

De glemte voksne

En ph.d.-afhandling om voksne, der er ny-diagnosticerede med type 1 diabetes

”Type 1 diabetes – er det ikke det, der rammer børn? Så det må være type 2 diabetes du har” Sådan lyder den typiske tilbagemelding, når voksne melder ud til omgivelserne, at de netop har fået diagnosen type 1 diabetes. ”Kan du ikke komme over det ved at spise sundere og dyrke motion”, lyder den typiske opfølgning.

For det er almindelig kendt, at type 1 diabetes kan bryde ud i børne- og teenageårene, og at den her er en kronisk sygdom, der kræver livsvarig behandling med insulin. Til gengæld er der meget lidt opmærksomhed på voksne, der får samme diagnose – uretmæssigt, for nye opgørelser har vist, at 50 pct. at alle nye tilfælde af type 1 diabetes diagnosticeres i voksenalderen. De udfordringer, som voksne der udvikler type 1 diabetes konfronteres med, er anderledes end hos børn og teenagere. Voksne er på diagnosetidspunktet etableret i mange områder af deres liv som f.eks. arbejde, parforhold og livsstil, hvilket kan have betydning for, hvordan de håndterer sygdommen. Forskning som involverer voksne, handler hovedsagelig om personer, som har haft diabetes siden barndommen eller ungdommen. Derimod mangler der viden om hvordan tidspunktet omkring diagnosetidspunktet og de første år opleves hos dem som får konstateret type 1 diabetes som voksen. Forskning omkring insulinbehandlingen af type 1 diabetes viser, at reguleringen af blodsukkeret de første år med sygdommen kan have betydning for risikoen for at udvikle alvorlige følgesygdomme senere i livet.

Formålene med p.h.d. studiet var derfor at:

- få viden om hvordan det opleves at få diagnosticeret type 1 diabetes som voksen
- at få viden om, hvilken form for støtte voksne med nyligt diagnosticeret type 1 diabetes har brug for i forhold til at acceptere sygdommen og at leve med diabetes
- på baggrund af ovenstående at udvikle et program, som kan støtte voksne med nyligt diagnosticeret type 1 diabetes til at lære at leve godt med sygdommen så tidligt som muligt for at forebygge alvorlige følgesygdomme og fremme fysisk, psykisk og socialt velbefindende.

Ph.d. studiet var forankret på Faculty of Nursing and Midwifery i London i samarbejde med Sundhedsfremmeforskning på Steno Diabetes Center Copenhagen.

Dette gav mulighed for at undersøge oplevelser hos personer med diabetes både i Danmark og i England. Dermed kunne jeg undersøge en større gruppe mennesker fra forskellig baggrund og samtidig se på hvorvidt oplevelsen af at få type 1 diabetes som voksen adskiller sig væsentligt fra

land til land eller om der er oplevelser, som er universelle på tværs af kulturer.

Diabetes er en udbredt sygdom i såvel Danmark som England. I begge lande har mellem fem og seks procent af befolkningen diabetes, 10 pct. har type 1 diabetes.

Det dobbelte perspektiv

"Hvorfor lige mig?" var et af de tilbagevendende temaer i min undersøgelse af voksnes oplevelse af at få konstateret type 1 diabetes. Oplevelsen af sygdommen viste sig at være langt mere flerdimensionel og kompleks end det nødvendigvis afspejles i mødet med sundhedsvæsenet.

Ovenstående blev udforsket ved at gennemføre to interviews. Deltagere var 30 voksne i alderen 20-67 år, som havde fået konstateret type 1 diabetes indenfor de sidste 3 år (mellem 3 og 46 måneder), og var tilknyttet et specialiseret diabetes ambulatorium. Seksten af deltagerne var mænd, og 14 deltagere var fra Danmark. Deltagerne blev interviewet ansigt til ansigt efterfulgt af et telefoninterview ca. 6 måneder senere. I forbindelse med interviewene blev deltagerne bedt om at udfylde et spørgeskema med forskellige temaer og derefter tage stilling til, hvilke afsnit der bedst viser, hvad der er vigtigt for personer med nydiagnosticeret diabetes.

Interviewene blev analyseret ud fra en narrativ tilgang med henblik på at beskrive oplevelser og aspekter omkring livet med diabetes.

Deltagerne beskrev, at de oplevede diagnosen som en væsentlig ændring i deres liv, som havde stor indflydelse på deres aktuelle livssituation, identitet og fremtidige planer. Diagnosen medførte følelsesmæssige reaktioner; f.eks. stillede mange spørgsmålet "hvorfor lige mig?"

Et eksempel er:

"Det var den største mavepuster i mit liv indtil nu. Jeg var over 60 år, da jeg fik det. Jeg har aldrig prøvet at få en diagnose af den art. Slet ikke prøvet at være rigtig syg, så det slog benene fuldkomment væk under mig, og gør det stadigvæk to år efter. Jeg slikker stadig sårene." Kaj, er i tresserne og har haft diabetes type 1 i knap to år.

Det viste sig desuden, at der ikke var væsentlig forskel på deltagernes oplevelse i forhold til hvilket land de kom fra.

Forventninger til behandlingen

Samtidig fordrede diagnosen, at personen hurtigt selv lærte at håndtere behandlingen. Deltagerne i studiet oplevede, at det, at lære at håndtere diabetes er en flerdimensionel proces som foregår over lang tid. Studiet identificerede to overordnede processer som er forskellige men indbyrdes

afhængige: at lære *om* diabetes og at lære *at leve med* diabetes. At lære *om* diabetes omhandler tekniske færdigheder samt viden om sammenhængen mellem kost, insulin og motion, som gør den enkelte i stand til at håndtere behandlingen af type 1 diabetes på daglig basis. At lære *at leve med* diabetes involverer erkendelsen af at diabetes er livsvarig samt forståelsen for, hvordan diabetes påvirker identitet, sociale relationer og dagligdagen som helhed.

Mit studie afslørede også, hvordan forventningerne til den medicinske egen-behandling påvirkede de voksne. Hos det kliniske personale blev der udtalt forventninger til, hvordan sygdommen blev håndteret, og hos de voksne med type 1 diabetes var oplevelsen, at "som voksen kan man styre sin behandling". I virkeligheden var det dog ikke så enkelt, som dette citat understreger:

"Det viser sig, jamen – det kan jeg jo ikke styre. Det er altså ikke bare sådan, det er ikke to plus to, der er fire... Sådan er det ikke. Og det er bare... Det er DYBT frustrerende for mig, at jeg ikke kan håndtere det ordentligt, synes jeg." Alice, er i tresserne og har haft diabetes type 1 i små tre år.

Følelsen af et brudt livsforløb er en stor udfordring

Studiet viste, at voksne med nydiagnosticeret type 1 diabetes har brug for støtte både til at lære *om* diabetes og lære *at leve med* diabetes. Imidlertid viste interviewene, at mens deltagerne tidligt i forløbet efter diagnosen fik støtte til at lære om diabetes, manglede de støtte til at lære at leve med sygdommen. Og det brudte livsforløb og den ændrede identitet var ofte den største udfordring ved at have fået diagnosen.

Undervisningsprogrammerne som deltagerne blev præsenterede for samt deres konsultationer med sundhedsprofessionelle, fokuserede således meget på viden om *hvad* personen skal *gøre* for at opnå en god blodsukkerregulering. Hvorimod formidling af forståelse for, *hvordan* personen på bedst mulig vis kan lære at *leve* med sygdommen er sparsom og der mangler redskaber til, at personen på en hensigtsmæssig måde, tidligt i forløbet kan lære at håndtere en livssituation med nye betingelser som influerer på det fysiske, psykiske og sociale velbefindende.

Ph.d. følges op med post.doc og udvikling af rammeprogram

Perspektivet på min ph.d. er, at der er brug for at udvikle et rammeprogram, som kan støtte voksne med nydiagnosticeret type 1 diabetes til at lære at leve med sygdommen og anvende viden om sygdommen på en positiv måde således at risikoen for at udvikle følgesygdomme vil blive mindre. Rammeprogrammet skal også kunne bidrage til at mindske negative sociale påvirkninger og skabe øget velbefindende.

Det var desværre ikke muligt indenfor ph.d. studiets tidsramme at udvikle rammeprogrammet. Imidlertid har jeg fået fondsmidler fra Novo Nordisk Fonden til at udvikle et sådan rammeprogram på baggrund af ph.d. studiet i samarbejde med personer med type 1 diabetes og sundhedsprofessionelle samt kollegaer fra Sundhedsfremmeforskning på Steno Diabetes Center og King's College London.

Rammeprogrammet bliver en del af en post.doc, og målet er, at rammen kan bredes ud og bruges både til type 1 diabetes og til en lang række andre kroniske sygdomme, der rammer voksne. Dermed kan den støtte voksne i dels at håndtere den medicinske egen-behandling, der følger med en kronisk sygdom, dels den psykologiske egenomsorg og genetablering af den tabte identitet, der også følger med efter at have oplevet et brudt livsforløb.