

DIABETE TES 1


– RAPPORT

JUNI 2017

INDHOLD

1. Indledning	4
2. Metoden At borgerdesigne	6
3. Eksperimentets andet gennemløb - Unge og diabetes 1	14
4. Tid, tal, tillid & transition	16
: mulighedsrum 1_tolerance	21
5. Social ulighed	22
: mulighedsrum 2_stilladset	27
6. De dobbelte diagnoser	28
: mulighedsrum 3_bag kulissen og i mellemrummet	33
7. Uudtalte forventninger	34
: mulighedsrum 4_gensidigt ansvar	41
8. Livet med diabetes 1 – to borgerrejser	42





Denne rapport indgår i afleveringen af andet gennemløb i det etårige eksperiment Borgerdesign Aarhus. Afleveringen består endvidere af:

- Præsentation af arbejdet med Unge og diabetes 1 samt dialog og workshop den 22. juni for ejerkredsen, erfaringseksperter, fagprofessionelle og gæster.
- Pamfletten om metoden At borgerdesigne.
- Rapporten Borgerdesign Aarhus - et tværsektorielt samarbejdsprojekt målrettet ejerkredsen/Aarhus Klyngen. Den indeholder også en ekstern mini-evaluering.

Alle afleveringerne markerer eksperimentets afslutning den 1. august 2017.

Det er planen at opskalere metoden 'At borgerdesigne' og fortsætte eksperimentet i Region Midtjylland med en bredere ejerkreds bestående af Region Midtjylland, KOSU og skiftende klynger i regionen.



1. INDLEDNING

BORGERDESIGN AARHUS

Det etårige eksperiment Borgerdesign Aarhus er ejet og igangsat af de seks parter i Aarhusklyngen. Fra Region Midtjylland: AUH, Psykiatri og Social, Praktiserende læger og fra Aarhus Kommune de tre Magistratsafdelinger: Børn og Unge (MBU), Sociale forhold og Beskæftigelse (MSB) og Sundhed og Omsorg (MSO). Borgerdesign arbejder med problemstillinger i relation til de tre udvalgte spor for Aarhusklyngens arbejde frem mod 2019: rygning/KOL, overvægt/diabetes og psykisk sårbarhed/angst.

I efteråret 2017 samarbejdede Borgerdesign med fagprofessionelle og erfaringseksperter (unge borgere) i seks måneder om problemstillingen Psykisk sårbare unge voksne. I foråret fik Borgerdesign problemstillingen Unge og diabetes 1, og har i et kortere forløb på 3-4 måneder samarbejdet med andre fagprofessionelle og andre erfaringseksperter om at finde indsigter og mulighedsrum.

I juni indgår strategiske ledere og erfaringseksperter i fire Ligeværdige partnerskaber. Erfaringer herfra og en opsamling fra workshoppen den 22. juni indgår af gode grunde ikke i denne afrapportering.

UNGE OG DIABETES 1

Direktørforum pegede i marts 2017 på problemstillingen Unge og diabetes 1 for at få undersøgt

transitionen fra barn til voksen – såvel for borger som for system. Begrundelsen var, at antallet af børn og unge, der får diabetes 1, stiger med 4-5 % årligt, og det kan have store konsekvenser for borgeren, hvis ikke behandlingen af sygdommen bliver en succes. Mulighederne for at leve et godt liv med diabetes 1 er betinget af flere forhold, som har en social slagside. Sygdommen er derfor interessant at betragte i et ulighedsperspektiv.

Unge med diabetes 1 udgør kun en lille population, men det var med i begrundelsen for valget af emnet, at Borgerdesign kun havde kort tid til gennembløbet, og at det derfor var fordelagtigt at holde fast i ungegruppen og bygge videre på erfaringer fra første gennembløb. Ud over ungdom er der endvidere et delvist sammenfald mellem de to grupper af unge. Borgerdesign har samarbejdet med, fordi flere diabetikere også er psykisk sårbare.

TAK

Vi har interviewet og arbejdet sammen med godt en halv snes unge diabetikere som erfaringseksperter, med fagprofessionelle fra styregrupperne og fra:

AUH: Børn og Unge og Medicinsk Endokrinologisk afdeling (MEA)

Psykiatrien, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center: Center for Spiseforstyrrelser

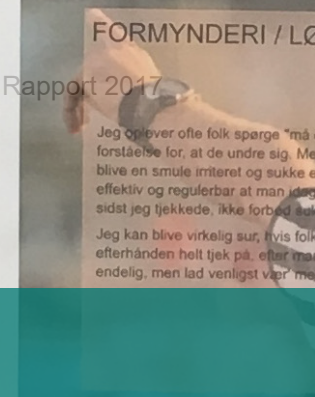
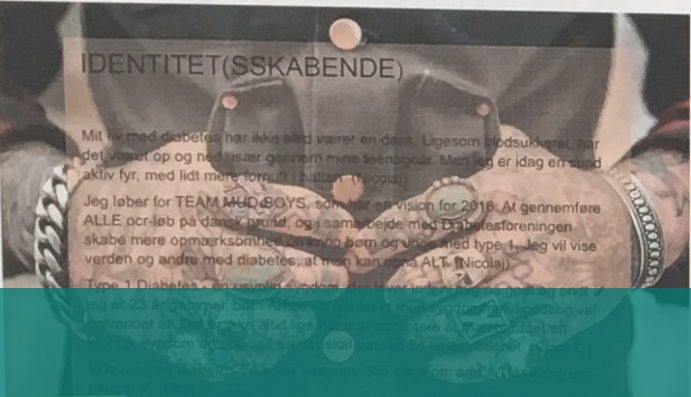
Praktiserende læger

Magistratsafdelingen for Børn og Unge (MBU): Sundhed og trivsel og Vorrevangsskolen
Magistratsafdelingen for Sociale forhold og Beskæftigelse (MSB): Familier, Børn og unge (FBU)
Steno Diabetescenter Aarhus (projektleder) og Steno Diabetescenter København
Børneafdelingen Herlev Sygehus, Alexandra instituttet og Rubin Medical

Borgerdesign har i foråret bestået af Trine Naldal og Kirsten Engholm med assistance fra Maja Raabjerg Jensen og med reference til sundheds- og omsorgschef Kirstine Markvorsen, MSO og centerchef Eva Sejersdal Knudsen, AUH. Anne Kruse Rasmussen, Center for Innovation i Aarhus, har også været en fast del af teamet, og vi har boet hos dem på Dokk1.

Vi har haft et godt samarbejde med såvel direktørforum som forretningsudvalget, styregruppen for børn, unge og familie og styregruppen for voksne.

Tak til jer alle sammen!

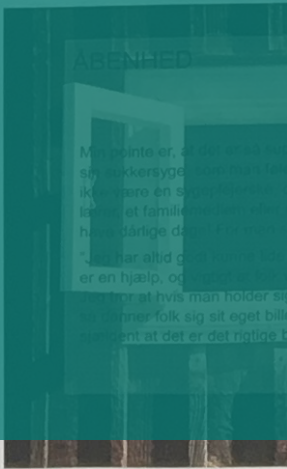
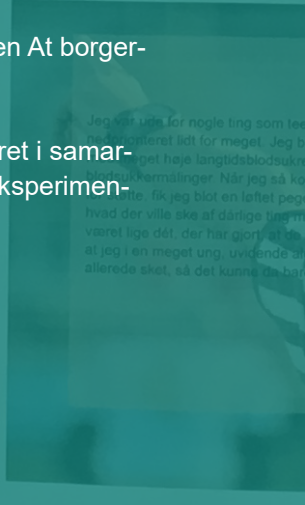
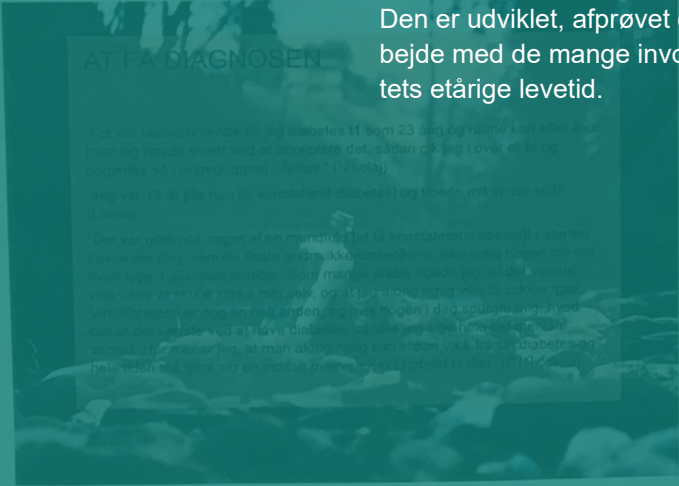


STYRKENDE
"LINE"

2. METODEN AT BORGERDESIGNE

I det følgende præsenterer vi metoden At borgerdesigne.

Den er udviklet, afprøvet og kvalificeret i samarbejde med de mange involverede i eksperimentets etårige levetid.



Selskabet

FTET PEGEFINGER

Borgerdesign Aarhus

"Du godt spise det der?" Jeg hør fuld
n jeg kan alligevel ikke lade være med at
ngang. Diabetesbehandling er blevet så
kan leve efter de normale kosttråd (som
ker ☺). (Ditte)

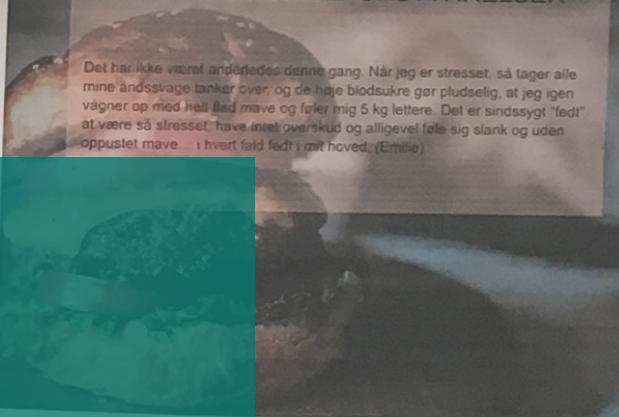
"Blender jeg, midt i en spise. Det har jeg
nge timer, selv i kabet med en diætist. Så spurg
at damme". (Julie)

anager, som gjorde at min diabetes blev
lev sat ud af kurs og havde nogle hårde
e og perioder næsten helt uden
m på mit behandlingssted og har de brude
efinger, en mavepuster og en prædiken om
ed min krop. For andre har det været
"og sig sammen". Men for mig betød det
for fik den opfølgelse, at nu var det ikke
være lige meget. (Rikke)

ingtigt at få snakket med nogle om
ing tryk og fortælling ved. Det behøver
kan også være en god ting, men
et helt andet. Og så er der også
nok på sundhedsområdet. (Rikke)

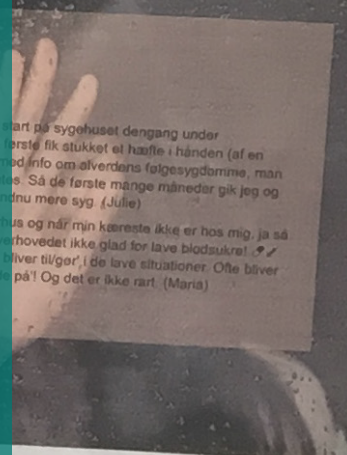
ortælle fortæller om det, og jeg ender
hvad der er og hvad det kan være
g tilbage og så er det som om jeg er
ede af hvad diabetes er, og jeg tror
tillede. (Anette)

DIABETES OG SPISEFORSTYRRELSER



Det har ikke været anderledes denne gang. Når jeg er stresset, så tager alle mine åndssvage tanker over, og de høje blodsukre gør pludselig, at jeg igen vågner op med helt fed mave og føler mig 5 kg lettere. Det er sindsygt "fedt" at være så stresset, have intet overskud og alligevel føle sig slank og uden oppustet mave. I hvert fald fedt i mit hoved. (Emilie)

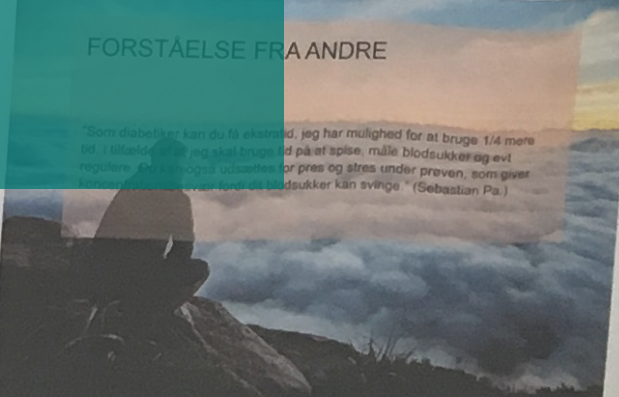
ANGST



Også være til jeg er ret dårlig start på sygehuset dengang under endog så meget som det første fik stukket et hæfte i hånden (af en udrustet læge og sygeplejerske) med info om alverdens følgesygdomme, man kan få i forbindelse med diabetes. Så de første mange måneder gik jeg og var så meget borte for at blive endnu mere syg. (Julie)

Jeg bor på et hospital i Aarhus og når min kæreste ikke er hos mig, ja så er jeg alene. Derfor er jeg overhovedet ikke glad for lave blodsukre! ☹️ / jeg tror det er fordi jeg bliver tilgivet i de lave situationer. Ofte bliver jeg bandet og jeg kan finde på! Og det er ikke rart. (Maria)

FORSTÅELSE FRA ANDRE



"Som diabetes kan du få ekstratid, jeg har mulighed for at bruge 1/4 mere tid på at spise, melle blodsukker og evt regulere. De kan også udsættes for pres og stres under preven, som giver konsekvenser for at blodsukker kan svinge." (Sebastian Pa.)

7

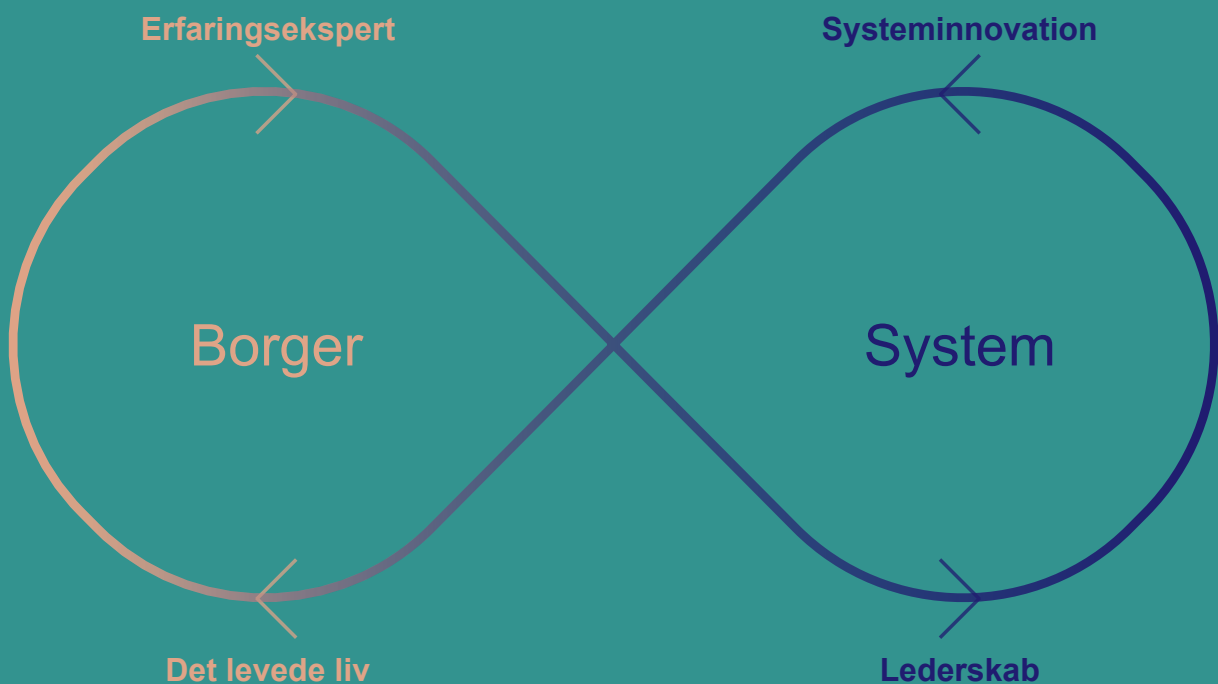
Interviews
Børn
System
Sammenhæng

PÅ TVÆRS

Borgerdesign er et eksperiment, hvor borgerne som erfaringseksperter inspirerer ledere til at tage beslutninger med forståelse for det levede liv. Metoden 'At borgerdesigne' bringer borgerperspektivet ind i beslutningsprocesserne og kobler det med de fagprofessionelle og organisatoriske perspektiver. Vi opnår en dybere forståelse af kvalitet i sundhedsvæsenet og dermed kan vi få en bedre sundhedsøkonomi.

Borgere bevæger sig på tværs. Borgerperspektivet inspirerer og motiverer til fælles ledelse på tværs af sektorer, og fordrer grænsekrydsende handlinger fra såvel ledere som fra medarbejdere.

Det etårige eksperiment er igangsat og ejet af parterne i sundhedssamarbejdet i Aarhus Klyngen.



SYSTEM // BORGER

Lederne kombinerer det nære med det store – borgernes perspektiv med systemets. Borgerperspektivet viser vej til de mekanismer, der skaber problemerne. Problemstillingerne er komplekse og løsningerne skal virke både for systemet og for borgerne. Derfor bevæger vi os hele tiden mellem det levede liv og det system, der skal hjælpe. Det er en bevægelse, der skal holdes i gang, og det kræver mod og vilje fra de mennesker, der er med. Både fra borgere som erfarings eksperter og fra fagprofessionelle.

Bevægelsen består af samtaler mellem mennesker, og 'At borgerdesign' handler derfor grundlæggende om at tale sammen og dele forskellige perspektiver lige over – ansigt til ansigt.

AT BORGERDESIGNE

Borgerdesign bliver givet et tema af en strategisk ledelse i det tværsektorielle sundhedssamarbejde. I et gennemløb på ca. 1 år undersøges temaet med metoden 'At borgerdesign'.

1: RUNDT I PROBLEMET

Første skridt er gennem samtaler at samle indsigter fra mange perspektiver og undersøge, hvor der er problemer. Indgang til kontakterne findes både i civilsamfund og i sundhedssystem.

2: MULIGHEDSRUM

Vi undersøger indsigterne sammen med erfaringseksperter og fagprofessionelle og former dem til Mulighedsrum ud fra både borger- og systemperspektiver. Mulighedsrummene fungerer som et fælles afsæt for det videre arbejde med problemstillingerne.

3: LIGE VÆRDIGE PARTNERSKABER

Undervejs i gennemløbet arrangerer vi Ligeværdige partnerskaber mellem strategiske ledere og erfaringseksperter.

4: FORANKRING

Vi afleverer forskellige Mulighedsrum til de relevante strategiske ledelser, som har ansvar for Forankring og arbejdet med at øge kvaliteten og skabe effekt. Vi anbefaler Aktioner og konkrete handlemuligheder, som lederne får hjælp til at sætte i gang i samarbejde med kvalitets- og udviklingskonsulenter.

Det etårige gennemløb afsluttes med Borgerdesigns afrapportering for en større kreds af beslutningstagere, erfaringseksperter og andre interessenter. Afrapporteringen tager form efter det aktuelle tema og har et fremadrettet fokus.

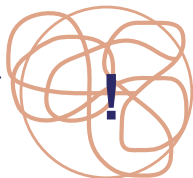
1: RUNDT I PROBLEMET

Når vi borgerdesigner, bevæger vi os uafhængigt og afhængigt af mødekadancer, organisatoriske vaner, beslutninger og bureaukrati. Undervejs skaber vi plads til samtaler mellem forskellige parter for sammen at forstå de mange perspektiver og indsigter.

En vigtig erfaring er, at der ikke er ret mange, som tager hele turen rundt for at finde problemet – og derfor ikke ret mange, der kender problemet fra mange perspektiver.

Vi navigerer efter nysgerrighed, argumenter, uvidenhed, frustration og positive oplevelser blandt såvel erfaringseksperter som fagprofessionelle. Vi taler med rigtig mange mennesker – og flytter os mange kilometre. Der er også mange, som vi ikke taler med. Meget som vi ikke finder ud af.

Turen rundt i problemet betyder også, at vi er med til at sprede viden mellem parterne. Det motiverer parterne til at lave nye koblinger og bytte indsigter.



2: MULIGHEDSRUM

De mange indsigter analyserer vi sammen med erfaringseksperter og fagprofessionelle for at finde mønstre og mening, der viser os de grundlæggende mekanismer, som er med til at producere problemerne.

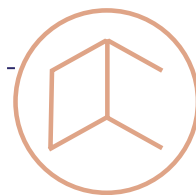
Problemstillingerne er altid dobbelte, fordi de ikke kun viser borgerperspektivet eller systemperspektivet, men fordi det er problemstillinger, der bevæger sig mellem systemet og borgeren.

Som eksempel lyder et Mulighedsrum fra første gennemløb sådan:

FRA ENTEN/ELLER TIL BÅDE/OG
Hvordan sikrer vi, at de unge ikke bliver fanget i systemets enten/eller-fokus, men at vi skaber plads til, at de unge både er psykisk sårbare og stærke?

Mulighedsrummene, som favner såvel borger som systemperspektiverne, gør lederne i stand til at træffe bedre og nytænkende beslutninger i det fælles strategiske lederskab. Og dermed bane vejen for fremtidige grænsekrydsende handlinger.

Resultatet bliver en kvalitet, som modsvarer ønsker og behov i det levede liv. Det er også en åbning for systeminnovation og nytænkning af sundhedsøkonomiske muligheder.





3: LIGE VÆRDIGE PARTNERSKABER

Undervejs arrangerer vi Lige værdige partnerskaber mellem erfaringseksperter og strategiske ledere med det formål at give lederne et indblik i erfaringer fra det levede liv.

Det direkte møde gør, at lederne selv hører og mærker, hvordan det f.eks. er at være ung og samtidig leve med diabetes 1. Den viden viser sig at være en hjælp og tydeligt retningsgivende for de komplekse beslutningsprocesser.

Erfaringseksperterne bliver mere bevidste om deres situation og opnår en bemyndigelse, fordi deres personlige erfaringer bidrager til at give mening ind i en større kontekst.

Partnerskaberne er tydeligt rammesatte og foregår overlappende og i forlængelse af et gennemløb med afsæt i Mulighedsrummene.

4: FORANKRING

Ledelserne i det tværsektorielle sundheds-samarbejde har ansvar for det nødvendige arbejde med forankring. Vi stiller os til rådighed med sparring og input fra de enkelte gennemløb og til det videre arbejde.

Ledere skal arbejde med aktivt at bruge borgerperspektivet, når de leder. Det betyder, at der skal arbejdes med såvel kultur som struktur. Kulturarbejdet er det lange seje træk. Strukturarbejdet rummer de mere konkrete handlinger og løsninger – rammerne for det daglige arbejde.

Ved afslutningen af hvert gennemløb præsenterer vi mulighedsrum, der knytter sig til problemstillingen. Hvad har vi fundet? Hvilke mekanismer spænder ben? Vi bryder mulighedsrummene ned i mindre bidder og kommer med forslag til, hvor det giver mening at sætte ind. De konkrete løsninger opstår, når lederne arbejder videre med afsæt i mulighedsrummene.



AKTIONER

For at fastholde fokus på borgerperspektivet og den tværsektorielle fælles ledelsesopgave anbefaler vi nogle generiske aktioner – uanset emne.



MARKVANDRINGER:

Lederne besøger hinanden med det formål at få større indsigt på tværs f.eks. af det sundhedsfaglige og det socialfaglige paradigme. Vi er med til at udpege mulige koblinger. Markvandringerne foregår i løbet af gennemløbet – og også efter. Markvandringerne tager afsæt i de mekanismer, der er beskrevet i mulighedsrummene.



LIGEVÆRDIGE PARTNERSKABER:

De ligeværdige partnerskaber arrangeres løbende med erfaringseksperter fra korpset. Rammen er altid: Samtaler, udveksling af erfaringer og fælles handlinger, som giver ledere indsigter i det levede liv og bemyndiger erfaringseksperterne, fordi deres erfaringer bliver til gavn for andre end dem selv.



ERFARINGSEKSPERTERNE:

Erfaringseksperterne konstituerer sig som et korps og skaber et fællesskab, hvorfra de kan forberede sig på at indgå i partnerskaber og samtidig være ambassadører for arbejdet med at lade borgerperspektivet inspirere til strategisk ledelse.



WORKSHOP FOR INTERESSENER:

Vi gennemfører i slutningen af et gennemløb workshops med særligt udvalgte interessenter (fagprofessionelle og erfaringseksperter).

En workshop tager afsæt i mulighedsrummene og de elementer, som mulighedsrummene er brudt ned i. Den har til formål at gribe de mere komplekse elementer og at igangsætte en proces, der på sigt munder ud i konkrete tiltag på tværs. Kittet i arbejdet er altid borgerperspektivet.

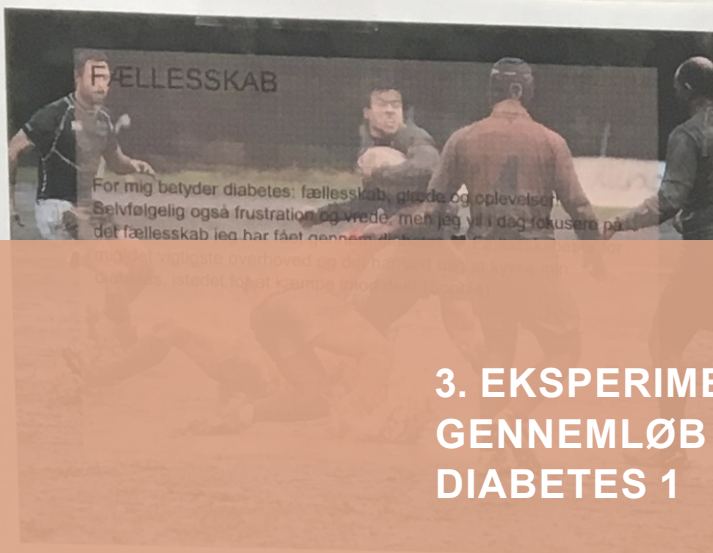
HVORFOR GØR BORGERDESIGN EN FORSKEL?

Vi skaber direkte relationer mellem erfarings eksperter og strategiske ledere, som gør, at strategiske ledere alene og i fællesskab træffer beslutninger med afsæt i såvel borger- som systemperspektiver.

Borgerdesign er med til at:

- skabe gennembrud i forhold til et sundhedsvæsen på borgerens præmisser, fordi ambitionen bliver omsat til handling
- forbedre eksisterende ydelser, fordi borgerperspektivet udvider systemets kvalitetsbegreber
- bemyndige gruppen af erfaringseksperter, der arbejder med at borgerdesigne

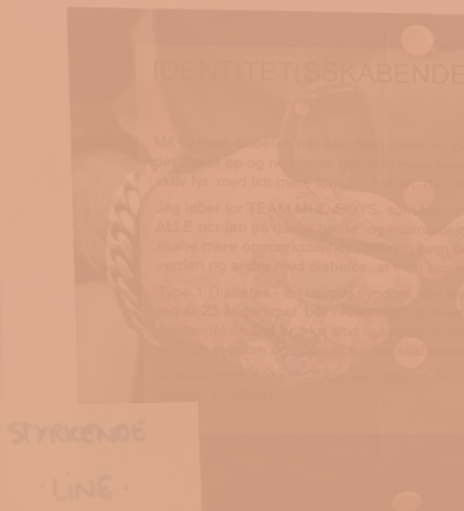




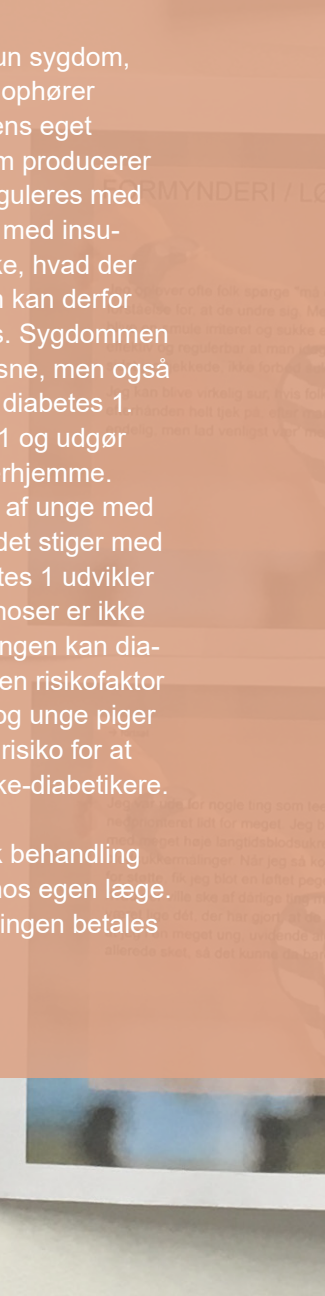
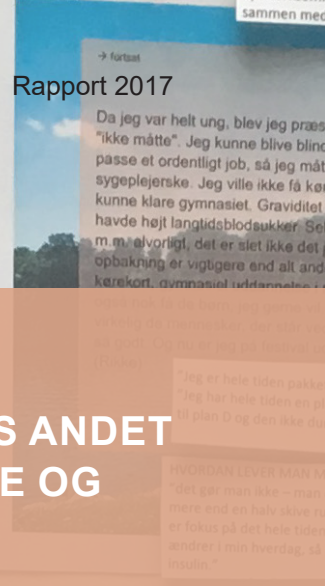
3. EKSPERIMENTETS ANDET GENNEMLØB – UNGE OG DIABETES 1

Diabetes 1 er en kronisk, autoimmun sygdom, hvor insulinproduktionen i kroppen ophører fuldstændig. Det skyldes, at kroppens eget immunforsvar dræber de celler, som producerer insulin. Blodsukkeret skal derfor reguleres med flere daglige insulininjektioner eller med insulinpumpe. Forskerne ved endnu ikke, hvad der udløser diabetes 1, og sygdommen kan derfor hverken forebygges eller helbredes. Sygdommen rammer oftest børn eller yngre voksne, men også ældre mennesker kan pludseligt få diabetes 1. Ca. 30.000 danskere har diabetes 1 og udgør dermed ca. 10% af diabetikerne herhjemme. Igennem de sidste 10 år er antallet af unge med diabetes 1 mere end fordoblet, og det stiger med 4-5 % årligt. Flere unge med diabetes 1 udvikler psykisk sårbarhed, og dobbeltdiagnoser er ikke ualmindelige. Ifølge Diabetesforeningen kan diabetesbehandlingen i sig selv være en risikofaktor for at udvikle en spiseforstyrrelse, og unge piger med diabetes har tre gange så høj risiko for at udvikle en spiseforstyrrelse som ikke-diabetikere.

I Aarhus følger børn og unge typisk behandling på AUH. Enkelte unge behandles hos egen læge. Hjælpemidler som indgår i behandlingen betales



STYRKENDE
LINE



Borgerdesign Aarhus

enteret for alt det, jeg "ikke kunne" eller miste følelsen i mine fødder, kunne ikke te hellere droppe drømmen om at blive rekort, og jeg ville garanteret heller ikke var heller ikke muligt. Alt dette fordi jeg selvfølgelig skal man tage følgesygdomme og siger. Jeg siger bare, at støtte og et uanset helbredssituation. I dag har jeg



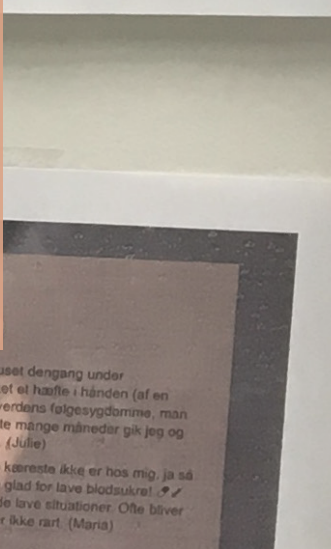
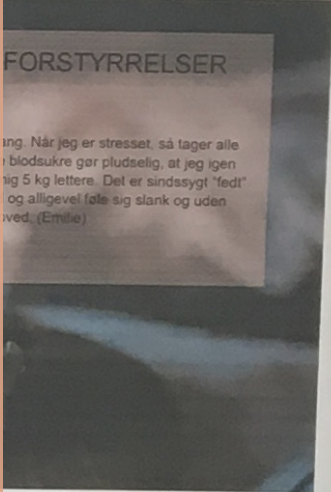
...eller det er i forbindelse med, jeg har...
 ...uden dem var det som om...
 ...for mig, for min diabetes. NY LIVETAK.
 ...i fucking bobleplast!
 ...A B A C D. Hvis jeg når...
 ...45 jeg."
 ...DIABETES?
 ...overlever. Hvis jeg spiser...
 ...brød skal jeg sove. I Der...
 ...24/7. Det mindste jeg...
 ...skal jeg ændre i min

SKOLE &
 ...TEST

...problemer, som har hængt mig langt ud af halsen...
 ...gd påvirke blodsukkeret, som jeg har...
 ...lara L.)
 ...frokaldet at få sin d. Men nu har...
 ...ange diabetesere nok ved og bruger...
 ...samt, godt med sundhedsperioder. Og...
 ...lmer mit eget helbred altid sigt. Mine...
 ...frygt, så man føler, at de ting ikke...
 ...ikke kan følge med. Der skal jeg holde...
 ...rengøre selv, hvordan jeg bliver holdt...
 ...d kød og næppe. (Emilie)

af AUH og insulin af borgerne selv. Det er muligt at søge Socialforvaltningen om hjælp til merudgifter (§ 100), men de flestes merudgifter ligger lige under grænsen for bidrag. Diabetes 1 er endvidere en sygdom, som kun vanskeligt giver de unge mulighed for handicaptillæg fra SU-styrelsen til videregående uddannelse, selvom der for nogen unge kunne være et behov.

I det følgende præsenterer Borgerdesign Aarhus indsigter og mulighedsrum for en række problemstillinger, som i foråret 2017 er dukket frem i tæt dialog med erfaringseksperterne og de fagprofessionelle. Vi har søgt og fokuseret på problemerne for at finde frem til mekanismerne og for at kunne ændre på dem, men det er vigtigt at vide, at problemerne ikke opleves af alle unge med diabetes 1. Mange lever det meste af tiden med deres diabetes uden større problemer.



Interviews
 ...Børn
 ...system
 ...Sammenhæng

4. TID, TAL, TILLID & TRANSITION

Den unge føler sig ikke altid set og hørt. Behandlerne og de unge prøver efter bedste evne, men ofte opleves behandlingssituationen af de unge som overfladisk, ligegyldig og fraværende. Samtidig savner de unge en oprigtig forståelse for, hvordan *de* har valgt at leve *deres* liv med diabetes. De udtrykker en frustration over at skulle passes ned i en (behandlings)skabelon og en ulyst til at lade sig indrulle i systemets kontroller, kadencer og kvalitetsbegreber.

Forventningerne til hinanden er udtalte – alle parter forsøger at imødekomme noget, som de ikke helt ved, hvad er. Behandleren snakker om tal og sygdom – de unge kommer med liv. Det er to verdener. *'De ser ikke hele mig!'* er den altoverskyggende oplevelse blandt de unge, som oplever, at mødet med sundhedsvæsnet (det være sig både kommune og hospital) er svært.

TID

Der er forskellige oplevelser af tid – og hvad tid betyder. De unges billeder af tid er helt anderledes end de fagprofessionelles. Eksempelvis er bookingsystemet for den unge ligegyldigt. De har ikke brug for at vide et halvt år i forvejen, at de har en ny tid. Et halvt år er en evighed, når man er 19. Det øger ikke chancerne for, at de møder op. For dem er det vigtigere at få en tid, når de har brug for det. *'Så ses vi om tre måneder...'* bliver derfor en ligegyldig afslutning på en samtale,

hvis den unge ikke har lyst til at komme igen om tre måneder.

Behandlingssystemets logikker, som blandt andet er bygget op omkring stramtidsstyring, virker verdensfjerne og distancerende for de unge. Men hvordan løser vi op for systemets logikker til fordel for de unge uden at give køb på systemets fordele ved logikkerne?

TID bliver også en væsentlig faktor, når vi ved, at samtalen med lægen på MEA tager 15 minutter fremfor de 45 minutter, som er normen på Børn og Unge. MEA forsøger, ifølge de unge, at løse det ved, at den unge kan bestille en ekstra tid hos en sygeplejerske, hvis der er behov.

”Jeg skal bestille tiden ekstra hos sygeplejersken, hvis jeg vil have det. Tror man kunne tage meget i opløbet, hvis man kunne have tiden med sygeplejersken uden at skulle bestille den selv. Sygeplejersken var den, der tvang mig til at snakke om det psykiske, inden det blev for meget. Træls, at man selv skal bestille sygeplejersken – for så er det for sent.”

- Cecilie, erfaringsekspert, 27år

”Teenage-tirsdage var fedt. Det var som om, der var mere tid, og jeg kunne snakke med en sygeplejerske uden, at jeg havde bestilt

tid på forhånd. Det var meget bedre og lægen havde også meget mere tid.”

- Maria, erfaringsekspert, 20 år

”Det absolut vigtigste for en velreguleret diabetes og for at kunne leve et godt liv med diabetes, er relationen til behandleren. Der skal være tryghed, de skal kunne sige, hvordan de har det, og vi skal agere ud fra, at det er unge mennesker, vi har med at gøre.”

- Pia Bonde Nielsen, udviklingssygeplejerske, Børn og Unge

”Lægen på MEA siger: 'Har vi noget, vi skal ha snakket om?' Men når relationen mangler, så får man jo ikke sagt, hvad der egentlig er i vejen. Det skal ikke være sygdommen, de kender – de skal lære mig at kende.”

- Peter, erfaringsekspert, 35 år

Relationsarbejde tager tid – og den bliver der mindre og mindre af. Derfor vil det være væsentligt at kigge på, hvordan vi sammen kan finde frem til andre løsninger. Diabetesflex og Teenage-tirsdag med længere og mere frie konsultationsformer er gode initiativer. Men hvad nu, hvis den unge hverken bruger Diabetesflex eller kender til Teenage-tirsdage? Hvad nu, hvis de helt har opgivet troen på kontrollen, fordi de stadig ikke føler sig set og hørt eller fordi, de ikke har opdaget, at hospitalet har de nye initiativer? Det er

netop de unge, der udebliver, og derfor er i fare for at få alvorlige senkomplikationer, der ud fra et sundhedsøkonomisk- og et ulighedsperspektiv er interessante. Det er dem, vi skal samarbejde med.

TAL

De unge, vi har talt med, oplever ikke overgangen fra Børn og Unge til MEA som et problem. Men nogle af dem, som ikke eller kun delvist følger kontrollerne, giver udtryk for, at det er 'tal-regimet' på MEA, der forstyrrer dem i højere grad end overgangen.

”Jeg har ikke lyst til at komme der ind – jeg bliver slået i hovedet! Prøv nu at spørge mig: Hvordan har du det? I stedet for: Hvordan går det... vi kan se sådan og sådan...”

- Katrine, erfaringsekspert, 21 år

”Jeg vil rigtig gerne min sukkersyge, men jeg passer ikke ind i jeres system. Jeg orker ikke snakke med jer om tal...”

- Peter, erfaringsekspert, 35 år

Oplevelsen af 'tal-regimet' er reel blandt de unge – men ligeså er bevidstheden om det hos nogle af behandlerne.

”De udebliver, fordi de ikke vil forholde sig til tal. De vil ikke se tallene sammen med

lægen. De ved godt, når det ikke går godt. De orker ikke at få at vide, når det ikke går godt”

- Sten Lund, overlæge MEA

Der er altså en fælles forståelse for mekanismen og problemstillingen – men samtidig en række udtalte forventninger. Men hvordan kan vi tale sammen om en sygdom, der i høj grad lader sig beskrive i tal uden at samtalen handler om tal? Det naturlige og interessante næste skridt må være – i fællesskab – at finde ud af: Hvad har de unge behov for? Hvad er behandlerens opgave og fokus? Og hvordan kan vi i fællesskab ændre på mødet og samtalen?

TILLID

De unge oplever, at behandlerne ikke har tillid til, at de kender deres egen krop, sygdom og behov. De efterlyser, at behandleren viser større tillid til årsagssammenhænge og egne valg.

”Jeg ved godt, hvad der er værd at vide om diabetes, jeg ved godt, hvad jeg skal gøre. Jeg gør det bare ikke altid. De lytter ikke til mig, og det jeg ved. Jeg ved bare ikke, om jeg tror på dem – jeg er bare en brik i deres system. De læser journalteksten, men har ingen idé om, hvem *jeg* er, og hvad *jeg* kan klare.”

- Katrine, erfaringsekspert, 21 år

Det kan være svært at være ung voksen og sidde i stolen overfor overlægen:

”De skælder mig ikke så meget ud, når jeg har min mor med...”

- Maria, erfaringsekspert, 20 år

”Diabetes handler ikke altid om sygdom, det handler om at leve sit liv, så normalt som muligt. Derfor skal samtalerne også handle om andet end sygdommen.”

- Jette Kolding, praktiserende læge

Mangel på tillid kan handle om udtalte forventninger og forskellige forestillinger om, hvordan det er at være ung med diabetes eller at være sundhedsfaglig i systemet. Det går begge veje – fra behandler til den unge og fra den unge til behandleren og systemet. Og for den sidste kan gælde - og det bliver næsten indviklet - at den unge ikke har tillid til, at behandleren vil have tillid til den unge. Derfor er det interessant at se på, hvilke samtaler der skal til for at (gen)etablere en frugtbar tillid?

TRANSITION

Zoomer vi ind på mødet med behandleren, handler problematikken som beskrevet ovenfor om TID, TAL og TILLID. Termen TRANSITION kan forstyrre problematikken, fordi den både kan



” Jeg vil rigtig gerne min sukkersyge, men jeg passer ikke ind i jeres system. Jeg orker ikke snakke med jer om tal...

- Peter, erfaringseksper, 35 år

handle om overgangen mellem behandlingsforholdene på Børn og Unge og på MEA og om overgangen barn-ung-voksen generelt. Børn og Unge, såvel som MEA giver begge udtryk for, at de gennem de seneste år har arbejdet konstruktivt og med gode resultater på at gøre overgangen så god og let som muligt. Flere unge oplever også transitionen mellem afdelingerne som uproblematisk.

Når vi taler med unge, som af den ene eller anden årsag har problematiske diabetesforløb, handler det om andre ting end overgangen mellem afdelingerne eller om, at de skal vænne sig til nogle anderledes procedurer. Det handler om tiden, tallene og tilliden og om, at de synes, procedurene på MEA ikke fungerer optimalt. Samtalerne med de unge på MEA peger på et kommunikationsproblem i systemet – og ikke et transitionsproblem – og en manglende opmærksomhed på at tale med de unge på den rigtige måde. Ikke bare om ‘noget andet end tal’ men om, hvordan de har valgt at leve *deres* liv med diabetes og om, hvordan behandlingssystemet kan støtte dem i *det*.

MULIGHEDSRUM 1_TOLERANCE

TILLID er et helt centralt element i at frugtbar relationsarbejde. Tilliden skal gå begge veje og det skal vises i ord og handling. Men tillid forudsætter TOLERANCE. Evne eller vilje til at acceptere adfærd, der afviger fra det gængse og det fagligt standardiserede. Acceptere, at verden, virkeligheden, som de unge oplever den, kan have mange og skiftende former.

I de unges møde med sundhedsvæsenet og behandlerens møde med den unge fylder tillid og tolerance rigtig meget:

- De unge har et ønske om at blive mødt med tillid og tolerance – men føler sig mødt med standarder og tal, som genererer skyld.
- De unge har brug for tid til at opbygge en tillidsfuld relation – men oplever tid som en meget knap ressource.
- De unge drømmer om samtaler – men føler sig mødt af kontrol.
- Behandlere på MEA og på Børn og Unge kender problematikkerne, men formår ikke i alle tilfælde at omsætte det til konkret handling. Dels pga. tidspres og dels pga. et fagligt fokus på sygdommen.

Så: Hvordan kan samtalen om sygdommen handle om andet end sygdommen?

Det mulighedsrum, der viser sig, handler om, hvordan vi med fælles hjælp kan flytte fokus fra

transition, kontrol og samtalestandarder til et fokus på tillid og tolerance og de unges levede liv.

AKTIONER

- Hvordan og hvornår kan strategiske ledere sætte rammer for, at medarbejderne kan fortsætte det nysgerrige arbejde med at udvikle samtalerne og arbejde efter at hjælpe de unge til at nå de mål, der er vigtige for dem – også selvom det rækker uden for egen organisation?
- Er der uovervindelige barrierer for, at de strategiske ledere stiller sig i det tværsektorielle felt og bruger den indflydelse de har i sundhedssamarbejdet til at påvirke dér, hvor det er nødvendigt, når og hvis der er behov for ledelse på tværs?

5. SOCIAL ULIGHED

Rundt om de unge findes et stillads af relationer, som har stor betydning for, hvordan de unge lever med diabetes. Stilladset består af familie, først og fremmest forældre, behandlere, venner, kolleger, netværk med andre diabetikere (Facebook og møder), men også af medarbejderen i firmaet, der sælger diabetespumper. For diabetesbørn i indskolingen spiller pædagoger og lærere en vigtig rolle.

Diabetes 1 er en sygdom med en høj belastningsgrad. For de fleste unge er belastningsgraden så høj, at de umuligt kan klare opgaven alene. I mange situationer er det nogen i stilladset, der træder til, når situationen for den unge bliver svær. I akutsituationer, hvor den unge mangler insulin, hvis pumpen er gået i stykker eller blodsukkeret falder uventet, kan hjælpen fra sundhedsvæsnet vise sig at være fraværende eller utilstrækkelig. Her er det stilladset udenom, der, sammen med diabetikerens snarrådighed, bestemmer, om ulykken afvæbnes.

”Forældre tager et kæmpesløb, fordi der er så mange nedskæringer. Alle, der ikke er læger eller sygeplejersker, bliver skåret væk – den manglende hjælp kan blive dråben, der får bægeret til at flyde over for forældrene. Den omsorg vi fik før, er væk.”

- Katrine, erfaringssekspert, 21 år

ØKONOMI

Forældrene har et stort ansvar – også økonomisk. De unge fortæller stort set alle, at deres forældre eller bedsteforældre betaler insulin og hjælper dem med udgifter forbundet med at have diabetes (ca. 1000 kr./måned). Det er for nogle forældre en stor økonomisk belastning. Der til kommer, at det i sig selv er en belastning for en familie at have et barn eller en ung med diabetes. De praktiserende læger møder af og til forældre i klinikken, der er gået ned med stress, fordi de har kronisk syge børn.

”Det ikke transitionen barn-ung-voksen, det er familien, der afgør om et diabetesbarn har det godt.”

- Jennifer Vikre-Jørgensen, overlæge, Børn og Unge

De unge oplever alle, at det stort set er umuligt for dem at få økonomisk hjælp fra kommunen (§100), fordi diabetikerens merudgifter oftest ligger lige under grænsen for tilskud. Flere har helt opgivet at søge. Det er en udfordring – specielt for de unge, som oplever et behov og ikke har et økonomisk sikkerhedsnet hos forældre eller bedsteforældre. Og også for de unge, som ikke må modtage økonomisk hjælp fra forældre, fordi de eksempelvis modtager uddannelsesyndelse. De unges oplevede behov for hjælp møder en socialforvaltning, der balancerer omhyggelig sagsbehandling og stor respekt for fællesskassen, med det professionelle arbejde for borgernes

sundhed og værdighed.

”Vi administrerer i overensstemmelse med det, vi skal. Jeg kunne godt ønske mig en lovgivning, der var lidt mere stor i slaget – vi skal virkelig tæt på folk for at afgøre, om noget er nødvendigt for dem, så de kan få ydelsen. Det er en formynderisk paragraf. Men det er vores nidkærhed, der skal sikre, at vi ikke bruger en krone for meget. Vi er jo sat til at forvalte en økonomi. Det er skatteborgernes penge.”

- Lone Christiansen, afdelingsleder i Socialforvaltningen, Aarhus Kommune

Lovgivningen på området levner ikke plads til 0-100-års perspektivet, hvor vi med en sygdom som diabetes 1 ved, at en dårligt reguleret diabetes kan føre til alvorlige komplikationer senere i livet – og vi ved, at flere af de unge ikke føler sig i stand til at passe deres diabetes samtidig med et studiejob. De unge diabetikere har ofte svært ved at klare sig for en SU – uden økonomisk hjælp.

”Jeg har ikke haft overskud til et studiejob – det er fuldtid at passe min diabetes. Det handler ikke om de udgifter jeg har, men om de penge jeg ikke kan tjene.”

- Celine, erfaringsekspert, 26 år

En anden erfaringsekspert, Cecilie, fortæller, at hun under sine studier har brugt al overskyden-

de energi og opmærksomhed på, at holde sine blodsukre stabile. Og med gode resultater. Det har dog betydet, at hun ikke har været i stand til at have et arbejde ved siden af lægestudierne. Cecilie har fået afslag ved SU-styrelsen på handi-captillæg, fordi hendes blodsukre er for stabile.

”I de fleste tilfælde er det en relativ simpel procedure at måle sit blodsukker op til 4 gange dagligt og tage den insulin, man har behov for. Så længe der ikke er nogle komplikationer i forhold til regulering af blodsukkeret og mængden af insulin eller senfølger efter sukkersygen, bør det ikke forhindre den enkelte i at påtage sig et erhvervsarbejde i mindre omfang. (...) Hvis der er komplikationer i forhold sukkersygen, ser vi selvfølgelig på, i hvilket omfang disse komplikationer påvirker ansøgeren, eller hvis der er andre helbredsmæssige forhold udover sukkersygen, vil det også indgå i vurderingen. (...) Hvis der er compliance-problemer ved, at ansøgeren ikke følger den lægeligt ordinerede behandling, vil det også indgå i vurderingen. Man har selvfølgelig også selv et ansvar for at følge den ordinerede behandling for at undgå problemer med sin sygdom.”

- Tom M. Jørgensen, Specialkonsulent, Uddannelses- og Forskningsministeriet

I en artikel fra Diabetesforeningen beskriver overlæge Birthe Olsen, Glostrup Hospital, belastning-



gen således:

”Det konstante fokus på mad, vægt og på at måle blodsukker og i det hele taget at afstemme mad, motion og insulin er en vanskelig og krævende opgave.”

Unge studerende på videregående uddannelser oplever, at de kan få økonomisk hjælp (handicaptillæg), hvis deres blodsukre er så ustabile, at de ikke kan arbejde ved siden af deres studier. Men hvis de arbejder benhårdt på at holde deres diabetes stabil – og derfor ikke har overskud til at arbejde ved siden af studierne – eller har erfaret, at det pres et studiejob giver, gør deres blodsukre ustabile, så kan de ikke få hjælp. De unge står tilbage med oplevelsen af, at arbejdet med en velreguleret diabetes 'straffes' med manglende økonomisk tilskud. Ligesom handicaptillæg ikke kan søges under ungdomsuddannelser (uanset alder) – et problem, hvis man som diabetiker (med ustabile blodsukre) gerne vil læse videre, og måske har brug for eksempelvis en Hf-eksamen.

Men er det ikke - set i et 0-100 års perspektiv og i et ulighedsperspektiv – vigtigt, at også de unge diabetikere gennemfører en uddannelse og bliver i stand til

at klare sig selv? Uden at det bliver på bekostning af deres sundhed og med fare for diabetesrelaterede senkomplikationer?

”Diabetes er SÅ meget sværere at leve med for et ungt menneske end andre kroniske sygdomme. Diabetes har en ekstrem belastningsgrad, fordi den er der hele tiden. Den kræver konstant opmærksomhed og den passer enormt dårligt sammen med et ungt liv.”

- Pia Bonde Nielsen, udviklingspsykiater, Børn og Unge

VIGTIG TIDLIG INDSATS

Hver dag får 10 børn diagnosen diabetes 1 i Danmark. Trods den voldsomme stigning fylder problematikken ikke i MBU, Aarhus Kommune. Skolerne skal selv søge om støttetimer – en proces, der virker ugennemsigtig og som tilsyneladende beror på den enkelt skoles evne til at gennemskue mulighederne. Eksempelvis er indskolingsbørn med diabetes bedre stillede end børn på mellemtrin og i overbygningen. Skolerne kan søge støttetimer til indskolingsbørn med diabetes, men ikke til børn i mellemtrin eller overbygning. Det betyder, at børn fra 4. klasse og op kun vanskeligt kan få hjælp i skolen til at mestre deres sygdom, bl.a. også fordi diabetessygeplejersker fra Børn og Unge, AUH ikke kommer ud på skolerne så ofte som tidligere.

Det er en stor pædagogisk opgave at få børnene til at være trygge ved sig selv.

”Det handler om, at børnene bliver trygge – så de kan tage den tryghed med over i puberteten. Det er meget sværere at få diabetes i puberteten; så har man ikke haft tid til at vænne sig til det og bliver tryk ved det. ALT spiller ind på diabetes: Hormoner, stress, glæde osv. Det kan de ikke kontrollere – det, de kan kontrollere er mad, drikke osv.”

- Hanne Laursen, pædagog på Vorrevangskolen

”Hvis vi taber de unge, bliver det meget dyrt i sidste ende – indsatsen skal ligge tidligt.”

- Jannet Svensson, Overlæge, Børne og Ungeafdelingen, Herlev-Gentofte Hospital

SE MIG SOM JEG ER

Der er stor forskel på, om man får diabetes som ganske lille og derfor ikke kender andet, eller om man får det senere i barndom/ungdom, hvor man er i fuld gang med at finde sig selv med en ny identitet. Flere unge giver udtryk for, at det sværeste er at få diabetes i puberteten, fordi diabetesen forstyrrer identitetsdannelsen. Der er overvejelser i retning af: Hvorfor lige mig? Og der er oplevelser af at blive overdraget et meget stort ansvar. Et ansvar, som andre ikke har. Omvendt oplever nogen dette ansvar, som spændende og udviklende.

”Jeg har fortalt mine venner og veninder, hvad de skal gøre, hvis jeg besvimer. De ved

godt, at jeg måler blodsukker mange gange sådan en aften i byen. Det synes de er sejt, det ville de aldrig selv kunne gøre.”

- Line, 20 år, erfaringsekspert

Diabetes 1 viser sig på mange forskellige måder, nogen har et nogenlunde stabilt blodsukker, mens andres svinger meget voldsomt. Blodsukkeret er påvirkeligt af ydre ting, men det er forskelligt, hvordan man bliver påvirket. Det har derfor afgørende betydning, at man lærer sig selv og sit blodsukker at kende. Lærer at mestre sin sygdom og livssituation.

”Livet som diabetiker er skiftende. Der er ikke én beskrivelse. Det kræver vildt godt kendskab til egen krop! Der er mange spørgsmål om diabetes, man først får svar på sent i sin opvækst. 13 år skulle gå, før jeg finder ud af, hvad der foregår i kroppen.”

- Katrine, erfaringsekspert, 21 år

”Det er afgørende for deres livskvalitet, at de har accepteret deres sygdom. De unge, der ikke tvivler på deres beslutninger, og ikke lader det fylde for meget, er dem, der lever bedst med sygdommen. Frygten for senkomplikationer kan nogle gange skubbe nogle ud i ikke at passe deres diabetes – 'What's the point?' Netværkene bag de unge er så vigtige. Hvis man får diabetes i perioden 16-25 år skal man arbejde meget mere med

accepten.”

- Jannet Svensson, Overlæge, Børne og Ungeafdelingen, Herlev-Gentofte Hospital

Mange af de unge giver udtryk for, at de har manglet hjælp til at lære deres sygdom at kende og hjælp til at øve sig i at leve med den. Ikke alle har været så heldige at have 'den gode opvækst' på Børn og Unge. Der er behov for hjælp og vejledning, gerne fra ligesindede, som man kan henvende sig til, og som kan give én den viden, man har brug for på det tidspunkt, man har brug for den.

”Man har brug for anerkendelsen af, at man godt kan finde ud af det – både fra familie, læge og sygeplejerske.”

- Line, erfaringsekspert, 20 år

”Det havde været bedre, hvis en der selv havde sukkersyge havde fortalt om det, i stedet for en, der lige havde skrevet en bog.”

- Peter, erfaringsekspert, 35 år

” Hvis vi taber de unge, bliver det meget dyrt i sidste ende – indsatsen skal ligge tidligt.

- Jannet Svensson, overlæge, Herlev-Gentofte Hospital

MULIGHEDSRUM 2_STILLADSET

Hvis vi vil ulighed til livs blandt diabetikere, bliver vi nødt til at se på udfordringerne i et 0-100-års perspektiv. Vi skal erkende vigtigheden af hjælpen fra stilladset og tage det meget alvorligt, at arbejdet med stilladset er noget, der pågår gennem hele livet. Nogle mennesker er så heldige at være 'født' med stilladset. Andre mennesker skal have det bygget op med hjælp fra det offentlige. Afgørende for de unge og deres 'succes' med at mestre sygdommen er, at de har haft en 'god opvækst' med diabetes – at de har følt sig trygge, at de har haft følelsen af mestring undervejs. Og at de har kunnet få den hjælp, der har været nødvendig. Elementer, som ikke kommer af sig selv. Så selvom unge med diabetes 1 populationsmæssigt ikke 'fylder' så meget i det daglige arbejde i eksempelvis Socialforvaltningen eller hos MBU, så er det stadig afgørende, at børnene, de unge og deres familier får den hjælp, de har brug for. Diabetes 1 er en sygdom, der ikke kan forebygges, men det kan forebygges, at den får en social slagside.

Så: Hvordan kommer sundhedssamarbejdet i Aarhusklyngen til at handle om 0-100 års perspektivet?

Det mulighedsrum, der viser sig, handler om, hvordan strategiske ledere hele tiden kan have øje på det nødvendige stillads af hjælp omkring den unge med diabetes 1 og anderkende dets betydning i et 0-100 års perspektiv.

AKTIONER

- Hvordan understøtter strategiske ledere opbygningen af et stillads, der er tilpas fleksibelt og som støtter den enkelte unge med diabetes 1 efter dennes behov? Hvor er det muligt at styrke samarbejdet? Hvem skal tage hånd om forældrene, så deres ressourcer ikke bliver brugt op?
- Hjælpen fra stilladset er påvirket af grænser. Det kan være en målgruppegrænse, en sektorgrænse eller en aldersgrænse. Hvordan kan den fælles ledelse i Aarhusklyngen arbejde på, at grænserne ophæves i situationer, hvor de er meningsløse?

6. DE DOBBELTE DIAGNOSER

Diabetes 1 er en sygdom med en meget høj belastningsgrad, hvilket betyder, at mange unge med diabetes 1 oplever en eller anden form for psykisk sårbarhed. Type 1-diabetikere har, ifølge Diabetesforeningen, dobbelt så høj risiko for at udvikle angst og depression sammenlignet med andre unge uden kronisk sygdom. Regeringens Psykiatriudvalg peger på, at vi med den rette indsats kan undgå, at 25-60% af de psykisk sårbare unge bliver syge af at være det. Vi ved bare endnu ikke, hvad den rette indsats er.

”Man skifter mellem sygeplejerske og læge for hvert besøg (på MEA, red.). Det kunne være fedt, hvis der var tid hos begge under samme besøg. Så kunne man snakke om flere ting – også det, der er svært. Nu kan man bare håbe på, at man har det skidt psykisk den dag, man rammer sygeplejersken.”

- Peter, erfaringsekspert, 35 år

”Vi er nødt til at arbejde sammen med psykiatrien. Vi skal fange dem før, det går for galt og før de havner i psykiatrien. Det psykiske betyder meget – at få ro på i stedet for den konstante uro. De må ikke presses for meget – men hvis ikke de passer deres diabetes, forværrer det, hvad de ellers har af problemer og diagnoser. Hvis de har en dårligt reguleret diabetes, er deres kognitive evner dårligere. Det betyder helt praktisk, at vi ikke kan ’nå dem’. De har brug for hjælp til at regulere dia-

betesen og holde blodsukkeret i ro. Også når de ikke er indlagt. Hvis ikke de får hjælp til at få ro på sukkeret, bliver deres kognitive evner så påvirkede, at de ikke evner at passe deres diabetes. Det er en ond cirkel.”

- Jannet Svensson, Overlæge, Børne- og Ungeafdelingen, Herlev-Gentofte Hospital

”Jeg tror ikke, at de i psykiatrien ved, at et dårligt reguleret blodsukker kan give forkerte resultater i udredningen i psykiatrien.”

- Rikke Juul Vestergård, sygeplejerske, Børn og Unge, AUH

I Region Midtjylland er der ansat én diabetes psykolog, som tager sig af diabetesrelaterede problemer i hele regionen.

”Da jeg fik konstateret det (diabetes 1, red.), var alt fint. Efter tre måneder begyndte det at gå op for mig, at det her er mit liv. Det var svært at tackle. Jeg fik en psykisk reaktion, hvor jeg var bange for at være alene hjemme. Havde et par angstanfald, mens jeg var på arbejde. Psykologen på afdelingen hjalp med det. Jeg fik en copingstrategi på et tidligt tidspunkt.”

- Cecilie, erfaringsekspert, 27 år

Udfordringen er imidlertid, at psykologen, pga. arbejdspressen, ser sig nødsaget til udelukkende at fokusere på diabetesrelaterede problemer. Det udfordrer de unge diabetikere, som eksempelvis

også lider af en spiseforstyrrelse.

”Går det godt med sukkersygen, går det ad helvede til med spiseforstyrrelsen – og omvendt. En god og velreguleret diabetes minder om at have en spiseforstyrrelse. Jeg skal finde en midtervej. Ingen hjælper mig med den opgave.”

- Maria, erfaringsekspert, 20 år

De unge, som har begge diagnoser, oplever, at det kan være svært at få den rette hjælp til at håndtere begge dele. Diabetespsykologen taler ikke med dem om spiseforstyrrelsen – psykologen på Center for Spiseforstyrrelser taler ikke med dem om diabetesen. Det opleves af de unge som et spørgsmål om enten eller – fremfor et mere konstruktivt både og. De unge reagerer af og til med, at den ene behandling bliver valgt fra. De savner forståelse for den kompleksitet, de kæmper med, som når diabetesen har brug for sukker og spiseforstyrrelsen ikke vil have mad:

”Jeg kan ikke bare spise en banan – det er svært for mig.”

- Celine, erfaringsekspert, 26 år

”Der skal være nogle i systemet, der kan begge dele. Diabetes og spiseforstyrrelse. Hvis ikke det kan lade sig gøre, skal de i det mindste samarbejde. Der er hele tiden brug for, at jeg fortæller det samme igen og igen.”

- Maria, erfaringsekspert, 20 år

Der foregår ifølge overlæge Riita Helena Thrane, BUC (Børn og Unge psykiatrisk Center) samarbejde og udveksling af viden blandt fagpersoner i det sundhedsfaglige miljø på tværs af psykiatri og somatik. Det er dog ikke noget, de unge er involveret i, for det er en udveksling, der begrænser sig til AUH og i en enkelt sektor, og derfor kan ske uden deres accept. Konsekvensen for de unge er, at de står tilbage med følelsen af, at de selv skal være bærere af viden.

Erfaringerne fra Borgerdesigns arbejde med psykisk sårbare unge voksne i efteråret 2016 viser, at en af de mekanismer, der spænder ben for at gøre ’det rigtige’ i forhold til psykisk sårbare unge voksne, er de fagprofessionelles muligheder og evne til at finde løsninger, der bevæger sig mellem socialfaglige og sundhedsfaglige miljøer og mellem sektorer. Måske findes løsningen på psykisk sårbarhed blandt unge diabetikere slet ikke i det sundhedsfaglige miljø – altså i psykiatrien eller hos diabetespsykologen? Måske skal vi i et 0-100 års perspektiv kigge andre steder også – og mere forebyggende?

Hvis den unge har det svært og er under 18 år kan Ungdomscentret i Aarhus Kommune, med et stædigt fokus på tilværelsesprojektet, være et oplagt sted at kigge hen – men kender de til Ungdomscentret på Børn og Unge på AUH, og er de i

kontakt med dem? Og ved de noget om diabetes 1 og belastningsgrader på Ungdomscentret? Hvad nu, hvis den unge har krydset den forjættede 18-årsgrænse? Hvor er hjælpen så? Uanset hvad, så skal hjælpen til de psykisk sårbare unge diabetikere gennemsyres af samarbejde mellem sektorer, fagprofessionelle og de unge selv. Hvis en ung får hjælp på eksempelvis Ungdomscentret er det oplagt, at centret trækker på specialistviden på hospitalet om diabetes. Det gør sig også gældende, hvis den unge er i behandling i psykiatrien.

”Jeg forestiller mig, at det optimale setup må være, at den unge følger behandlingen i psykiatrien, og at vi her fra MEA er med på sidelinjen som specialister og konsulenter.”

- Liselotte Fisker, Overlæge, MEA

” Går det godt med sukkersygen, går det ad helvede til med spiseforstyrrelsen – og omvendt.

- Maria, erfaringsekspert, 20 år



MULIGHEDSRUM 3_BAG KULISSEN OG I MELLEMRUMMET

De unge har tydeligvis brug for hjælp for at undgå, at deres psykiske sårbarhed udvikler sig til psykisk sygdom. Måske skal de hjælpes af diabetespsykologen – måske et andet sted? De unge, som lever med kombinationen diabetes 1 og spiseforstyrrelse, har hårdt brug for sammenhængende hjælp til at håndtere og balancere den meget vanskelige og svært kontrollerbare situation, de står i. De føler sig alene og overladt til sig selv. Og de oplever ikke sundhedsvæsnets som en samlet enhed, hvor fagligheder og sektorer samarbejder for at hjælpe dem.

Det arbejde – den kommunikation – der foregår bag kulissen, når den unge ikke er til stede, er ikke tydelig for den unge. Derfor står den unge tilbage med en følelse af, at ingen taler sammen og at ingen ved, hvad der egentlig foregår. Og at de selv skal være bærer af viden.

Så: Hvordan får vi de vidensudvekslinger, der foregår i kulissen frem i lyset, så borgerne ved, hvornår og hvordan de fagprofessionelle samarbejder?

AKTIONER

- Hvordan kan fagprofessionelle på tværs af sektorer samarbejde med borgerne om udveksling af viden, så vigtig viden om den enkelte kan bevæge sig mellem sektorgrænser?
- Hvordan giver lederne i Aarhusklyngen plads og mandat til, at vi kan finde konstruktive og konkrete løsninger, som kan prøves af i virkeligheden – også selvom de krydser grænser. Hvordan hjælper vi bedst de unge, der er fanget mellem to eller flere fagligheder?

7. UUDTALTE FORVENTNINGER

Uudtalte forventninger er omdrejningspunktet for flere af de samtaler, vi har haft med fagprofessionelle på hospitalet, i kommunen, med praktiserende læger og ikke mindst med unge diabetikere.

De uudtalte forventninger er tydelige fagprofessionelle imellem – altså på tværs af sektorer og på tværs af fagligheder. Men de uudtalte forventninger står også tydeligt frem mellem borger og behandler. Når vi ikke får sagt, hvad vi drømmer om, eller hvad vi kunne ønske os. Og når vi ikke får delt med hinanden, hvad der kunne lette samarbejdet eller hvor lidt, der egentlig skal til, så står vi tilbage med en masse uudtalte forventninger. De spænder ben for det gode samarbejde og den gode kvalitet.

Kommunikationen fra hospital til kommune foregår mest ad officielle kanaler (underretninger og statuserklæringer) og Børn og Unge på AUH har derfor en oplevelse af, at megen viden ikke bliver delt.

”Når vi sender en underretning drømmer vi om, at ‘kommunen’ ringer, når de har modtaget den. Det ville være så rart at kunne overlevere vigtig viden. Vi kender jo familierne. Vi kan være bekymrede for, hvem der griber? Vi ved ikke, hvad der sker, når vi underretter.”

- Jennifer Vikre-Jørgensen, Overlæge, Børn og Unge, AUH

Socialforvaltningen fortæller os, at personen, der underretter, har krav på at vide, at der bliver handlet på underretningen. Men det er ikke den slags lovmæssige krav, de efterlyser på afdelingen. Det er den direkte kontakt, hvor de kan få en snak med sagsbehandleren om alt det, der er på færde. Alt det der ikke blev plads til i underretningen. Afdelingen kender familierne godt gennem flere år, og er bekymrede for, om vigtig viden går tabt ad de officielle kanaler.

Når der er tale om børn, der af forskellige årsager har det svært, har afdelingen en oplevelse af, at det beror på tilfældigheder, om der bliver gjort noget 'ekstra' for et barn eksempelvis i skolen.

”Hjælp til familierne til at forstå og leve med diabetes er for os at se ikke formaliseret, det foregår tilfældigt og det beror på ildsjæle, om der bliver gjort noget for et barn. Det er svært at få skolerne i tale – de ser ikke et behov og de har ikke ressourcer til at tage sig af det.”

- Rikke Juul Vestergård, sygeplejerske, Børn og Unge, AUH

Børneafdelingen drømmer altså om, at socialforvaltningen ringer dem op, når de har modtaget en underretning. En uudtalt forventning, som måske er let nok at indfri, men hvor ingen får talt om, hvorfor det er vigtigt, og hvordan det kan gøres i praksis. Omvendt er oplevelsen, at hjælpen til børn (hvor det ikke handler om

underretninger) ikke er formaliseret og derved tilfældig. Kuren her synes at være en systematisering – med fare for, at det bliver for bureaukratisk og upersonligt fagprofessionelle imellem. Men udelukker det ene det andet?

Set fra Børn og Unge, AUH er indtrykket, at sagsbehandleren ikke kender eksempelvis familien på samme måde, som sygeplejersken gør – og sagsbehandleren ikke har indblik i, hvad det vil sige at leve med en kronisk sygdom med høj belastningsgrad. Når den specialiserede sygeplejerske fra Børn og Unge tager kontakt til kommunen, har hun en udtalt forventning om at få en lige så specialiseret sagsbehandler i røret. Rune Meyer, centerchef ved Handicapcentret for Børn, Aarhus Kommune forklarer, at der er en værdighed i, at sagsbehandlerne ikke kender borgerne. Det er et udtryk for en fagkultur, hvor de vurderer på behov og paragraffer. Endvidere har Børn og Unge indtryk af, at der i kommunen er en stor udskiftning blandt sagsbehandlere – dette i modsætning til de specialiserede sygeplejersker, som typisk er ansat i flere år samme sted. De efterlyser kontinuitet og kendskab til samarbejdspartnerne.

Det er et møde mellem forskellige fagkulturer. Men er det også et møde mellem socialrådgivere som generalister i forhold til borgere og sundhedsfaglige som specia-

lister i forhold til de børn og unge, de behandler? Og er det også et møde mellem to arbejdspladser, hvor der det ene sted er stor udskiftning af medarbejdere og det andet kun lille, så viden om borgerne langt lettere bliver fastholdt?

I skrivende stund arbejder børneafdelingen og socialforvaltningen på at igangsætte en prøvehandling med fremskudt myndighed. I praksis betyder det, at to socialrådgivere fra Aarhus Kommune placeres på Børn og Unge, AUH og skal samarbejde tæt med afdelingens egen socialrådgiver.

HVEM GØR HVAD

Når en ung voksen udebliver fra kontrol på MEA er det uklart, hvad der sker, og hvem der gør hvad. Og der er mange udtalte forventninger. Ved udeblivelse rykker MEA den unge og prøver at motivere. De bliver ikke afsluttet ved udeblivelse. En gang imellem tager MEA kontakt til afdelingen for Børn og Unge, for at få hjælp. Sten Lund, overlæge på MEA, undrer sig over, hvorfor der ikke er andre i systemet, der følger op på, om en borger følger sin behandling. Eksempelvis efterlyser han et tættere samarbejde med de praktiserende læger, der udskriver recepter til de patienter, der ikke går til kontrol på MEA. I følge Jette Kolding, praktiserende læge og praksiskonulent i Aarhusklyngen, er det blevet skærpet,

at det er den behandlingsansvarlige læge, der skal udskrive insulin. Altså insulin udskrives kun, hvis patienten er blevet set af en læge. Recepten er der, hvor behandlingsansvaret er.

”Typisk går det galt, når den unge ikke har lyst til at komme til kontrol på MEA. Mor ringer til praktiserende læge og bestiller insulin – nye recepter. Den praktiserende læge bliver fanget i en servicerolle. Fanget i et ønske om at gøre det godt for patienten. En slags misforstået hensyntagen. På den måde, kan der gå år, før vi opdager, at der ingen epikrise er.”

- Jette Kolding, Praktiserende læge og praksiskonsulent i Aarhusklyngen

Det etiske dilemma er ifølge Jette Kolding svært at overse:

”Skal vi udskrive livsnødvendig medicin uden at se patienten først? Hvis vi har en patient, som ikke ønsker at komme til kontrol – hverken hos egen læge eller hos MEA – skal vi så udskrive alligevel? Vi ved, at han dør, hvis ikke han får sin insulin”

I praksis betyder skærpselsen, at man som praktiserende læge skal stoppe op, når patienten ringer for at få fornyet recepten. Man skal interessere sig for, om de går til kontrol – om de bliver set af en læge.

”Når de unge udebliver, mister vi helt kontakten til dem. Men de må jo være et sted i systemet. Gad vide om ikke kommunen kan hjælpe med at finde dem og hjælpe dem tilbage i behandlingen? (...) Det ville være en stor hjælp, hvis der var en fra socialforvaltningen, der kunne hive fat i dem.”

- Sten Lund, Overlæge, MEA

MEA tager ikke selv kontakt til kommune eller praktiserende læge ved udeblivelse. I skrivende stund er det uklart for os, hvorvidt socialforvaltning forsøger at motivere den unge tilbage i behandling på MEA.

”De har aldrig spurgt mig på MEA, hvorfor jeg ikke har lyst til at komme.”

- Peter, erfaringsekspert, 35 år

”Kommunerne er nødt til at være med som netværk/stillads, når de unge er ude af hospitalerne (når de ikke er indlagt, red.). Vi mangler viden om, hvordan vi kan få kommunen på banen. Vores løsninger er netværksmøder, men de er meget ressourcekrævende – og hvad med opfølgningen? Vi har svært ved at sige, hvad det er kommunerne skal.”

- Jannet Svensson, Overlæge, Børne og Ungeafdelingen, Herlev-Gentofte Hospital



Som Borgerdesigns Halvvejsrapport om psykisk sårbare unge voksne viser, skal MSO, Aarhus Kommune gennemføre samtaler med alle voksne i kommunen, som lider af kroniske sygdomme. Anja Fynbo, leder af Folkesundhed i Aarhus Kommune, fortæller, at de er i gang med samtalerne, men at de ikke har reelle tilbud til eksempelvis psykisk sårbare unge voksne – med diabetes.

Nogle diabetikere ønsker at gå til kontrol hos egen læge – men det kan være vanskeligt at gennemføre i virkeligheden. Samtidig er der en opfattelse af, at den optimale behandling gives på MEA, og at kontrol hos egen læge er en nødløsning. En erfaringsekspert, der går til kontrol hos egen læge, fortæller f.eks., at han har forsøgt at få fodterapi på hospitalet, men blev mødt af, at det kun kunne lade sig gøre, hvis han fulgte sin behandling på MEA.

"Det er svært at være diabetiker og gå til kontrol hos praktiserende læge. Diætisterne er sparet væk. Første konsultation hos en diætist koster 800 kr. Det har de færreste råd til."

- Marianne Lentz, Praktiserende læge

"En praktiserende læge, der interesserer sig for diabetes 1, vil kunne gøre det lige så godt som MEA. MEA's opgave i er så fald at understøtte den praktiserende læge, så de har de kompetencer, der skal til. På den måde handler det ikke om, hvor patienten er eller går til kontrol, men i stedet om at flytte viden der hen, hvor patienten er – når patienten er der."

- Jette Kolding, praktiserende læge og praksiskonsulent, Aarhusklyngen

FUGL FØNIX

Samarbejdet mellem det somatiske hospital og psykiatrien er ikke optimalt – det opleves af Børn og Unge og MEA som tangerende til fraværende – samtidig er luften fuld af uudtalte forventninger, ønsker og drømme. Flere fagprofessionelle sætter deres lid til, at det gode samarbejde vil opstå i forbindelse med etableringen af det nye Steno Diabetes Center Aarhus. "Det MÅ komme til at hænge bedre sammen!" Pia Bonde Nielsen, udviklingspsygeplejerske, Børn og Unge, AUH.

"Deres psykiske sygdom skal behandles for, at vi kan få styr på diabetesen. Også selvom depressionen kommer af diabetesen. Lige nu håber vi på et bedre samarbejde med psykiatrien. Vi drømmer om noget mere i forbindelse med Steno."

- Sten Lund, Overlæge, MEA

Overlæge Riitta Helena Thrane, BUC (Børn og Unge psykiatrisk Center) giver udtryk for, at samarbejdet ikke er formaliseret. At det er op til den enkelte behandler at ville det. BUC vil gerne i dialog med MEA og Børne og Unge på et tidligt tidspunkt, hvis der er den mindste mistanke om eksempelvis en spiseforstyrrelse i forbindelse med diabetes 1.

"På BUC har vi en mærkesag: 'Ring, så snakker vi om det...'"

- Overlæge Riitta Helena Thrane, BUC

Spørgsmålet er imidlertid, om samarbejdspartnerne kender til BUC's mærkesag og ønske om tidlig dialog?

"Vi er klar – og vi vil hellere, at de ringer for ofte end for sjældent. Vi er nødt til at sætte barren meget lavt for en henvendelse, hvis vi skal tage det i opløbet."

- Overlæge Riitta Helena Thrane, BUC

"Jeg gik ved diætisten længe uden, at hun insisterede på, at hun ville tage kontakt til psykiatrien. Det ville have været rart, hvis hun have presset mig noget mere. Underligt at der skulle gå så lang tid, inden jeg kom der over – det var først, da diætisten sagde, at hun ikke længere troede på, at behandlingen hos hende var nok, at jeg valgte at starte på CfS."

- Celine 26 år, erfaringseksperter

Erfaringseksperter oplever et fravær af fælles viden, retning og indsats.

"Jeg kunne ønske, at de på CfS var opmærksomme på, at jeg havde nogle langtidsprøver, som ikke var gode, og som jeg skulle have styr på. Og at de prioriterede dem lige så højt som det, at jeg skulle tage på. Det hænger sammen. Høje blodsukre påvirker mit humør, hvad jeg spiser, og hvordan jeg har det. Det ville have været rart, hvis de have arbejdet sammen i stedet for at have fokus på hver deres problematik. Fordi det hænger sammen. (...) Det var nemmere for mig kun at følge behandlingen på MEA, fordi de ikke stillede krav om, at jeg skulle tage på i vægt. Her skulle jeg bare passe mit blodsukker – det var nemt nok, fordi jeg gerne ville have pæne blodsukre."

- Celine 26 år, erfaringseksperter

"Hvis vi i slutningen af et forløb, lige inden de bliver 18 år, har mistanke om eksempelvis angst eller depression, bliver det som oftest ikke fulgt op på. Hverken af os eller af voksen. Vi slipper det, inden vi ved noget. Og på voksenafdelingen skal de naturligvis lige se tiden lidt an... Det er ikke så godt."

- Pia Bonde Nielsen, udviklingspsykiater, Børn og Unge

SKYLD OG SKAM

Blodsukkerkontrollen giver anledning til skyld, fordi det er svært ikke at give sig selv skylden, hvis det ligger forkert. Uanset hvor påpasselige de unge er, kan de aldrig helt kontrollere deres blodsukker. Hormoner, humør, stress er alle faktorer, som påvirker målingerne.

"Det der er rigtig svært er, at lade være med at give sig selv skylden. Hvis ikke det ligger pænt, så skal du gøre noget. Det kan ødelægge min dag, fordi jeg skal gøre noget her og nu. Jeg bliver sur på mig selv, også selvom jeg kan se, at det ikke er min skyld. Men jeg bliver stadig sur på mig selv."

- Cecilie, erfaringseksperter, 27 år

For nogle unge er sygdommen forbundet med skam. En følelse, der forstærkes i mødet med fordomme.

"Diabetes er en sygdom som alle synes, de må udtale sig om. Svært fordi man bliver sat i bås med type 2. De synes, de må kommentere på, om jeg spiser kage eller drikker alkohol: 'Må du det?'. Det er ubehageligt. Mange tror de ved, hvad det er. Mange synes, de må udtale sig. Jeg møder mange kommentarer fra andre."

- Maria, erfaringsekspert, 20 år

"Det er især piger, der kan have svært ved at styre det, når de kommer i puberteten. Når de når en vis alder, bliver de flove over det. At skulle stikke i sig selv osv. Drengene er mere ligeglade."

- Hanne Laursen, pædagog, Vorrevangskolen

FRYGT OG FRUSTRATION

Frygt er også en følelse, der dukker op blandt flere; frygten for, at det kan gå virkelig galt, frygten for ikke at have insulin nok, frygten for at pumpen går i stykker, frygten for ikke at have juice nok i tasken, frygten for, at de andre ikke ved, hvad de skal gøre.

"Det er følelsen af, at der er noget, der er helt galt. Jeg kan snart ikke... Jeg tænker: Gad vide om jeg kan blive ved med at stole på det, jeg gør. Om jeg kan blive ved med at klare mig selv. Bange for om jeg selv kan finde sukkeret, indtage det. Bange for at falde om

et sted, hvor ingen ved, hvad der er galt, og at jeg skal have sukker. Altid bange for at få for lavt sukker. Altid bange for, at det kan ske en dag. Kommer til at leve med en frygt altid."

- Cecilie, erfaringsekspert, 27 år

Flere giver udtryk for, at det er svært at skjule, at man har diabetes, fordi man skal måle hele tiden eller fordi pumpen måske kan ses udenpå tøjet. Andre har bare forliget sig med, at det sådan det er. Men formynderiet fylder en del – og kommer til udtryk som en frustration over at blive sat i bås med type 2-diabetikere. Formynderiet går i retningen af: *'Diabetes er selvforskyldt'* og *'man skal da bare lade være med at spise kage'* – eller: *'Må du det?'*

Frustrationen finder også vej, når følelsen af uretfærdighed vokser. De unge har naturligvis alle et brændende ønske om at leve et helt almindeligt liv med diabetes – men samtidig et stort behov for at få den hjælp, der skal til for, at det kan lade sig gøre. Når ikke det behov indfries, vokser frustrationen.

MULIGHEDSRUM 4_GENSIDIGT ANSVAR

Steno diabetes Center Aarhus forventes klar i 2020 – mens vi venter på beslutninger, penge, visioner og mursten, kunne det være spændende at interessere sig for, hvordan et samarbejde mellem psykiatri, somatik, kommune og borger kunne se ud – uden et center. Og prøve det af i praksis. Skal behandlingen foregå i psykiatrien? Hvad med kommunen, hvad med stilladset, og hvad siger de unge selv? Det er oplagt at tage fat på de udtalte forventninger, de drømme og ønsker for fremtiden, der findes hos fagprofessionelle og hos de unge diabetikere. Vi har et gensidigt ansvar for at interessere os for hinandens praksis og for at melde ud, hvilke forventninger vi har til hinanden, til samarbejdet – og et gensidigt ansvar for at få gjort noget ved det.

SÅ: Hvordan kan vi allerede nu begynde at samarbejde som om Steno fandtes? Og hvilke beslutninger skal vi træffe?

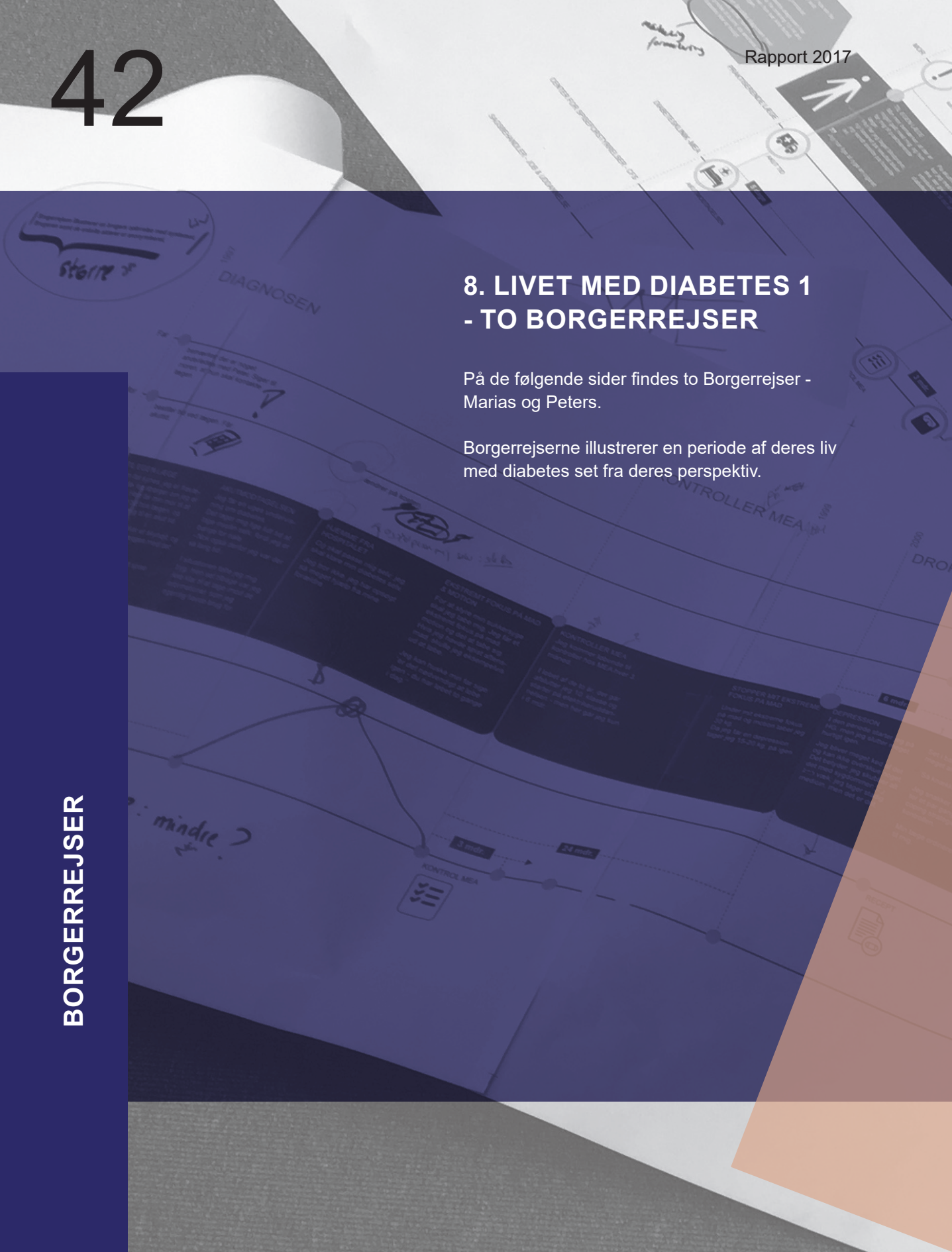
AKTION

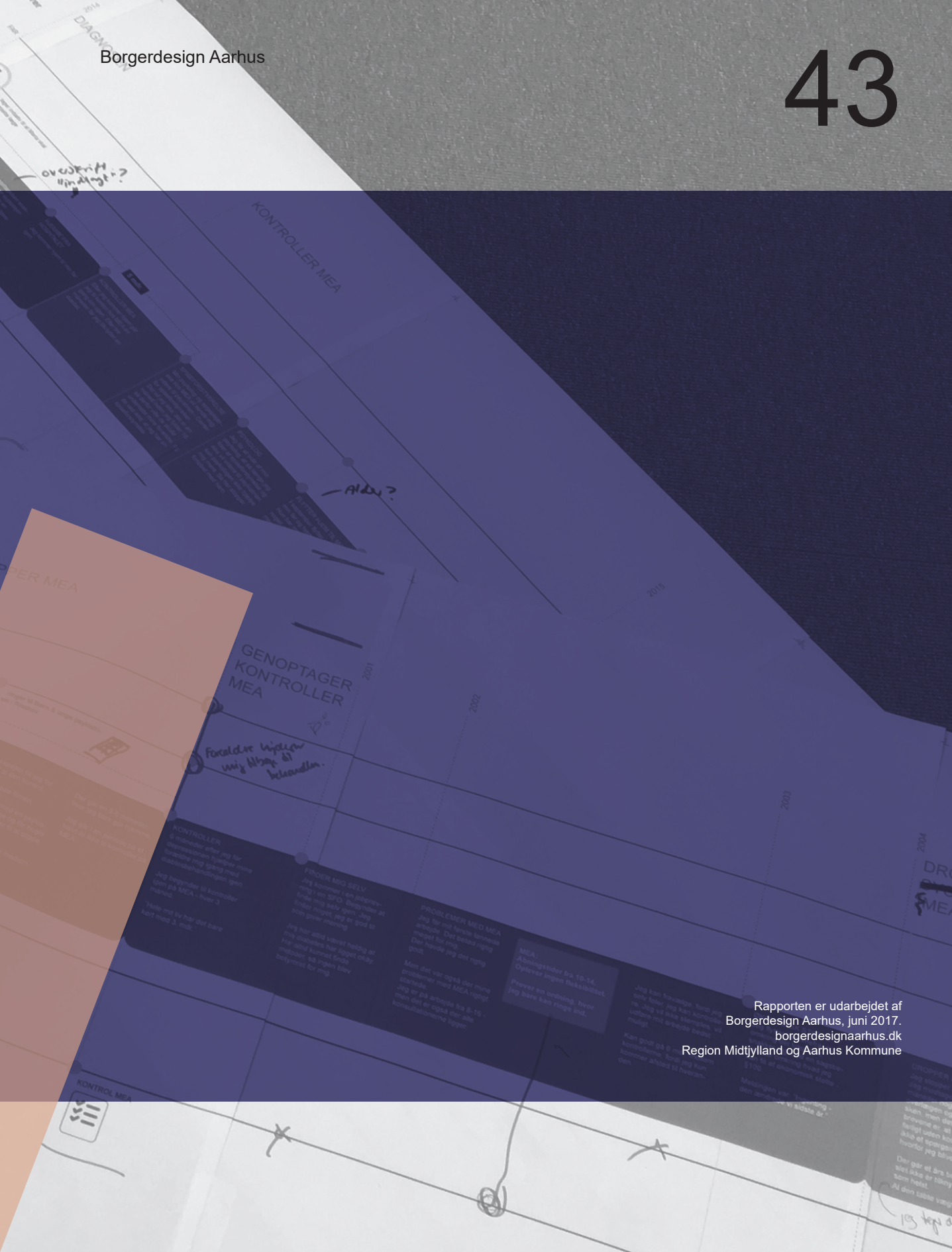
- Hvordan kan vi sammen med de unge diabetikere arbejde videre med Borgerdesigns mulighedsrum og erfaringerne fra de Ligeværdige partnerskaber således, at det fører til fælles handlinger i det tværsektorielle ledelsesrum allerede inden Steno Diabetes Center Aarhus står klar?

8. LIVET MED DIABETES 1 - TO BORGERREJSER

På de følgende sider findes to Borgerrejser - Marias og Peters.

Borgerrejserne illustrerer en periode af deres liv med diabetes set fra deres perspektiv.





Rapporten er udarbejdet af
Borgerdesign Aarhus, juni 2017.
borgerdesignaarhus.dk
Region Midtjylland og Aarhus Kommune

