørsmålet ikke hvem som har ansvaret, men hvem (helsepersonell og den som har diabetes) som har ansvar for hva.

Avslutning

Personer med diabetes kan være en ressurs for helsetjenesten og vice versa. Hva personer med diabetes kan bidra med, avhenger av hva de blir invitert til. Å få til en ny plattform for samarbeid på alle nivåer, krever en basisfilosofi om at det er sykdommen som er fellesfienden for helsetjenesten, myndighetene og personene med diabetes. Dette krever en rolleendring både for helsetjenesten, brukerne og brukerorganisasjonen. Leger må utvikle sin rolle fra å være tradisjonell behandler til å bli rådgiver/veileder (6, 14). Organisasjonen er i utvikling fra å være den tradisjonelle "sutreklubben" til å bli en aktiv samarbeidspartner. Den enkelte må utvikle seg fra å være pasient til å bli partner/bruker. Personer med diabetes kan være en ressurs eller en belastning for seg selv, familien, helsetjenesten og samfunnet – det kommer an på hvordan de behandles!

LITTERATUR:

1. Jervell J. Basisbok for deg som har type 1-diabetes. Oslo: Norges Diabetesforbund, 2000.
2. Jervell J. Basisbok for deg som har type 2-diabetes. Oslo: Norges Diabetesforbund, 2000.
3. Welhaven L. Vi blir fetere og fetere. Aftenposten (aftenutgave) 12.1.2000.
4. Haugstvedt A, Brinchmann-Hansen Å, Allgot B, Solstad L, Haug J. Fra lydighet til selvstendighet. Veileder for læring og mestring av diabetes. Oslo: Norges Diabetesforbund, 2000.
5. Ot.prp. nr. 10 1998 – 99. Om lov om spesialisthelsetjenesten. Oslo: Sosial- og helsedepartementet 1998: 64 – 6.
6. Anderson R. Patient empowerment and the traditional medical model. Diabetes Care 1995; 18: 413 – 5.
7. McLaughlin C, Aras M, Bergrem H, Canete F, Etu-Seppala L, Allgot B et al. Together we are stronger – a guide for diabetes associations. Brussels: International Diabetes Federation, 2000.
8. Budal E, Allgot B, Johnsen EH, Brandt-Hansen P, Malmberg I, Smestad LM et al. Et godt liv? Mestring av kronisk sykdom. Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 1998.
9. Jervell J. Egenjournal for deg som har type 1-diabetes. Oslo: Norges Diabetesforbund, 2000.
10. Jervell J. Egenjournal for deg som har type 2-diabetes. Oslo: Norges Diabetesforbund, 2000.
11. Støre JG. Statisk, tung og treg? FN-organisasjonene har en unik mulighet til å påvirke utviklingen. Dagsavisen 28.10.1999.
12. World Health Organization (Europe) and International Diabetes Federation, Europe Diabetes Care and Research in Europe: The St. Vincent Declaration. Diabetes Med 1990; 7: 360.
13. Holmen J. Legene kan ikke ... En plakat om realitetsorientering i helsetjenesten. Tidsskr Nor Lægeforen 1998; 118: 3168 – 71.
14. Therapeutic patient education. Report of a WHO Working Group. København: WHO, 1998. 1: 1 – 16.

Publisert: 20. september 2000. Tidsskr Nor Legeforen. DOI:

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no