



Diabetesforløb på langs og på tværs

En kortlægning af borgerrejser i sundhedsvæsenet

Diabetesforløb på langs og på tværs
En kortlægning af borgerrejser i sundhedsvæsenet

Udarbejdet af:
Trine Østerbye Rimdal
Charlotte Støy Poulsen

Enhedschef Marlene Willemann Würigler

På vegne af TværSam

© Center for Patientinddragelse, Region Hovedstaden, april 2021

ISBN: 978-87-93048-77-5

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Rapporten kan findes på www.patientoplevelser.dk

Henvendelser vedrørende undersøgelsen til: Trine Østerbye Rimdal

Center for Patientinddragelse
Nordre Fasanvej 57
2000 Frederiksberg
Telefon: 38649966
E-mail: CPI@regionh.dk

Billeder og grafik i denne rapport tilhører CPI.
Tak til borgere og sundhedsprofessionelle for deres bidrag til kortlægningen.

FORORD

Det er med stor glæde, at vi kan præsentere rapporten *Diabetesforløb på langs og på tværs. En kortlægning af borgerrejser i sundhedsvæsenet*. Vi har bedt Center for Patientinddragelse om at følge i fodsporene på 24 borgere med type 2-diabetes, som alle er 'på rejse' i sundhedsvæsenet.

Kortlægningen illustrerer, at rejserne i sundhedsvæsenet ikke altid er lineære og sammenhængende – set fra borgerens perspektiv. Det fortæller os, at sundhedsvæsenet skal blive bedre til at tilrettelægge behandlings- og sundhedstilbud med udgangspunkt i det enkelte menneskes behov, motivation og præferencer. Sundhedsprofessionelle i alle tre sektorer skal forpligte sig på at samarbejde med udgangspunkt i det, som er vigtigt for borgeren. Dette kalder vi fælles forpligtende populationsansvar.

Kortlægningen af borgerrejser er sket som led i afprøvningen af et nationalt PRO-værktøj inden for diabetes. Patientrapporterede oplysninger (PRO) er borgerens belysning af egen tilstand og situation - uden de sundhedsprofessionelles fortolkning. Afprøvningen af PRO i TværSam-regi støttes af Steno Diabetes Center Copenhagen og giver os mulighed for at få erfaringer med, hvordan PRO kan være med til at sikre øget brugerinvolvering, øge ligheden i sundhedsvæsenet samt styrke tværsektorielt samarbejde og sammenhæng.

TværSam er et tværsektorielt samarbejdsforum med repræsentanter fra almen praksis, kommune og hospital i Københavns Kommune og Region Hovedstaden. Vi har siden 2018 udviklet en bæredygtig samarbejdsform, der bygger på tillid, respekt og rettidig problemløsende kommunikation mellem aktørerne i sundhedsvæsenet.

Kortlægningen af borgerrejser gør os klogere på, hvor vi som sundhedsprofessionelle skal være særligt opmærksomme og sikre, at borgerne hjælpes godt videre på deres rejse. Vi vil i TværSam bruge indsigterne fra kortlægningen til at afprøve og evaluere nye måder at samarbejde på – med borgerne og med hinanden. Målet er, at vi sammen bliver klogere og finder løsninger, der virker i praksis og gør en forskel for borgere med type 2-diabetes. Også for borgere, der har flere sygdomme og andre problemstillinger, der sender dem på lange rejser i sundhedsvæsenet.

En stor tak til de borgere, der har delt deres erfaringer og muliggjort denne rapport. Også tak til de sundhedsprofessionelle fra alle sektorer, der bidrager med at kvalificere borgernes indsigter. Vi takker SDCC for at støtte arbejdet med at sikre borgernes stemme gennem afprøvningen af PRO – og CPI som har lagt et stort arbejde i at tilrettelægge og udføre kortlægningen.

Vi glæder os til det videre samarbejde. God fornøjelse.

København, april 2021

Ledelsen i TværSam



Thomas Saxild

Praktiserende læge



Charlotte Glümer

Centerchef, Center for Diabetes,
Københavns Kommune



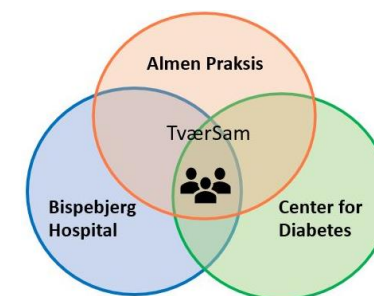
Bjarne Jørgensen

Praktiserende læge



Hans Perrild

Ledende overlæge, Endokrinologisk Afdeling, Bispebjerg Hospital



INDHOLD

1	Resumé	6
2	Introduktion	11
	2.1 Baggrund	12
	2.2 Formål	12
3	Dataindsamling og analysemetoder	14
	3.1 Datagrundlag og rekruttering	15
	3.2 Databehandling	17
	3.3 Om metoderne	17
4	Resultater (I): Kontaktpunkter samt borgernes behov, ønsker og udfordringer	20
	4.1 Kontaktpunkter i den typiske borgerrejse	22
	4.2 En ikke-lineær rejse	24
	4.3 Borgernes kontakt til egen læge	24
	4.4 Borgernes kontakt til Center for Diabetes	25
	4.5 Borgernes kontakt til hospitalet	27
	4.6 Borgerens kontakt til øjenlæge og fodterapeut	28
	4.7 Behov, ønsker og udfordringer på tværs af kontaktpunkterne	31
	4.8 Bents historie: Det er ikke let med alle de besøg	36
5	Resultater (II): Anvendelsen af PRO Diabetes i borgernes forløb	38
	5.1 Forslag til anvendelse af spørgeskemaet	41
	5.2 Spørgeskemaet giver et bedre afsæt for samtalen	41
	5.3 Spørgeskemaet tilføjer værdi	42
	5.4 En bedre introduktion til spørgeskemaet	42
	5.5 Det tekniske kan være en udfordring	43
	5.6 Spørgeskemaet er langt	43
	5.7 PRO Diabetes og social ulighed	43
	5.8 Forskellige forhold i forskellige sektorer	44

6	Resultater (III): Udfordringer og behov for understøttelse blandt borgere med komplekse problemstillinger	45
6.1	Sproglige udfordringer	47
6.2	Begrænset viden om sundhedsvæsenet og behov for hjælp til praktiske ting	48
6.3	Økonomi kan være en barriere	48
6.4	Udfordring ved at have flere konkurrerende sygdomme	49
7	Sammenfatning og anbefalinger	50
7.1	Sammenfatning af kortlægningen	51
7.2	Anbefalinger fra kortlægningen	51
8	Bilag: Tabel med borgernes baggrundsoplysninger	53

1

Resumé

1.1 Introduktion

Antallet af danskere, der lever med type 2-diabetes, er stigende. Borgere med type 2-diabetes kan i dag have komplekse forløb med mange kontakter og forskellige møder på tværs af sektorer. Ofte mangler der fokus på borgeren i det samlede forløb samt redskaber til at samarbejde tværsektorielt om og med borgerne.

Center for Patientinddragelse har gennemført en kortlægning af tværsektorielle borgerrejser og talt med 24 borgere med type 2-diabetes. Nogle af borgerne har udfyldt PRO Diabetes, som er et nyudviklet nationalt spørgeskema, der skal understøtte dialog, visitation og samarbejde mellem borgere og sundhedsprofessionelle.

Kortlægningens overordnede formål er at undersøge og analysere rejsen på tværs af sektorer for borgere med type 2-diabetes samt pege på muligheder for anvendelse af PRO Diabetes. Kortlægningen har dernæst til formål at undersøge, hvordan sundhedsprofessionelle kan understøtte de borgere, som ikke aktuelt er i målgruppen for PRO Diabetes, i deres tværsektorielle forløb. Borgere, der ikke er i målgruppen for PRO Diabetes, har typisk komplekse problemstillinger fx pga. sprogbarrierer, lav grad af sundhedskompetence eller flere forskellige sygdomme på én gang.

1.1.1 Kernespørgsmål

Kortlægningen er gennemført ud fra de tre følgende kernespørgsmål:

I) Hvilke kontaktpunkter har borgere med type 2-

diabetes i deres forløb på tværs af sektorer, og hvilke behov, ønsker og udfordringer oplever borgerne i forbindelse med disse kontaktpunkter?

For borgere, der er i målgruppen for PRO Diabetes (både PRO-responderter og non-responderter¹):

II) Hvor på borgerrejsen kan anvendelsen af PRO Diabetes bedst understøtte borgerne i deres tværsektorielle forløb?

For borgere, som ikke aktuelt er i målgruppen for PRO Diabetes:

III) Hvordan kan man understøtte borgere med komplekse problemstillinger i deres tværsektorielle forløb?

Denne rapport omhandler design, resultater og anbefalingerne af kortlægningen.

1.2 Dataindsamling og analysemetoder

I perioden fra oktober til december 2020 har konsulenter fra Center for Patientinddragelse gennemført 24 individuelle interview med borgere samt ét fokusgruppeinterview med sundhedsprofessionelle fra de tre sektorer.

Vi har efterfølgende analyseret mønstrene i det samlede interviewmateriale med udgangspunkt i kortlægningens formål.

¹ Borgere, der har fået tilsendt PRO Diabetes men ikke har udfyldt spørgeskemaet.

Der indgår 12 kvinder og 12 mænd med type 2-diabetes i kortlægningen, der alle har bopæl i Københavns Kommune. Borgerne har haft kontakt med mindst to af sektorerne i deres diabetesforløb og er enten PRO-responder, PRO non-responder eller borgere, som ikke aktuelt er i målgruppen for PRO Diabetes.

Borgerne er i alderen 31–80 år og har haft type 2-diabetes i halvanden måned til 36 år. Syv af borgerne er i job/fleksjob, seks borgere er sygemeldte/ikke i job, og 11 borgere er pensionerede/førtidspensionerede/efterlønsmodtagere.

1.3 Sammenfatning af resultater

Rapporten har tre resultatafsnit, der refererer til de tre kernespørgsmål om henholdsvis I) kontaktpunkter samt borgernes behov, ønsker og udfordringer, II) anvendelsen af PRO Diabetes i borgernes forløb og III) udfordringer og behov for understøttelse blandt borgere med komplekse problemstillinger. Vi har sammenfattet resultaterne fra de tre afsnit herunder.

1.3.1 Kontaktpunkter samt borgernes behov, ønsker og udfordringer (I)

Kortlægningen belyser, hvordan rejsen for borgere med type 2-diabetes i sundhedsvæsenet typisk rummer en række forskellige kontaktpunkter, og at det typiske diabetesforløb sjældent er lineært. Borgerrejsen består dog typisk af de seks følgende faser: 1) Har jeg diabetes?, 2) Kontakt til egen læge, 3) Kontakt til Center for Diabetes, 4) Kontakt til hospital, 5) Kontakt til øjenlæge og fodterapeut og 6) Hvad skal jeg nu?.

Vi har i forenklet form kategoriseret fire følgende typer forløb baseret på input fra borgerne:

- *Det sammenhængende forløb:* Her oplever borgerne, at forløbet glider let og uden store udfordringer.
- *Det utilstrækkelige forløb:* Her oplever borgerne et forløb uden tilstrækkelig kontakt til sundhedsvæsenet, hvor de kan have længerevarende perioder uden kontakt til sundhedsvæsenet.
- *Det snørklede forløb:* Her oplever borgerne, at deres forløb går mange gange både frem og tilbage mellem de enkelte kontaktpunkter.
- *Det uvisse forløb:* Her oplever borgerne, at forløbet stopper brat, og at de bliver overladt til dem selv.

Borgerne oplever en skarp opdeling af ansvarsområder i forbindelse med deres diabetesforløb på tværs af sektorer. Det fordrer derfor høj grad af sammenhæng og samarbejde mellem de tre sektorer at sikre, at borgerne gennem hele forløbet kender deres plan og er trygge. Nogle af borgerne fortæller også om vigtigheden af altid at vide, hvor de kan henvende sig med spørgsmål fx ved at have et direkte telefonnummer til en kontaktperson.

I selve mødet mellem borger og sundhedsprofessionel har borgerne behov for, at de sundhedsprofessionelle gennem dialog klarlægger, hvad der er vigtigt for borgerne. Når borgernes tværsektorielle diabetesforløb tilrettelægges, så forløbet er tilpasset deres individuelle behov og ønsker, understøttes deres motivation til at håndtere livet med type 2-diabetes.

Mange af borgerne fremhæver, at det er vigtigt, at de tidligt i forløbet får information om selve sygdommen samt råd og vejledning om, hvad de selv kan gøre for at ændre livsstil. Derudover fremhæver nogle af borgerne, at konkrete råd til ændring af livsstil er meget brugbare.

Nogle af borgerne beskriver, hvordan det at møde den samme sundhedsprofessionelle fra gang til gang øger deres motivation for at forpligte sig til behandlingen. Det

motiverer ligeledes nogle af borgerne, når de får mulighed for at mødes med andre borgere med type 2-diabetes fx i forbindelse med et træningstilbud.

1.3.2 Anvendelsen af PRO Diabetes i borgernes forløb (II)

Ifølge kortlægningen er der to måder, som borgerne ser anvendelsen af PRO Diabetes på. *For det første* kan PRO Diabetes give overblik over og indsigt i deres situation og udfordringer. Her vil det give mening, at borgerne udfylder et skema hver gang, de har et nyt kontaktpunkt i sundhedsvæsenet. *For det andet* kan PRO Diabetes bruges til løbende opfølgning af borgernes adfærd og tilstand, og om der er sket en forbedring eller forværring i borgernes sygdom.

Kortlægningen viser også, at PRO Diabetes giver et bedre afsæt for samtalen for nogle af borgerne og de sundhedsprofessionelle. PRO Diabetes medfører værdi ved at give borgerne et godt overblik over deres liv med sygdommen og de sundhedsprofessionelle og borgerne en mulighed for mere legalt at tale om ømtålige emner, fordi emnerne udspringer af borgernes egne svar.

Andre borgere og sundhedsprofessionelle peger på, at PRO Diabetes kan gøres endnu mere tilgængelig for borgerne. Det gælder både i forhold til længden og sproget i selve redskabet og i forhold til de tekniske udfordringer, nogle borgere kan have ved at udfylde PRO Diabetes. Derudover lægger de sundhedsprofessionelle op til, at de organisatoriske rammer omkring anvendelsen af PRO Diabetes særligt i almen praksis med fordel kan forbedres.

1.3.3 Udfordringer og behov for understøttelse blandt borgere med komplekse problemstillinger (III)

Borgerne og de sundhedsprofessionelle italesætter, ifølge kortlægningen, følgende pointer i forhold til, hvordan borgere med komplekse problemstillinger kan understøttes i deres tværsektorielle forløb:

- Borgerne ønsker tolkebistand og øget støtte til borgere med sproglige udfordringer.
- Borgerne efterspørger hjælp til praktiske ting i forbindelse med deres kontakt til sundhedsvæsenet.
- De sundhedsprofessionelle lægger op, at de udfører mere opsøgende arbejde for at tilbyde hjælp og støtte til borgerne.
- Borgerne har behov for støtte i form af øget fokus på vejledning i forhold til tilskudsordninger.
- Borgerne ønsker, at de sundhedsprofessionelle har et øget helhedssyn på den enkelte borger mht. andre sygdomme og dermed flere typer af medicin, tilrettelæggelse af tilbud, der passer den enkelte borger, samt øvrige sociale og økonomiske forhold med betydning for borgerens sygdomsmestring.
- De sundhedsprofessionelle forslår øget mulighed for at besøge borgerne i deres eget hjem for at få kontakt med dem.

Kortlægningen illustrerer udfordringen ved at sammensætte ét standardiseret forløb for borgere med komplekse og konkurrerende problemstillinger. Kortlægningen peger på en række forskellige tilbud om hjælp og støtte, der samlet set understøtter den enkelte borger med komplekse problemstillinger bedst.

1.4 Anbefalinger fra kortlægningen

Kortlægningen munder ud i 11 anbefalinger, der kan bruges som afsæt for det videre arbejde med at styrke det sammenhængende forløb for borgere med type 2-diabetes i alle tre sektorer med og uden PRO Diabetes. Anbefalingerne lyder:

I: Kontaktpunkter samt borgernes behov, ønsker og udfordringer

1. Behandlings- og sundhedstilbud skal tilrettelægges, så de tager udgangspunkt i den enkelte borgers behov, motivation og præferencer.
2. Borgere skal opleve, at de bliver hjulpet godt på vej, når deres forløb går fra én sektor til den næste.
3. Sundhedsprofessionelle i alle tre sektorer skal forpligte sig på samarbejde med udgangspunkt i borgers behov, mål og motivation.
4. Borgere skal gennem alle dele af deres forløb vide, hvem der er deres primære kontakt i sundhedsvæsenet.
5. Motivationen hos borgere skal understøttes af de sundhedsprofessionelle ved god dialog, en individuel plan og tilbud med andre borgere med type 2-diabetes.
6. De sundhedsprofessionelle skal række ud efter borgere både individuelt, fx telefonisk opfølgning, og organisatorisk, fx ved at udbyde tilbud hvor og når det passer borgere.

II: Anvendelsen af PRO Diabetes i borgernes forløb

7. Anvendelsen af PRO Diabetes skal introduceres grundigt og systematisk for borgerne 1) ved opstart af forløb og 2) som opfølgning senere i forløbene med individuelt tilpasset kadence.
8. PRO Diabetes skal gøres mere tilgængeligt for borgerne både ved at lette antallet af spørgsmål, sproget og de tekniske løsninger.
9. Opsætningen af PRO Diabetes i almen praksis skal justeres, så det passer til praksis, bl.a. i forhold til tid og økonomi.

III: Udfordringer og behov for understøttelse blandt borgere med komplekse problemstillinger

10. Helhedssynet på borgere med komplekse problemstillinger skal styrkes i alle tre sektorer, så der tages højde for alle faktorer af betydning for livet med type 2-diabetes, når forløb tilrettelægges.
11. De understøttende tilbud skal i højere grad tilpasses borgere med komplekse problemstillinger, fx ved at etablere udkørende funktioner og samarbejde på tværs af både faggrupper og sektorer med udgangspunkt i borgernes behov.

2

Introduktion

2.1 Baggrund

Flere og flere danskere lever med diabetes². Cirka 90 % af diabetestilfældene er type 2-diabetes, hvor 10 % er type 1-diabetes³. Borgere med type 2-diabetes kan have komplekse forløb med mange kontakter og forskellige møder på tværs af sektorer. Der mangler ofte fokus på borgeren i det samlede forløb, og der mangler flere redskaber til at samarbejde tværsektorielt rundt om borgerne.

Der er derfor igangsat et initiativ⁴, der har til formål at styrke brugerinvolvering af borgere med type 2-diabetes i tværsektorielle forløb ved brug af patientrapporterede oplysninger (kaldet PRO). Initiativet skal afprøve, om redskabet PRO Diabetes kan anvendes i tværsektorielle forløb for borgere med type 2-diabetes for at sikre:

- Øget brugerinvolvering
- Øget lighed i sundhedsvæsenet
- Bedre tværsektorielt samarbejde og sammenhæng

PRO Diabetes er et nyudviklet nationalt spørgeskema, der skal understøtte dialog, visitation og samarbejde mellem borgere og sundhedsprofessionelle⁵.

Center for Patientinddragelse har gennemført en kortlægning af tværsektorielle borgerrejser og talt med 24 borgere med type 2-diabetes. Nogle af borgerne har udfyldt PRO Diabetes. Kortlægningen skal klæde

sundhedsprofessionelle i alle tre sektorer bedre på til samarbejdet med borgerne og kollegaer i andre sektorer. Kortlægningen skal også bruges som et fundament til det videre arbejde med og omkring borgeren og det tværsektorielle samarbejde i en mere organisatorisk setting. I denne rapport præsenterer vi designet, resultaterne og anbefalingerne af kortlægningen.

2.2 Formål

Kortlægningens overordnede formål er at undersøge og analysere rejsen på tværs af sektorer for borgere med type 2-diabetes og pege på, hvor på borgerrejsen PRO Diabetes med fordel kan implementeres.

Kortlægningen har samtidig til formål at undersøge, hvordan sundhedsprofessionelle kan understøtte de borgere, som ikke aktuelt er i målgruppen for PRO Diabetes, i deres tværsektorielle forløb. Årsagerne til, at borgerne ikke får tilbudt PRO Diabetes, er typisk, at de mangler personlige, sociale eller økonomiske ressourcer, har flere konkurrerende problemstillinger eller ikke behersker dansk i skrift og tale.

² OECD/European Union (2020), Health at a Glance: Europe 2020: State of Health in the EU Cycle, OECD Publishing, Paris: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2020_82129230-en

³ Diabetesforeningen: [Diabetes i Danmark | Viden og forskning | Diabetesforeningen](#)

⁴ Initiativbeskrivelse: Brugerinvolvering for personer med diabetes i tværsektorielle forløb ved brug af PRO-data. Initiativet er forankret i TværSam, som er et organisatorisk arbejdsfællesskab mellem Center for Diabetes, Københavns Kommune, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og en gruppe fra almen praksis i København. Initiativet gennemføres med støtte fra Steno Diabetes Center Copenhagen.

⁵ Det nationale PRO arbejde: [Hvad er PRO? - PRO \(pro-danmark.dk\)](#)

2.2.1 Kernespørgsmål

Kortlægningen har tre kernespørgsmål, som er præsenteret herunder. De tre kernespørgsmål bliver belyst i rapportens tre tilhørende resultatafsnit.

Kernespørgsmål:

I) Hvilke kontaktpunkter har borgere med type 2-diabetes i deres forløb på tværs af sektorer, og hvilke behov, ønsker og udfordringer oplever borgerne i forbindelse med disse kontaktpunkter?

For borgere, der er i målgruppen for PRO Diabetes (både PRO-respondenter og non-respondenter⁶):

II) Hvor på borgerrejsen kan anvendelsen af PRO Diabetes bedst understøtte borgerne i deres tværsektorielle forløb?

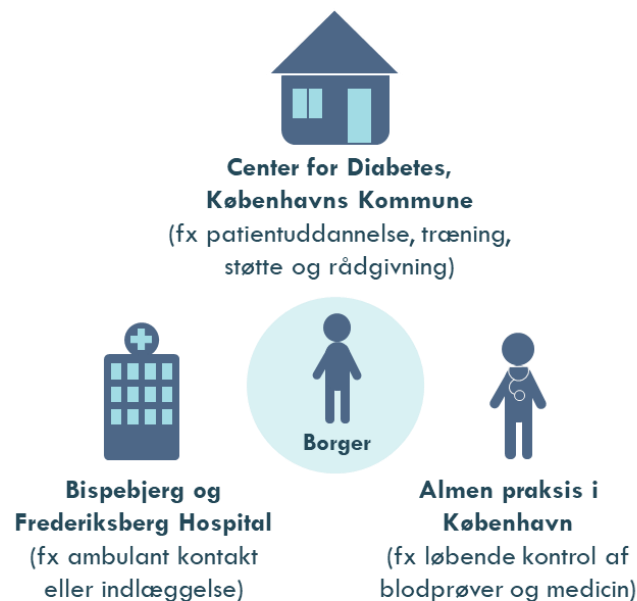
For borgere, som ikke aktuelt er i målgruppen for PRO Diabetes. Dvs. borgere med komplekse problemstillinger, som beskrevet i kortlægningens formål:

III) Hvordan kan man understøtte borgere med komplekse problemstillinger i deres tværsektorielle forløb?

I figur 2.1 ses de tre primære kontaktpunkter i borgernes tværsektorielle forløb.

Figur 2.1

De tre primære kontaktpunkter i borgernes tværsektorielle forløb



⁶ Borgere, der har fået tilsendt PRO Diabetes men ikke har udfyldt spørgeskemaet.

3

Dataindsamling og analysemetoder

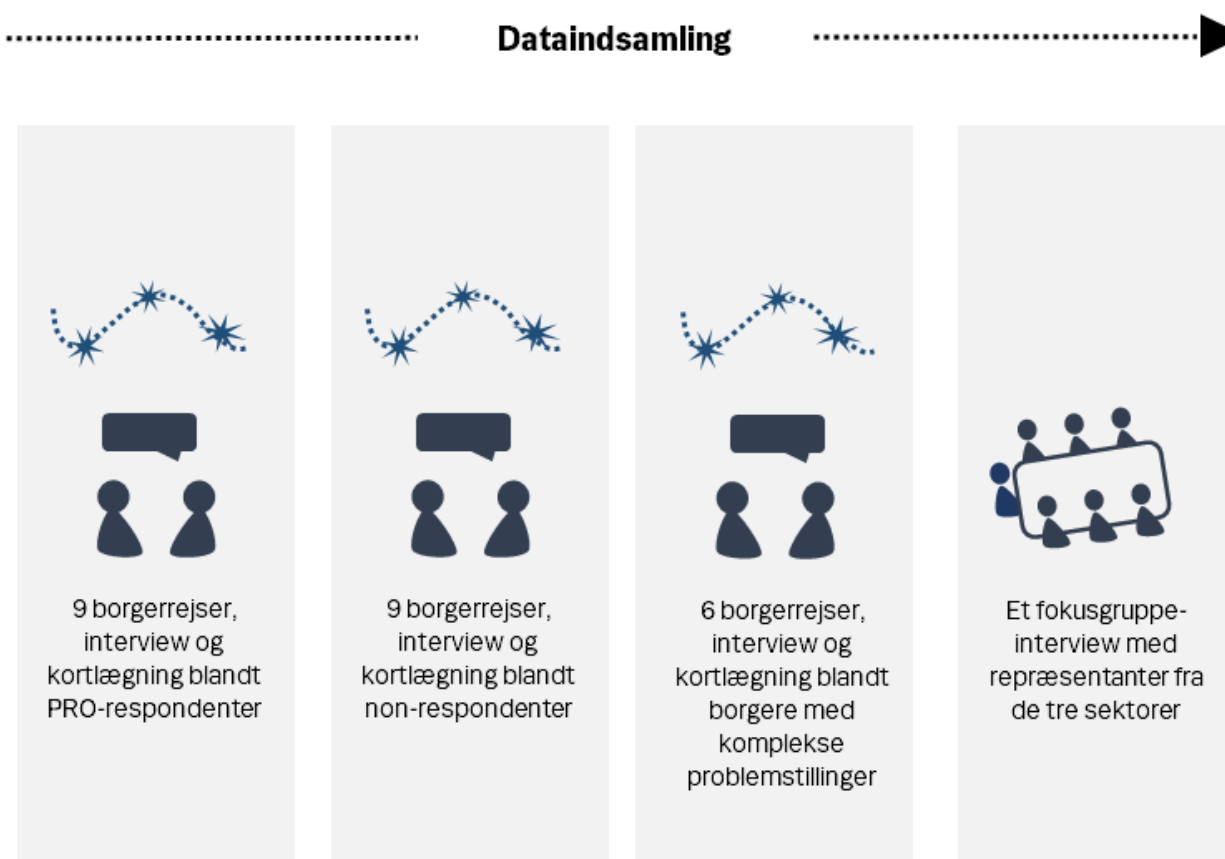
3.1 Datagrundlag og rekruttering

Dataindsamlingen er sket via 24 borgerinterview samt ét fokusgruppeinterview med sundhedsprofessionelle. Alle interview er gennemført i perioden fra oktober til december 2020.

Figur 3.1 viser fordelingen af interview med borgere og sundhedsprofessionelle.

Figur 3.1

Oversigt over dataindsamling



3.1.1 Antal og fordeling af borgerinterview

Der er gennemført individuelle interview med 24 borgere med en varighed på mellem 45 minutter og halvanden time.

Ni af interviewene er gennemført med borgere i målgruppen for PRO Diabetes, der har udfyldt PRO Diabetes mindst én gang.

Der er ligeledes gennemført ni interview med borgere i målgruppen for PRO Diabetes, der har fået tilsendt PRO Diabetes men *ikke* har udfyldt spørgeskemaet. Der er desuden gennemført seks interview med borgere, som ikke aktuelt er i målgruppen for PRO Diabetes, dvs. borgere med komplekse problemstillinger.

3.1.2 Inklusionskriterier og rekruttering af borgere

Borgerne er alle inkluderet ud fra følgende kriterier:

- Borgerne er bosat i Københavns Kommune.
- Borgerne har haft kontakt med mindst to af sektorerne i deres diabetesforløb.
- Borgerne er enten både PRO-respondenter, PRO non-respondenter eller borgere, som ikke aktuelt er i målgruppen for PRO Diabetes.

Derudover er rekrutteringen gennemført således, at der indgår 12 kvinder og 12 mænd.

Borgerne er rekrutteret via Center for Diabetes i Københavns Kommune og Bispebjerg og Frederiksberg Hospital. Center for Diabetes og Bispebjerg og Frederiksberg Hospital har været i dialog med borgerne for at spørge, om de ønskede at deltage i et interview om deres diabetesforløb.

Hvis de ønskede at deltage i et interview, er de blevet kontaktet af en konsulent fra Center for Patientinddragelse, hvor de har fået mere information om kortlægningen, og der er lavet aftale om tid og sted for interviewet. Derudover har borgerne fået tilsendt et informationsbrev om interviewet.

I boksen herunder ses de overordnede baggrundsoplysninger om borgerne. I rapportens bilag findes en detaljeret tabel med baggrundsoplysninger.

Baggrundsoplysninger om borgerne:

- Alder: 31 – 80 år
- Beskæftigelse:
 - 7 borgere er i job/fleksjob.
 - 6 borgere er sygemeldte/ikke i job.
 - 11 borgere er pensionerede/førtidspensionerede/efterlønsmodtagere.
- Antal år med type 2-diabetes: 1½ måned - 36 år

3.1.3 Deltagere i fokusgruppeinterview med sundhedsprofessionelle

Der er gennemført ét samlet fokusgruppeinterview med fem sundhedsprofessionelle fra alle tre sektorer med følgende fordeling af faggrupper:

- En praktiserende læge med praksis i Københavns Kommune
- To sygeplejersker fra Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- En sygeplejerske og en diætist fra Center for Diabetes

Da en af de praktiserende læger ikke havde mulighed for at deltage i fokusgruppeinterviewet, har vi gennemført et individuelt interview med denne læge.

3.1.4 Rekruttering af sundhedsprofessionelle

Center for Diabetes har rekrutteret de sundhedsprofessionelle til fokusgruppeinterviewet. Alle deltagere har erfaringer med PRO Diabetes.

3.2 Databehandling

Borgernes og de sundhedsprofessionelles deltagelse i kortlægningen er frivillig og er sket med informeret samtykke. Alle persondata er behandlet fortroligt, og alle navne, der optræder i rapporten, er pseudonymer.

Center for Patientinddragelse er dataansvarlig for kortlægningen og har derfor beskrevet procedurer for opfyldelse af databehandlingsgrundlag, korrekt opbevaring og behandling af data samt for indhentning af samtykke til deltagelse i interview fra alle informanter (inkl. lyd- og billedoptagelser), som er fast procedure i Region Hovedstaden. Det sikrer, at opbevaring og håndtering af data sker i henhold til Databeskyttelsesforordningen og Databeskyttelsesloven.

3.3 Om metoderne

3.3.1 En kvalitativ tilgang

Analysens kvalitative tilgang gør det muligt at komme i dybden med borgernes oplevelser og erfaringer samt deres behov og præferencer i forløbet med type 2-diabetes. I en kvalitativ analyse skabes validitet gennem en dybdegående analyse af fremtrædende mønstre i data, hvilket gør os i stand til at sige noget om, *hvad* borgerne oplever, *hvordan* de taler og handler, og *hvorfor* bestemte logikker eller typer af adfærd er meningsfulde i deres liv.

3.3.2 Indhold af interview med borgere

Interviewene med borgerne er alle indledt med nogle få baggrundsspørgsmål om borgerne. Herefter er borgernes kontaktpunkter i deres forløb blevet afdækket. Et kontaktpunkt kan fx være hos deres egen læge (fx kontrolbesøg), på hospitalet (fx ambulante besøg eller indlæggelser) eller i kommunen hos Center for Diabetes (fx patientuddannelse eller træning).

Kontaktpunkterne er blevet noteret på en tidslinje med angivelse af borgernes vurdering af deres oplevelse af kontaktpunktet samt andre relevante pointer, som fx hvad kontakten har drejet sig om, hvilke behov i forhold til støtte og hjælp borgerne har haft her, samt hvilke udfordringer borgernes har oplevet i forbindelse med dette kontaktpunkt.

Dernæst er borgerne blevet spurgt ind til bl.a. sammenhæng i deres forløb (overgange og vidensdeling) og ansvarsfordeling i deres behandlingsforløb.

Endeligt er borgerne blevet spurgt ind til deres oplevelser af PRO Diabetes. De borgere, der ikke har udfyldt PRO spørgeskemaet, er blevet spurgt til årsagen til, at de ikke har udfyldt. Borgere, der ikke er i målgruppen for PRO spørgeskemaet, er blevet spurgt til, hvad der er svært i deres forløb, og hvordan de forskellige sundhedsprofessionelle kan støtte dem bedst muligt i deres diabetesforløb på tværs af kontaktpunkterne.

Alle interview er gennemført ud fra en semistruktureret interviewguide og optaget på diktafon. Lydfilerne er efterfølgende transskriberet.

3.3.3 Indhold af fokusgruppeinterview med sundhedsprofessionelle

Fokusgruppinterviewet med de sundhedsprofessionelle er gennemført ud fra en drejebog med følgende dele:

- Kort præsentationsrunde af deltagere
- Præsentation af kortlægningens foreløbige resultater fra borgerinterviewene
- Drøftelse af kortlægningens foreløbige resultater
- Udarbejdelse af anbefalinger ud fra en visuel øvelse

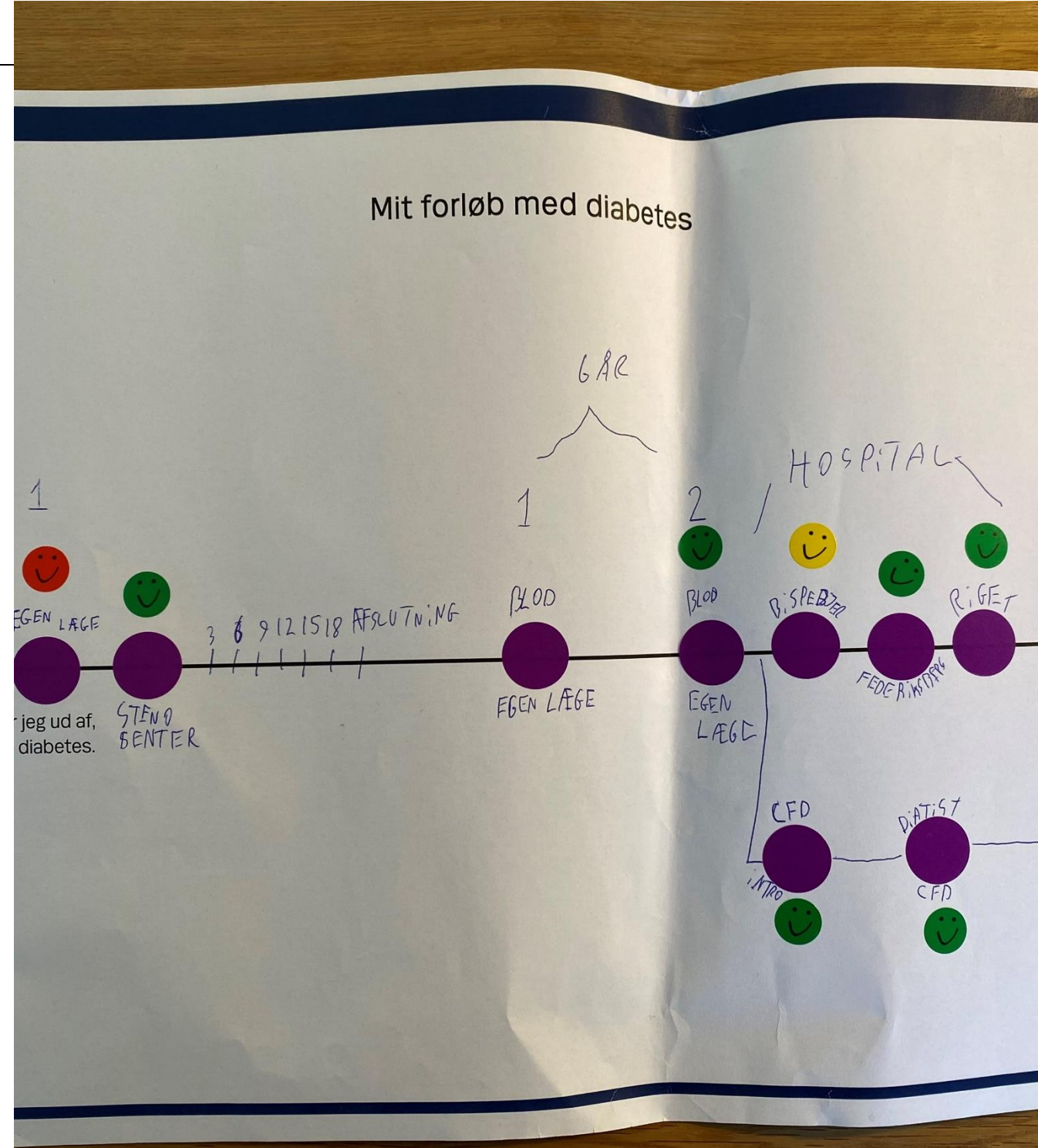
Undervejs er de sundhedsprofessionelle blevet interviewet ud fra nogle på forhånd forberedte spørgsmål, som fx hvad der har overrasket dem ved de foreløbige resultater, og hvad de ser som de største udfordringer for dem og borgerne i et tværsektorielt diabetesforløb. Herudover er de blevet spurgt ind til, hvordan PRO Diabetes kan understøtte borgerne i deres tværsektorielle forløb, og hvordan borgere uden for målgruppen for PRO Diabetes kan understøttes bedst muligt.

Til sidst er de sundhedsprofessionelle blevet bedt om at skitsere det optimale forløb for borgere med type 2-diabetes set fra deres synspunkt. Her har de sundhedsprofessionelle anvendt den samme type tidslinje, som borgere har gjort ved deres interview. Denne øvelse er blevet afsluttet med, at de sundhedsprofessionelle har beskrevet, hvilke anbefalinger drøftelserne har givet anledning til.

3.3.4 Mønstergenkendelse af data

Datamaterialet fra både interview med borgere og sundhedsprofessionelle er analyseret med udgangspunkt i kortlægningens formål.

Som metode til analyse af datamaterialet har vi anvendt mønstergenkendelse. Mønstergenkendelse er en åben og eksplorativ metode, hvor der ikke udelukkende arbejdes ud fra på forhånd fastsatte temaer men bevares en



åbenhed for uforudsete fund i relation til borgernes og de sundhedsprofessionelles oplevelser og behov på borgerrejsen⁷.

Resultaterne er dannet af de mønstre, der træder frem under analysen af de indsamlede data fra borgerne og de sundhedsprofessionelle i både kommune, almen praksis og på hospitalet. I analyseprocessen har vi fundet dels de mønstre, der går på tværs af borgerne, og dels de indsigter, der er specifikke for særlige grupper af borgere (fx borgere og sundhedsprofessionelle eller borgere i eller uden for målgruppen for PRO Diabetes). I analyseprocessen har vi haft særligt fokus på, hvilke tiltag der kan understøtte borgerne i deres forløb.

⁷ Kvale S & Brinkmann S 2015: Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk, 3. udgave. Hans Reitzels Forlag.

4

**Resultater (I):
Kontaktpunkter samt
borgernes behov,
ønsker og udfordringer**

Hovedpointer om borgernes behov, ønsker og udfordringer i de forskellige kontaktpunkter:

Kontaktpunkter i den typiske borgerrejse

Borgerrejserne er sjældent lineære og kan kategoriseres i et hhv. sammenhængende, utilstrækkeligt, snørklet eller uvist forløb. De består dog typisk af de seks følgende faser:

1. Har jeg diabetes?
2. Kontakt til egen læge
3. Kontakt til Center for Diabetes
4. Kontakt til hospital
5. Kontakt til øjenlæge og fodterapeut
6. Hvad skal jeg nu?

Borgernes kontakt til egen læge

- Nogle af borgerne efterspørger information om sygdommen samt råd og vejledning fra deres læge om, hvad de selv kan gøre for at ændre livsstil.
- Nogle af borgerne ønsker, at deres egen læge har mere blik for det hele menneske, så de føler sig hørt og er trygge.
- Det er vigtigt for borgerne, at deres egen læge hjælper dem med henvisning til fx Center for Diabetes og psykolog.

Borgernes kontakt til Center for Diabetes

- Borgerne nævner følgende faktorer, som er gode ved tilbuddene hos Center for Diabetes:
 - At de sundhedsprofessionelle fra centret opsøger borgerne udover de faste aftaler.
 - At borgerne har et åbent tilbud om telefonsamtale med borgernes kontaktperson.

- At der sker en differentiering af tilbuddene, så tilbuddene matcher den enkelte borger bedst muligt.
- At borgerne får helt konkrete råd i forhold til fx medicin og ændring af kost- og motionsvaner.
- Nogle af borgerne nævner, at afstanden mellem deres bopæl og Center for Diabetes kan være en barriere i forhold til at deltage i tilbuddene.
- Nogle af borgerne er bekymret for at afslutte et forløb hos centret og efterspørger en plan for det videre forløb.

Borgernes kontakt til hospitalet

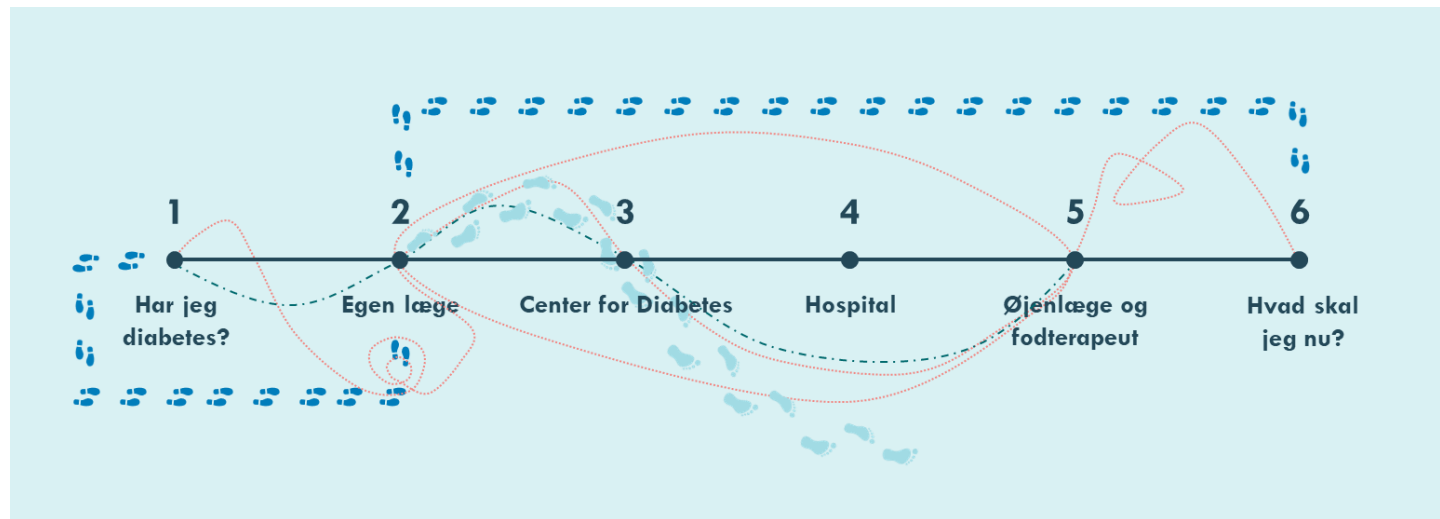
- Borgerne er generelt trygge ved at være tilknyttet hospitalet og oplever, at de sundhedsprofessionelle er eksperter i netop deres sygdom.
- Nogle af borgerne udtrykker et ønske om at se den samme læge og sygeplejerske ved hvert besøg, så de undgår at fortælle den samme historie igen og igen.
- De fleste af borgerne er trygge ved de hyppige, systematiske konsultationer og føler, at der bliver holdt godt øje med dem. Enkelte af borgerne ønsker imidlertid ikke konsultationer så ofte, da de generelt er trætte af at være på hospitalet.
- Borgerne er overordnet set glade for tilbud om telefonkonsultationer og et direkte telefonnummer til diabetesambulatoriet.

Borgerens kontakt til øjenlæge og fodterapeut

- Nogle af borgerne går til øjenlæge og fodterapeut efter en fast kadence hen over året. Andre af borgerne besøger sjældent fodterapeut og øjenlæge og skal opfordres og støttes af pårørende, kontaktperson i sundhedsvæsenet eller en sundhedsprofessionel i at få bestilt en tid.
- Nogle borgere søger hjælp fra deres omgangskreds, når de oplever ikke at få det fra sundhedsvæsenet.

Figur 4.1

Den typiske borgerrejse på tværs af sektorer for borgere med type 2-diabetes.



I resultatafsnit I beskriver vi først, hvilke kontaktpunkter borgerne typisk har i deres forløb på tværs af sektorer. Derefter uddyber vi, hvilke behov, ønsker og udfordringer, borgerne oplever i forbindelse med disse kontaktpunkter (se hovedpointer i boksen i begyndelsen af resultatafsnit I). Derudover handler afsnittet om, hvilke behov, ønsker og udfordringer borgerne oplever på tværs af kontaktpunkterne (se hovedpointer i boksen efter afsnit 4.6).

Afslutningsvist indeholder afsnittet en case med et eksempel på borgeren Bents tværsektorielle forløb.

4.1 Kontaktpunkter i den typiske borgerrejse

Når vi kigger på de 24 individuelle borgerrejser, som borgerne har skitseret under interviewene, tegner der sig

et mønster på tværs af borgerrejserne. Borgerrejserne består som oftest af seks faser (se figur 4.1). De seks faser er beskrevet enkeltvist i de følgende afsnit 4.1.1-4.1.6.

4.1.1 Har jeg diabetes?

Den typiske borgerrejse starter ofte med, at borgeren selv eller en pårørende bemærker, at borgeren har symptomer på type 2-diabetes. Når borgeren bliver opmærksom på symptomerne, bestiller de fleste borgere en tid hos egen læge inden for kort tid. Enkelte borgere venter dog med at bestille en tid hos egen læge, da de føler det skamfuldt og frygter andres negative reaktioner på, at de har type 2-diabetes. De sundhedsprofessionelle fortæller ligeledes, at de oplever, at nogle af borgerne kan have svært ved at acceptere deres sygdom, særligt ved diagnosetidspunktet.

4.1.2 Kontakt til egen læge

Det første kontaktpunkt i borgerens diabetesforløb i sundhedsvæsenet er typisk hos egen læge. Borgerne møder op hos lægen og får ved denne konsultation beskud om, at de sandsynligvis har fået type 2-diabetes.

Borgerne beskriver dét at få diagnosticeret type 2-diabetes som en dårlig nyhed, hvilket kan gøre dem nedtrykte og triste, da de allerede ved eller får fortalt af deres læge, at det har konsekvenser for resten af deres liv. Borgerne får til en start ofte behandling i pilleform, fx Metformin. Derefter går de typisk til kontrol af sygdommen hos egen læge (eller en sygeplejerske i almen praksis) cirka hver tredje måned. Afhængig af, hvor kompliceret borgerens type 2-diabetes er, bliver borgeren enten henvist til behandling i hospitalsregi eller til Center for Diabetes.

4.1.3 Kontakt til Center for Diabetes

Borgere, hvis type 2-diabetes er mindre kompliceret, og som har behov for støtte til at mestre hverdagen med type 2-diabetes, kan blive henvist til et forløb i Center for Diabetes af deres egen læge. Hos Center for Diabetes fortæller borgerne, at de er blevet tilbudt samtaler med sygeplejersker, fysioterapeuter eller diætister, undervisning om type 2-diabetes, forskellige træningshold samt madlavningskurser.

Der er variation i forhold til, hvorvidt borgerne ønsker at benytte sig af henvisningen til Center for Diabetes. En gruppe af de interviewede borgere ønsker at deltage i et eller flere tilbud hos centret, da de selv ønsker aktivt at forsøge at få et bedre liv med type 2-diabetes. En anden gruppe af borgerne starter med at deltage i et eller flere tilbud, men takker senere nej til tilbuddene. En tredje

gruppe af borgerne vælger fra start helt at takke nej til tilbuddene hos Center for Diabetes.

4.1.4 Kontakt til hospital

De borgere, hvis type 2-diabetes er særlig kompliceret eller har varet i mange år, kan undervejs i forløbet blive henvist til behandling på et hospital på en endokrinologisk afdeling. Denne gruppe af borgere bliver behandlet og går til kontrol af varierende hyppighed afhængig af sygdommens udvikling. Borgerne går ikke til kontrol og behandling hos egen læge med deres type 2-diabetes, mens de er i forløb på hospitalet.

4.1.5 Kontakt til øjenlæge og fodterapeut

Udover de ovenstående kontaktpunkter i borgerrejsen beskriver nogle af borgerne, at de typisk går til øjenlæge en gang om året og fodterapeut nogle gange i løbet af året.

4.1.6 Hvad skal jeg nu?

Borgerne, der ikke er tilknyttet behandling i hospitalsregi, men som går hos egen læge samt deltager i et eller flere tilbud hos Center for Diabetes, fortæller, at de kort før eller ved tilbuddenes afslutning står med en følelse af uvished. De ved ikke, hvad der skal ske med dem og deres forløb. Det samme gør sig gældende for de borgere, der springer fra et tilbud undervejs i deres forløb. Borgerne føler sig overladt til dem selv, og den kommende tid er uvis for dem. Det gør dem utrygge og kan resultere i, at de bliver opgivende i forhold til deres sygdom og livsstil.

4.2 En ikke-lineær rejse

Borgerrejserne er imidlertid sjældent simple og kronologiske. Der er i højere grad tale om en ikke-lineær rejse med mange mellemlandinger og tilbageløb i og mellem de forskellige kontaktpunkter, som ikke altid er koordinerede. I figur 4.1 skitserer vi de forløb, borgerrejserne typisk kan have. Vi har i forenklet form kategoriseret fire typer af forløb baseret på input fra borgerne:

- **Det sammenhængende forløb** (illustreret med den grønne stiplede linje i figur 4.1): Her oplever borgerne, at forløbet glider let og uden store udfordringer.
- **Det utilstrækkelige forløb** (illustreret med de blå skoaftryk i figur 4.1): Her oplever borgerne et forløb uden tilstrækkelig kontakt til sundhedsvæsenet, hvor de kan have længerevarende perioder uden kontakt til sundhedsvæsenet.
- **Det snørklede forløb** (illustreret med den røde prikkede linje i figur 4.1): Her oplever borgerne, at deres forløb går mange gange både frem og tilbage mellem de enkelte kontaktpunkter.
- **Det uvisse forløb** (illustreret med de turkise fodspor i figur 4.1): Her oplever borgerne, at forløbet stopper brat, og at de bliver overladt til dem selv.

4.3 Borgernes kontakt til egen læge

Den første kontakt, som borgerne typisk har, er med deres egen læge (se punkt 2 i figur 4.1). I det følgende beskriver vi borgernes oplevelser af kontakten med deres egen læge. Nogle af borgerne er tilfredse med deres egen læge, mens andre af borgerne efterspørger en mere individuel tilgang fra lægen.

4.3.1 Fokus på medicinen

Borgerne fortæller, at deres egen læge har fokus på deres blodprøvesvar og justering af medicin ud fra blodprøvesvarene. Nogle af borgerne efterspørger mere information om selve sygdommen samt råd og vejledning om, hvad de selv kan gøre for at ændre livsstil, fx i forhold til kost og motion. Borgerne får at vide, at de bør tage sig, men ikke nærmere hjælp i forhold til, hvordan de kan komme i gang med et vægttab. Nogle af borgerne beskriver, at deres egen læge alene fokuserer på alt det, der kan ske, hvis de ikke tager deres medicin korrekt.

Enkelte borgere oplever, at de får den efterspurgte information fra sygeplejersken hos deres egen læge. Nogle af borgerne mener, at lægens fokus på medicin er helt rigtigt. De synes ikke, at det er deres læges opgave at informere om livsstil.

Særligt ved diagnosetidspunktet udtrykker borgerne et behov for tid og rum til at stille spørgsmål til egen læge om sygdommen og håndtering af sygdommen. De ved overordnet set ikke, hvilken sygdom de har med at gøre, og hvad målet med behandlingen er. Det gør dem utrygge. Særligt, når der er tre måneder til næste konsultation, og når de ikke mærker noget til deres sygdom, kan borgerne blive i tvivl, om de gør det rigtige, og om det går bedre.

4.3.2 Individuel tilgang efterspørges

I de tilfælde, hvor borgerne oplever, at fokus i samtalerne med lægen primært er på medicinen, kan borgerne savne at føle sig set og hørt af lægen (se citat om manglende helhedssyn på næste side). Denne følelse bliver forstærket for de borgere, der er tilknyttet et lægehus og



ikke møder den samme læge ved hver konsultation. De skiftende læger gør, at borgerne oplever, at lægen ikke kender dem, hvem deres pårørende er, og hvordan deres sygdom påvirker dem. Borgerne er nødt til at gentage deres historie, og det føles utrygt for dem.

4.3.3 Brug for råd om henvisning til øvrige tilbud

Gennem hele forløbet er det vigtigt for borgerne, at deres egen læge hjælper dem med henvisning til fx Center for Diabetes og psykolog. Idet borgerne ikke har overblik over, hvilke tilbud der findes, er de afhængige af, at deres læge rådgiver dem. Det omfatter også henvisning til psykolog, da borgerne somme tider oplever, at de bliver henvist for sent, fordi borgerne ikke er sikre på, at de er berettiget til det.

4.4 Borgernes kontakt til Center for Diabetes

Borgerne bliver i mange tilfælde henvist til Center for Diabetes af deres egen læge (se punkt 3 i figur 4.1). I det følgende præsenterer vi de faktorer, borgerne nævner som særligt vigtige i forhold til, hvad centret gør godt. Derudover handler afsnittet om de udfordringer, som borgerne oplever, fx at afstand kan være afgørende for borgernes deltagelse i tilbud fra centret, og at borgerne har behov for en god plan, når de afslutter et tilbud i centret.

4.4.1 Kontaktpersoner rækker ud

Borgerne er glade for, når de sundhedsprofessionelle fra centret også kontakter dem udover de faste aftaler.

De fortæller fx, at en sygeplejerske ringer og hører, hvordan de har det mellem aftalerne. Det føles trygt for borgerne, og de bruger beskrivelser som 'jeg føler mig mandsopdækket', 'de holder mig i ørene' og 'de har styr på mig'. Opfølgningerne medvirker også til, at borgerne i højere grad fx får bestilt tid ved øjenlæge, taget deres medicin korrekt, får målt og noteret deres blodsukker derhjemme. Generelt føler borgerne sig godt behandlet af deres kontaktpersoner, som de beskriver som værende respektfulde, oprigtige, deltagende, lyttende og har klare og brugbare svar på deres spørgsmål.

4.4.2 Godt med en åben linje

At der er et åbent tilbud om telefonsamtale med borgernes kontaktperson, er også noget, som borgerne beskriver som særlig godt. Borgerne fortæller, at de ofte har konkrete spørgsmål eller personlige bekymringer, de er glade for at få drøftet med kontaktpersonen løbende, så de ikke skal gå med det for længe. Det giver dem også tryghed (se citat om kontaktperson til højre). Borgerne understreger også vigtigheden af, at kontaktpersonerne ringer tilbage, hvis de ikke kan tage telefonen.

4.4.3 Individuelt tilpassede tilbud

Borgerne peger på, at den individuelle opfølgning fra deres kontaktperson gør, at borgerne føler sig set, og at de sammen med deres kontaktperson kan tilpasse deres forløb. Nogle af borgerne beskriver, at der sker en tilpasning af tilbuddene, så tilbuddene matcher den enkelte borger bedst muligt. Når forløbene bliver tilpasset den enkelte, motiverer det samtidig borgerne til at holde aftaler om fx ændring af spisevaner og måling af blodsukker derhjemme.

Lægen havde mere travlt med at få stillet diagnosen end at høre eller fornemme, hvad der egentlig skete med mig, også selvom jeg sagde det højt. Det var lidt mærkeligt at opleve.

Vibeke, borger, om manglende helhedssyn på borgeren.

Der var én gang, hvor jeg tog en Red Bull, og jeg vidste jo ikke, at der var sukker i. Da jeg havde drukket den, så målte jeg lige mit blodsukker, og der var det meget, meget højt. Så der fik jeg nærmest et chok og ringede til min kontaktperson.

Tina, borger, om det at kontakte ens kontaktperson ved spørgsmål.

Det er rart for borgerne, at samtalerne længde kan variere efter behov, og at tidspunktet for samtalerne kan planlægges, så det passer borgeren. De sundhedsprofessionelle fra centret fortæller også, at de nu har hold i aftentimerne, som borgerne kan gå på, hvis de arbejder i dagtimerne.

Herudover omtaler borgerne, at tilbuddet om forskellige træningsformer giver mening for dem. Som eksempler på det, nævner nogle af borgerne, at udendørs træning fungerer bedst for dem, fordi det også hjælper på deres mentale tilstand at få luft og se på træerne. Andre er dog ikke glade for udendørs træning pga. dårligt vejr og kulde, der giver smerter i kroppen, hvis de har andre sygdomme. De borgere, der ikke har mulighed for at deltage på motionshold, fortæller, at de i stedet får gode råd til, hvordan de kan lægge motionen ind i deres dagligdag, hvilket er positivt, ifølge borgerne. Endelig fortæller nogle af borgerne, at de er blevet tilbudt motionshold pga. af den sociale kontakt med andre med samme sygdom. Derved kan de være sammen med andre og udveksle erfaringer. Nogle borgere taler sågar om at have fået gode venner gennem holdtræningen. En enkelt borger efterspørger mulighed for et åbent motionscenter, hvor man kunne komme, når det passer ind i hverdagen. Borgeren begrundes ønsket med, at der er noget med kulturen i de private motionscentre, der gør, at borgeren ikke bryder sig om at komme derhen.

4.4.4 Konkrete råd er brugbare

Borgerne fremhæver, at helt konkrete råd fra de sundhedsprofessionelle i forhold til fx medicin og ændring af kost- og motionsvaner er særdeles brugbare. De konkrete råd giver mening for borgerne, for det er noget de let kan handle på.

Det kan være råd, der handler om, hvornår præcist de skal tage deres piller i løbet af dagen. Det kan også være råd om, hvad borgerne kan spørge deres egen læge om, eller hvordan borgerne kan udfylde et skema over deres blodsukkermålinger derhjemme, som de kan tage med til deres egen læge. Det er desuden en hjælp, at de sundhedsprofessionelle har udvalgt den mest opdaterede og relevante information, så borgerne ikke selv skal søge den frem via fx internettet.

4.4.5 Afstand og tidsrum påvirker muligheden for at deltage i tilbud

Der er også barrierer i forbindelse med borgernes kontakt til Center for Diabetes. Nogle af borgerne nævner, at afstanden mellem deres bopæl og Center for Diabetes kan være en barriere i forhold til, om de takker ja til tilbuddet, selvom de egentlig gerne vil deltage. Årsagerne er bl.a., at borgerne skal tage flere busser (se citat om afstand til højre), hvilket de ikke er trykke ved, at de ikke kan cykle eller gå så langt på grund af øvrige sygdomme udover type 2-diabetes, eller at de ikke kan parkere ved centret. Derudover fortæller nogen, at de ikke har lyst til at sidde i bus på vej hjem med vådt hår og i træningstøj. En lang afstand gør, at borgerne skal bruge meget tid på transport, der kan være svær at afsætte i hverdagen.

Selve tidspunktet på dagen for tilbuddet kan betyde, at det er svært at nå frem for borgerne, samt kan være en selvstændig årsag til, at borgerne takker nej til tilbuddet. Det kan fx være pga. arbejdstider, manglende muligheder for pasning af børn, og hvis tilbuddet ligger uden for det tidsrum, hvor borgernes buskort virker.

Disse to barrierer er årsag til, at nogle af borgerne falder fra tilbuddene undervejs i forløbet hos centret.

Jeg sagde bl.a. nej tak, fordi jeg synes, det er meget dårligt, det ligger inde i København. Det vil sige, man skal med to busser. Det orkede jeg simpelthen ikke. Så derfor synes jeg, det er dårligt, de har nedlagt de centre og taget det midt ind i byen.

Jette, borger, om den udfordrende afstand mellem bopæl og tilbud.

Initiativer, der gør det lettere for borgerne at deltage, er fx, når de får tilbudt transport til centret, eller hvis tilbuddet omlægges til virtuel kontakt. Den virtuelle kontakt fungerer godt for nogle af borgerne, fordi det er mere fleksibelt.

Udfordringen med afstand til tilbuddene genkender de sundhedsprofessionelle, der beskriver det som om, at placeringen af centret kan virke som, at det er i en helt anden verden for borgerne. De taler om nærhedsprincipper, fordi det er nemmere, hvis tilbuddet er lige i nærheden. Nogle af de sundhedsprofessionelle foreslår, at man får en bus, der samler borgerne op, eller tilbud om kørsel i taxa.

Generelt udtrykker de sundhedsprofessionelle, at der er behov for at tænke ud af boksen for at få flere borgere til at takke ja til de tilbud, de får fra Center for Diabetes.

4.4.6 Behov for ny plan og fleksibel bagkant ved afslutning af tilbud hos centret

Endelig beskriver nogle af borgerne en bekymring i forbindelse med at afslutte et forløb hos centret. De mangler en plan for, hvad der skal ske nu og oplever ikke, at der er en overlevering til fx deres egen læge. Bekymringen går særligt på, om de på egen hånd kan fastholde de gode vaner mht. fx kost og motion, som de har fået opbygget, mens de har været tilknyttet centret (se punkt 6 i figur 4.1 og citat om uvished til højre).

Borgerne nævner også, at de ønsker, at tilbuddene strækker sig over længere tid, fx træningstilbud. Der er variation i, hvor længe borgerne ønsker, at tilbuddene skal vare, da de har forskellige præferencer.

Men et gennemgående ønske fra borgerne er, at de bliver taget med på råd, når deres forløb skal afsluttes.

En borger foreslår konkret, at borgerne kunne have en 'fleksibel bagkant', hvor Center for Diabetes først slipper borgerne, når borgerne er klar til at blive sluppet. Årsagen er, ifølge borgerne, at der kan være behov for at få undervisning repeteret, samt at det ofte tager tid at ændre adfærd og livsstil.

De sundhedsprofessionelle fra centret fortæller, at de forsøger at sluse borgerne ud i forskellige netværk, så de kan holde hinanden kørende efter et afsluttet forløb.

4.5 Borgernes kontakt til hospitalet

Borgerne kan også blive henvist til et forløb på hospitalet (se punkt 4 i figur 4.1). I dette afsnit beskriver vi borgernes oplevelser af deres kontakt til et hospital i forbindelse med deres diabetesforløb.

4.5.1 Ekspertviden er samlet

Borgerne udtrykker stor tryghed ved at være tilknyttet hospitalet, hvor de oplever, at de sundhedsprofessionelle er eksperter i netop deres sygdom og har specialiseret viden (se citat om ekspertviden til højre).

Trygheden på hospitalet gør også, at nogle af borgerne kan være nervøse for at skulle tilbage i et forløb hos egen læge. De er bange for, at deres egen læges vidensniveau er for lavt om type 2-diabetes, og derudover kender deres egen læge ikke til borgernes historie på samme måde, som de sundhedsprofessionelle på hospitalet gør.

Men jeg kunne godt tænke mig at spørge hende [en sundhedsprofessionel]: Hvad nu lille du? Nu er jeg smidt ud på gaden igen.

Kirsten, borger, om uvisheden når tilbud stopper.

De er jo 100 procent professionelle omkring diabetes, hvor egen læge jo er specialist på rigtig mange områder, men på hospitalet der er det diabetes, de kigger på.

Gert, borger, om at ekspertviden om diabetes findes på hospitalet.

Borgerne fortæller også om fordelene ved, at al behandling er samlet ét sted. De kan både blive tilset af en øjenlæge, en fodterapeut, få taget blodprøver og få en snak om livsstil på samme sted. Herved kan undersøgelser også blive lagt samme dag. Det gør det let for borgerne at passe ind i hverdagen, og de skal ikke huske aftaler hele tiden.

4.5.2 Kontinuiteten i forhold til læger mangler

Det er, ifølge borgerne, problematisk, hvis de ser en ny læge ved hvert besøg, så borgerne skal fortælle den samme historie igen og igen. Nogle af borgerne fortæller, at nogle læger har en tendens til selv at ville justere medicinen hver gang, og det giver meget justering i medicin, hvis de møder en ny læge hver gang (se citat om kontinuitet blandt læger til højre). De borgere, der har en fast kontaktlæge og -sygeplejerske, fortæller, at det giver dem tryghed.

Udover de nævnte fordele ved kontinuiteten, fortæller borgerne, at der er stor forskel på, hvilke læger og sygeplejersker de har en god kemi med, og hvem de bryder sig mindre om. Derfor er det, ifølge borgerne, godt at være tilknyttet den samme læge og sygeplejerske, hvis man får tildelt en, man har et godt samspil med.

Nogle af borgerne savner fx mere fokus på de psykosociale aspekter af sygdommen fra deres læge. Det kan være aspekter såsom psykisk belastning ved at leve med en kronisk sygdom eller oplevelse af stigmatisering pga. deres sygdom. Der er andre af borgerne, der fortæller, at der er stor forskel på, hvordan lægerne kommunikerer med dem. Nogle læger motiverer borgerne og gør borgerne optimistiske og glade, mens andre får dem til at føle sig mindre værd i deres måde at kommunikere på.

4.5.3 Hyppige konsultationer er ønskværdige og giver tryghed

De fleste af borgerne er trygge ved de hyppige, systematiske konsultationer. De føler, der bliver holdt godt øje med dem. Modsat er der enkelte af borgerne, der ikke ønsker konsultationer så ofte. De er trætte af at passe deres sygdom og gå på hospitalet. For denne gruppe borgere vil det fx være godt at have mulighed for telefonkonsultationer i stedet for. Overordnet set er borgerne glade for den telefoniske kontakt, også hvis borgerne har spørgsmål, er det godt at have et direkte telefonnummer til hospitalet at ringe til. De fleste af borgerne fortæller, at sygeplejerskerne altid er tilgængelige i telefonen, og de er gode til at følge op.

4.6 Borgerens kontakt til øjenlæge og fodterapeut

Dette afsnit handler om borgernes kontakt til øjenlæge, fodterapeut og andre kontakter, der støtter dem i deres forløb (se punkt 5 i figur 4.1).

4.6.1 Hyppigheden af kontakt varierer mellem borgerne

Både kontakten til øjenlæger og fodterapeuter omtales som tjek eller vedligeholdelse, når borgerne beskriver den.

Der er en klar opdeling af borgerne i forhold til hyppigheden af deres besøg hos øjenlæge og fodterapeut. Nogle borgere har fastlagt en systematisk kadence hen over året, hvor de fx går til fodterapeut hver tredje måned og øjenlæge en gang årligt.

Så siger jeg til ham, kan du ikke sammenligne blodprøverne med sidste gang. Så gjorde han [lægen] det, og så viser det sig, at alle mine tal er bedre, selvom de er dårlige. Det blev jeg glad for. Det er jo også motiverende for mig. Jeg havde også tabt mig, og mit blodtryk var faldet. Og der kunne jeg godt savne, at det var nogle af de samme læger, der kunne følge én og var inde over ens proces. Det er også det, jeg skal hele tiden starte forfra med at forklare, hvorfor gør jeg, som jeg gør.

Helle, borger, om efterspørgsmål på kontinuitet blandt læger.

Andre borgere har svært ved at huske, hvornår de sidst har besøgt enten øjenlæge eller fodterapeut. De fortæller, at det typisk er på opfordring fra pårørende, en kontaktperson i sundhedsvæsenet eller en sundhedsprofessionel, at de får bestilt en tid. Denne gruppe begrundes deres sjældne besøg med, at de dels ikke mærker noget til henholdsvis øjen- og/eller fodproblemer, dels at en fodterapeut er dyr, og at de har svært ved at få tilskud.

4.6.2 Andre kontakter der støtter

Når borgerne ikke oplever at blive støttet tilstrækkeligt gennem tilbud fra sundhedsvæsenet, søger de hjælp fra deres omgangskreds. Det kan være en bror eller søster, en pædagog fra et værested eller en gammel ven. Borgerne bruger i visse tilfælde deres bekendte eller pårørende som bisiddere ved konsultationer hos deres egen læge eller på hospitalet. Nogle af borgerne tager dem også med som tolk til konsultationer eller samtaler med sundhedsprofessionelle fra Center for Diabetes.

Spørgsmål, der er svære at tale om med enten pårørende eller sundhedsprofessionelle, retter nogle borgere til Diabetesforeningen. Der er imidlertid stadig et behov for rådgivning fra en sundhedsprofessionel om svære eller personlige emner. Emnerne kan bl.a. handle om sex eller den stigmatisering, som diagnosen type 2-diabetes kan medføre fx i forhold til nogle borgeres oplevelse af selv at være skyld i sygdommen pga. dårlig livsstil.

Hovedpointer om borgernes behov, ønsker og udfordringer på tværs af kontaktpunkter:

Rette tilbud på rette tidspunkt

- Det er vigtigt for borgerne, at deres tværsektorielle diabetesforløb bliver tilrettelagt, så forløbet er individuelt tilpasset deres behov og ønsker.

Uvist for borgerne om der deles informationer mellem sektorer

- Nogle af borgerne ved ikke, om deres informationer om fx helbredsoplysninger og prøvesvar bliver delt mellem de forskellige kontaktpunkter.
- Andre borgere gætter på, at deres informationer bliver delt, fordi de har givet skriftligt eller mundtligt samtykke til det.
- Både borgerne og de sundhedsprofessionelle ønsker et nemmere system til kommunikation på tværs af sektorer.

Behov for en rød tråd i behandlingen på tværs af sektorer

- Nogle af borgerne efterspørger mere sammenhæng i deres forløb. Ved hyppige fremmøder hos deres forskellige kontakter ønsker borgerne, at de forskellige undersøgelser kunne organiseres bedre på tværs af kontaktpunkterne.

Huller i forløbet, når borgerne er overladt til sig selv mellem besøg

- I længerevarende forløb oplever nogle af borgerne, at der er perioder, hvor de ikke har kontakt til

sundhedsvæsenet. I de perioder har borgerne været overladt til dem selv og været i tvivl om, hvad de skulle gøre.

Skarp opdeling af ansvarsområde

- Borgerne fortæller om en skarp opdeling af ansvarsområder, hvor deres egen læge eller lægen på hospitalet har ansvar for måling af blodsukker og regulering af medicin. Opgaver i forhold til kost- og motionsvaner mv. oplever de ligger hos Center for Diabetes eller sygeplejerskerne i almen praksis og på hospitalet.
- Nogle af borgerne synes godt om opdelingen af ansvarsområder, mens andre ønsker mere råd og vejledning om livsstil fra deres egen læge.

Det overordnede ansvar er mit eget

- Hovedparten af borgerne oplever, at de selv har det overordnede ansvar for sygdommen.

Borgernes motivation svinger

- Hovedparten af borgerne fortæller, at deres motivation kan påvirke deres diabetesforløb, og at motivationen er som en kurve, der kan udvikle sig både positivt og negativt over tid.

Faktorer der kan motivere borgerne

Borgerne beskriver følgende faktorer, der kan motivere dem i forløbet:

- God dialog med sundhedsprofessionelle
- Individuel plan for forløbet
- At træne og have aftaler med andre
- At kunne gøre noget selv
- Familie og venner

4.7 Behov, ønsker og udfordringer på tværs af kontaktpunkterne

I det følgende afsnit beskriver vi de behov, ønsker og udfordringer, som borgerne beskriver på tværs af deres kontaktpunkter (se hovedpointer i boksen herover).

4.7.1 Rette tilbud på rette tidspunkt

Det er, ifølge hovedparten af borgerne, afgørende, at deres tværasektorielle diabetesforløb bliver tilrettelagt, så forløbet er individuelt tilpasset deres behov og ønsker.

Borgerne beskriver for det første, at indholdet af tilbuddet – uanset om det gælder behandling, kontrol eller øvrige sundhedstilbud – meget gerne skal tilpasses, så det matcher deres behov og livsomsstændigheder, så tilbuddet hverken bliver for simpelt eller for uoverskueligt for borgerne.

For det andet beskriver borgerne vigtigheden af, at tidspunktet for tilbuddet falder, så det giver mening for dem. Nogle af borgerne oplever fx, at tilbuddet om et diabeteskursus falder for sent i forløbet, så deres viden om sygdommen allerede er stor, når de deltager i kurset. På dette tidspunkt kan deres motivation for at ændre livsstil i nogle af borgernes tilfælde også være lav.

Allerede kort tid efter diagnostidspunktet har borgerne behov for at modtage information om sygdommen samt at blive guidet i den rigtige retning. Derfor er det vigtigt, at tilbuddene fra Center for Diabetes falder tidligt, så borgerne ikke selv skal søge efter og selektere i viden om type 2-diabetes på internettet. Borgere, der selv søger informationen, er usikre på, om de får den mest opdaterede viden fra de rigtige kilder. En borger fortæller, at han er begyndt at spørge folk, han møder, der

arbejder inden for medicinalindustrien, om viden om type 2-diabetes, i håb om at få den nyeste viden.

De sundhedsprofessionelle fortæller imidlertid, at de kan have vanskeligt ved at få borgere til at takke ja til en henvisning om tilbuddene hos Center for Diabetes. De forsøger på forskellige vis at 'sælge' og opfordre borgerne til at deltage i tilbuddene hos centret, hvilket ikke altid er en let opgave ifølge de sundhedsprofessionelle. Fx hvis borgerne selv oplever, at de har styr på sygdommen. Her forsøger de sundhedsprofessionelle i almen praksis og på hospitalet at motivere borgerne til at deltage ved at sælge det som nye tips om sygdommen eller ved at fremhæve fordelene ved at mødes med andre med samme sygdom (se citat om at motivere borgere til at takke ja til tilbud til højre). Som alternativ for borgerne, der ikke ønsker at benytte sig af tilbuddene hos Center for Diabetes, holder en diabetessygeplejerske fra almen praksis samtaler om livsstilsfaktorer med borgerne.

4.7.2 Uvist for borgerne om der deles informationer mellem sektorer

Nogle af borgerne fortæller, at de ikke ved, om deres informationer om fx helbredsoplysninger og prøvesvar bliver delt mellem de sundhedsprofessionelle i de forskellige kontaktpunkter. De håber på, at informationer 'flyder' mellem kontaktpunkterne.

Andre af borgerne gætter på, at deres informationer bliver delt, fordi de har givet skriftligt eller mundtligt samtykke til, at de sundhedsprofessionelle i kontaktpunkterne gerne må dele borgernes informationer med hinanden.

Det skal italesættes, så det bliver et stort samlet tilbud, hvor det er fedt at gå på kursus sammen med andre diabetespatienter. Ligesom vi andre tager på kursus, fordi vi skal lære et eller andet. Nu har du fået denne her diagnose, og du må have en milliard spørgsmål. Ved du hvad, der har vi skræddersyet et tilbud til dig. Det skal være en vare, de ikke kan sige nej til.

Sundhedsprofessionel, almen praksis, om hvordan borgerne skal motiveres til at takke ja til tilbud ved hjælp af skræddersyede forløb.

Borgerne fortæller, at dér, hvor udvekslingen af informationer om borgerne på tværs af sektorer fungerer særligt godt, er mellem egen læge og hospitalet.

Dér, hvor udvekslingen af informationer om borgerne fungerer mindre godt, er mellem Center for Diabetes og egen læge samt mellem Center for Diabetes og hospitalet. Fx kan Center for Diabetes ikke se borgernes prøvesvar. Borgerne beskriver, at Center for Diabetes ligger 'udenfor systemet', hvorfor deres informationer ikke bliver delt. Dog oplever enkelte af borgerne, at deres egen læge spørger ind til tilbud, som borgerne modtager hos Center for Diabetes.

Problemet genkender de sundhedsprofessionelle, som ligeledes ønsker, at der var et nemmere system til kommunikation på tværs af sektorerne.

Enkelte borgere beskriver, at det er op til dem at dele informationer om dem selv mellem kontaktpunkterne, hvis de skal være sikre på, at viden bliver delt. Borgerne betoner det som ærgerligt og besværligt, at de skal til at fortælle deres historie hos Center for Diabetes, nu hvor de allerede har fortalt den til egen læge og evt. hospitalet.

Der er imidlertid andre borgere, der synes, det er en fordel, at der ikke bliver delt informationer om dem mellem de tre sektorer. Grunden er, at de ikke har lyst til, at alle sundhedsprofessionelle nødvendigvis skal kende til hele deres sygdomshistorie.

Inden for de enkelte kontaktpunkter oplever borgerne dog, at deling af borgernes informationer mellem sundhedsprofessionelle fungerer rigtig godt.

4.7.3 Behov for en rød tråd i behandlingen på tværs af sektorer

Nogle af borgerne giver udtryk for, at der mangler sammenhæng i deres forløb. For borgerne, der har hyppige fremmøder hos deres forskellige kontakter, kunne fx blodprøvetagning organiseres bedre på tværs af kontaktpunkterne, da borgerne ellers skal have taget ekstra mange blodprøver (se citat om manglende sammenhæng til højre).

Helt konkret ønsker nogle af borgerne, at egen læge, hospital og Center for Diabetes tør tænke ud af boksen, og at de samler alle tilbud ét sted fx behandling, træning, kostvejledning mm. Hvis borgerne skulle besøge færre steder, ville de have lettere ved at overskue og engagere sig i deres eget diabetesforløb.

De sundhedsprofessionelle fortæller, at de allerede er i gang med at forsøge at imødekomme dette i enkelte praksisser, hvor en sundhedsprofessionel fra Center for Diabetes to dage om ugen er til stede i en almen praksis. Det er, ifølge de sundhedsprofessionelle, et positivt tiltag, at tilbuddet kommer til borgeren, og at borgeren ikke skal komme til tilbuddet.

4.7.4 Huller i forløbet når borgerne er overladt til sig selv mellem besøg

Nogle borgere med mangeårige forløb oplever, at der har været perioder i deres forløb, hvor de ikke bliver fulgt tæt af de sundhedsprofessionelle. I disse perioder har borgerne været overladt til sig selv og har været i tvivl om, hvad de skulle gøre. Varigheden af perioderne uden tilbud og kontakt til sundhedsvæsenet varierer. Der kan være tale om op til flere år, hvor borgerne ikke har været i et reelt forløb. I de tilfælde fortæller borgerne, at de har et stort behov for hjælp og støtte fra

Det er som om, her laver vi det her, her laver vi det her, og her laver vi det. Men der mangler en rød tråd på en eller anden måde. Jeg synes, det er mange steder, jeg skal hen. Det kunne være fedt, hvis det var samlet mere.

Helle, borger, om den manglende sammenhæng på tværs af sektorer.

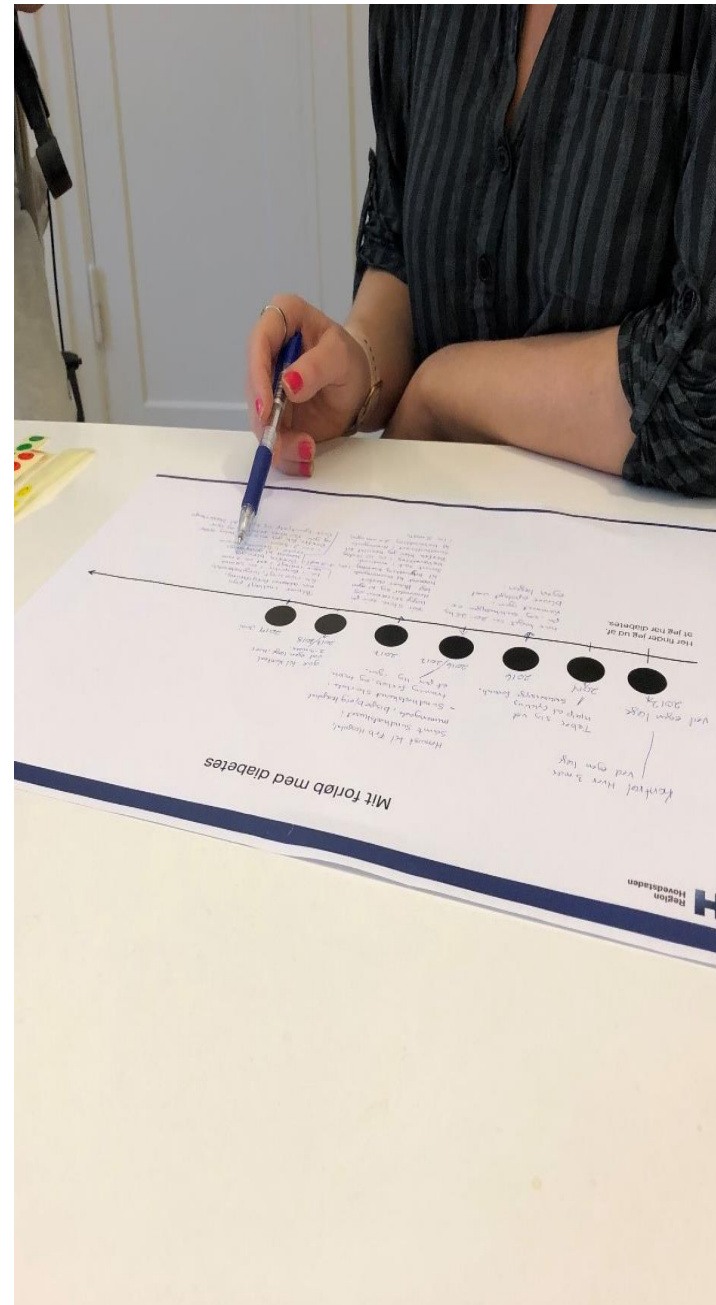
sundhedsprofessionelle til at komme tilbage i et mere formaliseret forløb. Borgerne har brug for, at der er nogle, der holder fast i dem.

Årsagerne til huller i forløbet kender borgerne ikke altid. En årsag kan være, at borgerne på grund af manglende motivation ikke selv opsøger tilbud eller takker nej, hvis de får muligheden for et nyt tilbud. En anden årsag kan være, at borgerne har fået aflyst en tid hos egen læge, hvorefter de ikke selv bestiller en ny tid pga. manglende overskud. Dette kan også ske, hvis borgerne ikke oplever at få den hjælp, som de har behov for eller føler sig dårligt behandlet.

4.7.5 Skarp opdeling af ansvarsområde

Borgerne fortæller, at deres egen læge eller lægen på hospitalet har ansvar for måling af blodsukker og regulering af medicin alt afhængigt af, hvor de har et forløb. Opgaver i forhold til kost- og motionsvaner mv. ligger hos Center for Diabetes eller sygeplejerskerne i almen praksis og på hospitalet, ifølge borgerne.

Denne opdeling af ansvarsområder er skarp og en gennemgående opfattelse blandt borgerne. De beskriver også, at de vil gå til egen læge eller hospitalet, hvis de har problemer med medicinen eller kroppen. Hvis de har specifikke spørgsmål til selve livet med diabetes sygdommen, vil de fleste af borgerne imidlertid henvende sig til Center for Diabetes. Nogle af borgerne har oplevet, at deres egen læge i særlige tilfælde sender dem forbi hospitalet, hvis lægen ikke føler sig tilstrækkelig erfaren inden for diabetesområdet. Nogle af borgerne oplever opdelingen af ansvarsområder som enten god eller acceptabel, mens andre ønsker mere råd og vejledning om livsstil fra deres egen læge.



4.7.6 Det overordnede ansvar er mit eget

Når borgerne reflekterer over, hvem der overordnet har ansvaret for sygdommen, udtrykker hovedparten af borgerne, at det har de selv (se citat om borgerens overordnede ansvar til højre). Det er også, ifølge mange af borgerne, dem selv, der har ansvar for at have fået sygdommen. De har efterfølgende også ansvar for at kontakte de sundhedsprofessionelle med eventuelle problemer samt følge de anvisninger, de får.

De sundhedsprofessionelle kan derimod hjælpe med at træffe beslutninger om bl.a. selve behandlingen af sygdommen.

Enkelte af borgerne udtrykker, at de ikke oplever, at der er nogen, der har ansvar for deres sygdom, og at de godt kunne tænke sig, at det var deres egen læge, der havde det ansvar.

4.7.7 Borgernes motivation svinger

Hovedparten af borgerne fortæller om, hvordan deres motivation kan påvirke deres diabetesforløb. Nogle borgere beskriver deres motivation som en kurve, der kan udvikle sig både positivt og negativt over tid, og at det kan være vanskeligt for dem at holde motivationen høj undervejs i forløbet. Det gør, at borgene i perioder kan have svært ved at følge de råd, der bliver givet af de sundhedsprofessionelle, fordi de ikke kan 'tage sig sammen'.

Borgernes motivation er typisk størst omkring diagnose-tidspunktet. Borgerne beskriver, at de i starten af forløbet har brug for information om sygdommen, samt hvad de fx kan ændre ved deres kost, rygning, alkohol og motionsvaner. De fortæller også, at det er essentielt, at informationen bliver doseret, så den passer til den enkelte

borger. Ellers risikerer de at have svært ved at få handlet på informationen, og det virker demotiverende.

Særligt for de ældre borgere over 70 år spiller alder ind i forhold til deres motivation og derved også, hvor mange tilbud, de ønsker at tage imod. Nogle af dem fortæller, at de har accepteret tingenes tilstand, og derfor takker de nej til tilbud. Konkret prioriterer de andre dele i deres tilværelse højere fx at se børnebørn frem for at gå til træning i Center for Diabetes. De motiveres i højere grad af, hvad der giver dem værdi nu og her og i mindre grad af, hvad de kan gøre for at påvirke deres sygdom på længere sigt.

4.7.8 Faktorer der kan motivere borgerne

Borgerne italesætter en lang række af faktorer, der kan motivere dem i forløbet. De faktorer er beskrevet i det følgende.

God dialog med sundhedsprofessionelle

Det er vigtigt for borgerne, at de sundhedsprofessionelle i alle sektorer lytter til dem og møder dem, hvor de fysisk og mentalt befinder sig. Borgerne peger på, at den gode dialog med den sundhedsprofessionelle sker, når denne er kompetent, seriøs, ikke giver bedrevidende råd eller taler ned til borgeren samt anerkender og roser borgerne fx ved træning, eller når prøvesvar går den rigtige vej. Nogle af borgerne oplever det som motiverende, når de skal stå til regnskab for de sundhedsprofessionelle fx i forhold til aftalte mål eller livsstilsændringer.

Borgerne fremhæver, at de har større tendens til at forpligte sig til behandlingen, når de møder de samme sundhedsprofessionelle, da kendskabet mellem borgerne og de sundhedsprofessionelle er en af grundstenene for et godt forløb (se citat om kontinuitet og forpligtelse til højre).

Det er min krop. Det er mit liv. Det er mig, der har ansvaret. Det er mig, der skal stå skoleret for det, fordi jeg har behandlet min krop dårligt.

Kasper, borger, om at borger selv har det overordnede ansvar.

Jeg tror nogle gange, at det er nemmere for mig at committe mig til et forløb, når det er de samme mennesker, som kender mig. Der sker jo noget andet i kontakten, når man følger et forløb med nogle mennesker, der lærer én at kende og ved, hvornår det har været godt og skidt. Jeg tænker, det er noget andet, hvis man skal sidde hver gang og præsentere mig selv og starte forfra. Og det føler jeg faktisk, at jeg skal. Det er pisseirriterende egentlig.

Helle, borger, om at kontinuitet i sundhedsprofessionelle påvirker følelsen af forpligtelse.

Derudover er det vigtigt for borgerne, at der er god kemi mellem dem og de sundhedsprofessionelle. Hvis der er dårlig kemi mellem parterne, kan borgerne miste motivationen og lade være med at møde op til aftaler eller lade være med at følge de anvisninger, der bliver givet.

Individuel plan for forløbet

Det motiverer borgerne, når der bliver lagt og fulgt en individuel plan for deres forløb. Mange af borgerne sætter pris på faste og hyppige samtaler eller kontrolkonsultationer. Noget af det, som borgerne nævner som godt i forhold en individuel plan, er fx, at justering af deres behandling sker i takt med, at borgerne er klar til det, fx overgang til ny type medicin eller nyt sundhedstilbud. Herudover nævner borgerne, at det er vigtigt, at tidspunktet for kontrolbesøg og tilbud passer i borgernes hverdag i forhold til arbejde, børn og transportmuligheder, og at placering af tilbuddene er tæt på borgernes bopæl.

At træne og have aftaler med andre

Både borgerne og de sundhedsprofessionelle påpeger, at borgerne motiveres af at træne med andre borgere. Det gælder fx, når de træner sammen i Center for Diabetes.

Borgerne fortæller, at de ofte får trænet mere, når de træner sammen med andre frem for, de selv skal træne (se citat om øget motivation ved at træne med andre til højre). De sætter pris på træningsfællesskabet med andre borgere, fordi de kan tale med andre borgere med type 2-diabetes, og de kan støtte hinanden. Dét at støtte andre i samme situation som én selv kan isoleret set også være en motivationsfaktor. Det motiverende ligger i, at borgerne kan være med til at vejlede andre borgere med type 2-diabetes, selvom det til tider kan være hårdt. Ligeledes kan dét at have en træningsaftale med

andre end sig selv også motivere borgerne til at møde op.

At kunne gøre noget selv

Det motiverer ligeledes en gruppe af borgerne, når de kan passe på sig selv og deres behandling. Det kan fx være ved, at de ved at ændre på deres kost bedre kan regulere sygdommen, eller at deres træningsindsats får blodsukkeret til at falde. Det motiverer og betrykker borgerne at kunne følge med i daglige målinger af blodsukker, da det giver dem en følelse af kontrol over deres sygdom, fx når de kan se, hvordan motion kan have en positiv effekt på blodsukkeret efter en gåtur.

Familie og venner

For nogle af borgerne er en væsentlig motivationsfaktor deres familie eller venner. En borger fortæller for eksempel, at vedkommendes søskende og venner motiverer borgeren til at tage til træning, spise sundere og til at købe diabetesmedicinen. Det støtter og hjælper borgerne, hvis de undervejs i forløbet får et klap på skulderen, og at de modtager ros fra deres familie, venner – men også fra sundhedsprofessionelle.

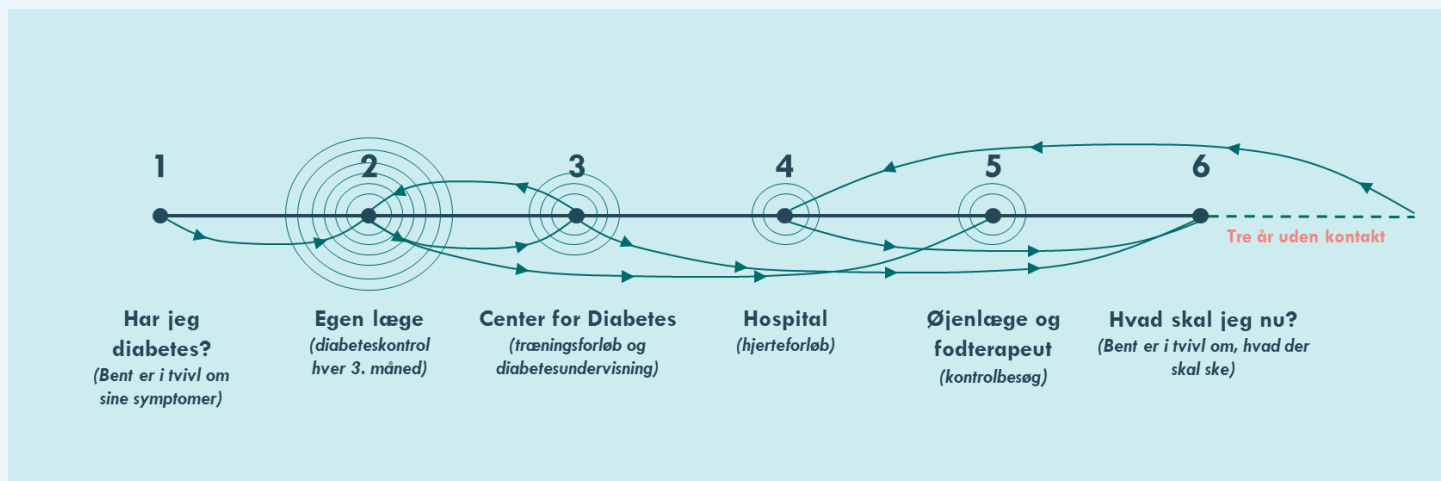
Det er altid sjovere at gøre det sammen med nogen og mere motiverende. Altså, jeg kan godt lide at træne, når der er nogen at træne med. Og jeg får ikke trænet 100 procent alene. Der får jeg trænet lidt, men så er det sådan, nå, nu har jeg gjort lidt.

Gert, borger, om øget motivation, når man træner sammen med andre.

Figur 4.2

Bents otteårige borgerrejse på tværs af sektorer.

Cirklerne om kontaktpunkt 2, 3, 4 og 5 indikerer flere antal besøg.



4.8 Bents historie: Det er ikke let med alle de besøg

I dette afsnit beskriver vi Bents historie og borgerrejse. Bents historie er baseret på en kondensering af forskellige borgerejser fra borgerne i kortlægningen og viser nogle af de typiske kontaktpunkter og udfordringer, som borgerne har.

Bent på 61 år bemærker for otte år siden, at han tit går på toilettet, er træt og mere tørstig end normalt. Bent er i tvivl, om det er noget, han burde gå til lægen med, og venter derfor en rum tid med at bestille tid hos egen læge.

Hos Bents egen læge får han taget blodprøver, og svaret er klart. Bent har type 2-diabetes og starter på Metformin-behandling. Lægen fortæller ham ikke om kost og

motion. Dette vil Bent gerne have viden om med det samme eller ved den efterfølgende konsultation hos lægen.

Bent går til kontrol hver tredje måned hos sin egen læge, hvilket han er tilfreds med, særligt på grund af at det er den samme læge, han ser fra gang til gang. Derudover går Bent til øjenlæge og fodterapeut en gang om året. Han bliver dog opfordret til at få tjekket fødderne oftere, men det har han ikke råd til. Bent ønsker, at udgiften til fodterapeut bliver dækket af det offentlige sundhedssystem på samme måde som de andre kontrolbesøg og behandlinger.

Bents læge tilbyder ham senere i forløbet træning og diabetesundervisning hos Center for Diabetes. Efter en del overvejelse starter Bent til diabetesundervisning på et træningshold med andre borgere med type 2-diabetes.

Her træner han to gange om ugen i 12 uger. Bent er meget glad for at træne sammen med andre på holdet, da det er rart at mødes med andre i samme situation som ham selv. Men da diabetesundervisningen og træningen er slut, bliver Bent i tvivl om, hvad der så skal ske. Bent vil gerne have en snak med sin kontaktperson fra Center for Diabetes eller sin egen læge for at lægge en plan for, hvad der nu skal ske med ham og hans type 2-diabetes. Det gør ham utryg, at han ikke ved, hvor og hvornår han skal møde næste gang.

Der går tre år, hvor Bent ikke har kontakt med nogen fra sundhedsvæsenet. Han har ikke overskud til at komme til kontrolbesøg hos sin egen læge. Han hverken spiser sundt eller motionerer. Derudover får Bent en depression. Bent har mange bekymringer og ønsker, at hans egen læge eller en kontaktperson fra Center for Diabetes vil opsøge ham og få ham motiveret ham til at møde op hos sin egen læge igen eller genoptage kontakten til Center for Diabetes.

På et tidspunkt går det så galt, at Bent bliver indlagt på hospitalet. Her bliver det konstateret, at han også har forhøjet blodtryk og en hjertesygdom. Bent starter derfor også i et hjerteforløb i hjerteambulatoriet på hospitalet. Bent tænker, at han formentlig kunne have undgået at blive indlagt, hvis han var blevet støttet bedre i den periode, hvor han ikke havde kontakt til nogen fra sundhedsvæsenet.

Efter indlæggelsen synes Bent, at han skal møde op mange forskellige steder. De mange forskellige steder og skiftene mellem stederne gør ham forvirret og demotiveret i forhold til at følge behandlingerne af hans type 2-diabetes og hjertesygdom. Bent har svært ved at holde styr på alle aftalerne og ved at møde op til de mange aftaler. Han ønsker derfor endnu en gang, at han sammen med sin egen læge eller en kontaktperson fra Center for Diabetes kan få lagt en overskuelig plan for, hvor og

hvornår han næste gang skal til kontrol, behandling eller træning. Han er bange for at ende i et hul igen, der gør ham mere syg og deprimeret, og som kan være vanskeligt at komme op af.

5

Resultater (II): Anvendelsen af PRO Diabetes i borgernes forløb

Hovedpointer om anvendelse af PRO Diabetes:

Forslag til anvendelse af spørgeskemaet

- Borgernes og de sundhedsprofessionelles holdninger til, hvornår og hvordan PRO Diabetes bedst anvendes, varierer.
- Borgerne forslår, at PRO Diabetes anvendes til at få et overblik over sin sygdomssituation, at få indsigt i sine udfordringer med sygdommen samt at få løbende viden om udvikling af sin adfærd og tilstand.
- Nogle af borgerne lægger op til, at de sundhedsprofessionelle genbruger borgeres svar fra PRO Diabetes i de forskellige kontaktpunkter.

Spørgeskemaet giver et bedre afsæt for samtalen

- Når borgerne har svaret på PRO Diabetes, og den sundhedsprofessionelle har forberedt sig ud fra borgerens svar, kommer fokus i samtalen hurtigt hen på de vigtigste udfordringer for borgerne, beskriver borgerne.
- Det opleves mere legalt for både borgerne og de sundhedsprofessionelle at tale om ømtålige emner, fordi emnerne udspringer af borgernes egne svar.
- De sundhedsprofessionelle oplever, at de i højere grad kan henvise borgerne til relevante tilbud, fordi borgerens behov bliver afdækket vha. PRO Diabetes.

Spørgeskemaet tilfører værdi

- For borgerne fungerer PRO Diabetes som et godt forberedelsesværktøj til samtalen med de sundhedsprofessionelle og giver borgerne mulighed for at reflektere over deres liv med type 2-diabetes.

- Borgerne er glade for, at de løbende kan se, om der sker en udvikling i forhold til deres mål i relation til sygdommen.
- I forhold til værdi af spørgeskemaet understreger nogle borgere, at det er vigtigt, at deres besvarelse bliver anvendt i den efterfølgende samtale, og at spørgsmålene er relevante for netop deres forløb og udfordringer.

En bedre introduktion til spørgeskemaet

- Borgerne fortæller, at de har behov for en bedre introduktion til formålet med og anvendelsen af PRO Diabetes inden udfyldelse af skemaet. Borgerne foreslår fx, at det kunne være vha. en personlig kontakt i telefonen, inden borgerne får tilsendt skemaet.

Det tekniske kan være en udfordring

- Ifølge borgerne kan tekniske udfordringer være en barriere i forhold til at besvare PRO Diabetes, fx kan det være svært ved at finde og besvare spørgeskemaet i e-Boks.
- De sundhedsprofessionelle hæfter sig ved, at det er ressourcekrævende, hvis en sundhedsprofessionel skal hjælpe borgerne med at udfylde af PRO Diabetes.

Spørgeskemaet er langt

- PRO-spørgeskemaet kan være tidskrævende for nogle af borgerne at udfylde, og de sundhedsprofessionelle kan have svært ved at få fulgt op på alle spørgsmålene.

PRO Diabetes og social ulighed

- Borgere, der ikke har dansk som førstesprog, kan være udfordrede af sværhedsgraden i sproget i PRO

Diabetes, hvilket kan gøre, at de ikke får besvaret det.

- Borgere med flere forskellige sygdomme kan opleve, at nogle af spørgsmålene i PRO Diabetes ikke er meningsfulde, fordi deres konkurrerende sygdomme gør det svært at svare isoleret på spørgsmål om deres diabetes sygdom.
- Der er, ifølge de sundhedsprofessionelle, en skævvridning i forhold til, hvem der kan besvare PRO Diabetes, hvor borgere med de mest komplekse problemstillinger sjældent har de nødvendige ressourcer og kompetencer til at udfylde spørgeskemaet.

Forskellige forhold i forskellige sektorer

- Der er forskel på rammerne for arbejdet med PRO Diabetes i de tre sektorer i forhold til tid og økonomi, ifølge de sundhedsprofessionelle.

I resultatafsnit II beskriver vi, hvad de borgere, der er i målgruppen for PRO Diabetes, fortæller om at anvende PRO Diabetes i deres diabetesforløb, samt hvilke oplevelser de sundhedsprofessionelle har med at anvende PRO Diabetes til borgere med type 2-diabetes.

Nogle af borgerne har udfyldt PRO Diabetes, mens andre borgere af forskellige årsager ikke har valgt at udfylde det. Vi har derfor både spurgt til borgernes oplevelser af at udfylde PRO Diabetes og spurgt til, hvad der ligger til grund for, at nogle af borgerne ikke har udfyldt det.

Borgernes og de sundhedsprofessionelles hovedpointer i forhold til anvendelse af PRO Diabetes til at understøtte borgerne i deres tværsektorielle forløb er samlet i boksen herover.

5.1 Forslag til anvendelse af spørgeskemaet

Forslagene til, hvornår det vil være optimalt at besvare PRO Diabetes, varierer mellem borgerne. Nogle af borgerne mener, at det vil være godt helt i begyndelsen af deres forløb, så de hurtigt får afdækket, hvor de har udfordringer i forhold til at leve med deres sygdom. Andre mener, at de som nydiagnosticerede ikke er i stand til at besvare spørgsmålene, da det hele er nyt, og de ikke har erfaringer med sygdommen endnu.

Der er to måder, som borgerne ser anvendelsen af PRO Diabetes på. *Den ene* er til at danne et overblik over og give indsigt i deres situation og udfordringer. Her vil det give mening, at borgerne udfylder et skema hver gang, de har et nyt kontaktpunkt i sundhedsvæsenet.

Den anden er til en løbende opfølgning af borgernes adfærd og tilstand, og om der er sket en forbedring eller forværring i borgernes sygdom.

Nogle af de sundhedsprofessionelle vurderer, at PRO Diabetes kan anvendes ved årlige konsultationer som opfølgning. Derved er det også realistisk, at de sundhedsprofessionelle har tiden til at arbejde med PRO Diabetes, og at borgerne vil afsætte tid til at udfylde det.

Nogle af borgerne mener, det vil være godt, hvis man i højere grad videregiver og genbruger de oplysninger, der giver mening at genbruge. Derved kan de undgå at udfylde skemaet flere gange end højst nødvendigt.

5.2 Spørgeskemaet giver et bedre afsæt for samtalen

Nogle af borgerne og de sundhedsprofessionelle oplever, at udgangspunktet for den efterfølgende samtale er bedre, når borgerne har udfyldt PRO Diabetes, og når de sundhedsprofessionelle har forberedt sig ud fra borgernes besvarelser af spørgeskemaerne. Samtalen bliver mere fokuseret, fortæller de sundhedsprofessionelle. Borgerne fortæller, at det er meningsfuldt for dem, når de kan høre, at den sundhedsprofessionelle tager udgangspunkt i deres besvarelser ved samtalen.

Det er, ifølge nogle af borgerne, hurtigere muligt at pejle sig ind på det, der er udfordrende for dem, og dermed hurtigt få talt om, det der kan være svært. De sundhedsprofessionelle oplever tilsvarende, at de hurtigere får sat fokus på områder, som de måske ikke ville have talt med borgerne om som fx symptomer på depression, økonomi og seksuelle problemer. Det bliver samtidig mere legalt for begge parter at tage ømtålige emner op, fordi de udspringer af borgernes egne svar (se citat om ømtålelige emner til højre). De sundhedsprofessionelle kan derefter videregive oplysningernes til borgernes egen læge, som kan henvise til relevante faggrupper. Nogle borgere

Det er borgeren selv, der svarer på spørgsmålene, det vil sige, at man får afdækket nogle områder, som man måske ellers ikke ville få snakket om.

Sundhedsprofessionel, almen praksis, om at ømtålige emner kan fremkomme af borgernes svar.

oplever også, at de ydelser, som de får tilbudt, mange gange er udsprunget af, hvad de har svaret i PRO Diabetes.

Der er dog enkelte borgere, der oplever, at der ikke bliver samlet op på deres besvarelse af PRO Diabetes i den efterfølgende samtale, og som derfor har indtryk af, at den sundhedsprofessionelle ikke har anvendt og forbedret sig ud fra deres besvarelse. Det efterlader borgerne med en følelse af, at deres tid på at udfylde spørgeskemaet er brugt forgæves.

5.3 Spørgeskemaet tilfører værdi

Der er forskel på, hvor meget og hvilken værdi, PRO Diabetes giver borgerne. For nogle af borgerne er PRO Diabetes et godt værktøj, da de kan sidde i ro og mag og forberede sig til en samtale. De fortæller også, at de under deres besvarelse selv blev opmærksomme på nogle ting ved fx deres livsstil, som de ikke havde lagt mærke til tidligere (se citat om værdien af PRO Diabetes til højre). Spørgsmålene i PRO Diabetes er også med til at give borgerne et godt overblik over deres forløb. De omtaler spørgeskemaet som et godt forberedelsesværktøj. Det kan også lette deres forberedelse til samtalen, fordi de ikke skal gætte sig til, hvad der er vigtigt for den sundhedsprofessionelle at vide om borgerne. De går ud fra, at det er dækket i spørgeskemaet.

Når borgerne har udfyldt spørgeskemaet to gange med noget tid imellem, er det rart for dem at kunne se på resultaterne, at de har det bedre samtidig med, at de også kan mærke en forskel. Det giver en god fornemmelse af sammenhæng mellem samtalerne, fortæller nogle borgere. Nogle af borgerne har imidlertid oplevet, at perioden mellem udfyldelsen af spørgeskemaerne er for kort til, at de reelt set har haft tid til at ændre nogle ting i hverdagen.

Andre borgere udtrykker, at de ikke har oplevet en værdi i at udfylde PRO Diabetes, enten fordi deres besvarelse ikke er anvendt i den efterfølgende samtale og derfor ikke bidrager til en forbedring af deres forløb, eller fordi de ikke mener, at spørgsmålene er relevante for netop deres forløb og udfordringer.

5.4 En bedre introduktion til spørgeskemaet

Generelt for borgerne gælder det, at det er vigtigt for dem at blive sat ind i, hvad svarene i spørgeskemaet skal bruges til. Derudover har borgerne brug for vished om, at de sundhedsprofessionelle har tid til at se på deres svar, og at deres svar bliver anvendt til noget. Nogle af borgerne mangler information om både formål med at besvare PRO Diabetes, hvad det skal anvendes til, og hvor lang tid, det tager at udfylde. En bedre introduktion til spørgeskemaet vil for nogle af borgerne gøre, at de synes, det er fint at bruge tid på at udfylde, og dermed føre til, at flere borgere besvarer spørgeskemaet. Flere af borgerne nævner, at de er trætte af at udfylde skemaer fra sundhedsvæsenet i al almindelighed. De føler derfor et behov for at blive motiveret til at udfylde det, ellers prioriterer de ikke tid til det.

Enkelte borgere har ikke besvaret spørgeskemaet, fordi de troede, det var en form for kundeundersøgelse i lighed med nogle, de har modtaget fra fx IKEA. En enkelt borger udtrykker også bekymring for, om data bliver anvendt til at lave besparelser i forhold til behandlingen. Derfor nævner nogle af borgerne, at de er glade for at have en personlig kontakt, fx i telefonen, inden de får tilsendt skemaet.

Så det skema har i virkeligheden hjulpet mig aller-mest udover mig selv.

Lasse, borger, om værdien af PRO Diabetes.

5.5 Det tekniske kan være en udfordring

Nogle af borgerne fortæller, at tekniske udfordringer ved at udfylde PRO Diabetes har medvirket til, at de ikke har udfyldt det. Det kan både være fordi, borgerne har svært ved at finde og besvare spørgeskemaet i e-Boks, og fordi de generelt ikke er fortrolige med elektroniske medier. Enkelte borgere fortæller, at de har forsøgt at printe skemaet ud for at udfylde det. Skemaet fungerer dog ikke i printet form, og det er derfor blevet en barriere for dem i forhold til at få udfyldt det.

De sundhedsprofessionelle fortæller, at det derfor kan være nødvendigt, at en sundhedsprofessionel hjælper nogle af borgerne med udfyldelsen, hvilket er ressourcekrævende. Derudover kan der være en risiko for, at borgerne i situationen bliver påvirket i deres besvarelse, fordi den sundhedsprofessionelle hjælper med at udfylde det.

Nogle af borgerne og de sundhedsprofessionelle, der har haft virtuelle samtaler, fortæller også om tekniske udfordringer med, at begge parter skal kunne se borgernes besvarelse undervejs i samtalen. Det bliver for besværligt for de sundhedsprofessionelle at skifte mellem billederne på skærmen. Derfor kan borgerne typisk ikke se deres egne svar undervejs i samtalen, hvilket vil være det mest hensigtsmæssige ifølge borgerne.

5.6 Spørgeskemaet er langt

Nogle af borgerne foreslår, at der skæres ned på antallet af spørgsmål i skemaet. Dermed kan borgerne bedre forstille sig at besvare spørgsmålene jævnlige for at få en fornemmelse af egen udvikling eller mangel på samme.

Nogle borgere giver udtryk for, at længden i sig selv gør, at de ikke får besvaret skemaet.

Herudover beskriver de sundhedsprofessionelle også, at der er en balance mellem, hvor mange spørgsmål borgerne skal besvare, og hvor meget viden den sundhedsprofessionelle efterfølgende skal håndtere og følge op på. Det kan være for ressourcekrævende for de sundhedsprofessionelle at skulle forberede sig og følge op på en lang række spørgsmål. Andre borgere giver udtryk for, at skemaets længde er tilpas.

5.7 PRO Diabetes og social ulighed

Særligt de af borgerne, der ikke har dansk som førstesprog, er udfordret af sprogets sværhedsgrad i spørgeskemaet. Nogle af borgerne fortæller, at de må vente med at udfylde spørgeskemaet, til deres børn kommer på besøg, så de kan hjælpe dem med at oversætte og udfylde skemaet. De er nervøse for at komme til at skrive noget forkert, fordi de misforstår spørgsmålene. Derfor foreslår de borgere, at spørgeskemaet oversættes til andre sprog end dansk.

Borgerne med flere forskellige sygdomme fortæller, at nogle af spørgsmålene i PRO Diabetes ikke giver mening for dem, da de har konkurrerende sygdomme, og det er svært at svare på spørgsmål isoleret om deres type 2-diabetes. De kan føle, at de besvarer spørgsmålene forkert, fordi deres øvrige sygdomme spiller ind på deres svar og måske giver et billede af, at de har det dårligere, end hvad der er reelt.

De sundhedsprofessionelle udtrykker overordnet set, at det er en udfordring, at de borgere, der har svært ved at passe deres diabetes sygdom, langt henad vejen også er

dem, der ikke har de nødvendige forudsætninger til at udfylde PRO Diabetes (se citat om social ulighed og PRO Diabetes til højre). Det drejer sig fx om, at borgerne skal have adgang til en computer, og at borgerne skal kunne forstå spørgsmålene og dermed være i stand til at udfylde spørgeskemaet. Det handler både om kognitiv funktion, sproglige kompetencer og tilstrækkelig økonomi, fx i forhold til at have en computer.

5.8 Forskellige forhold i forskellige sektorer

Ifølge de sundhedsprofessionelle er der en tydelig forskel på, hvilke rammer de tre sektorer hver især har i forhold til arbejdet med at integrere PRO Diabetes i deres arbejdsgange. De beskriver, at rammerne både er forskellige i forhold til tid og økonomi.

De sundhedsprofessionelle oplever, at det kræver længe-revarende samtaler for at kunne følge op på borgernes svar på PRO Diabetes i tilstrækkeligt omfang, alternativt flere samtaler end én. Det kan være vanskeligt at integrere i almen praksis, hvor der typisk er afsat langt kortere tid til hver samtale med borgerne. Derimod er der afsat længere tid til fx den indledende samtale hos Center for Diabetes og til de årlige statussamtaler på hospitalet.

Derudover er der en prisstruktur i almen praksis, som ikke understøtter en honorering af PRO Diabetes. Der er derfor, blandt de sundhedsprofessionelle, en bekymring for, at arbejdet med PRO Diabetes blandt borgere med type 2-diabetes kan åbne op for en lang række af ekstra konsultationer og undersøgelser, som ikke kan håndteres under de nuværende betingelser i almen praksis.

Det er ærgerligt, at dem, der måske har mest gavn af PRO, ikke får udfyldt det skema.

Sundhedsprofessionel, hospital, om social ulighed i anvendelsen af PRO Diabetes.

Spørgeskema i forbindelse med diabetes
Vedhæftet en meddelelse fra Tina O modtaget 07-01-2020
Spørgsmål vedrørende dit liv med din Diabetes

Diabetes i hverdagen
De næste spørgsmål handler om hvordan det går i forhold til din diabetes.

	Fremragende	Vældig godt	Godt	Mindre godt	Dårligt
Hvordan går det med at passe din diabetes ind i dagligdagen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hvor ofte... ... oplever du at din diabetes begrænser dig i at gøre hvad du gerne vil?	Aldrig	Sjældent	Af og til	Ofte	Hele tiden
... begrænser din diabetes dig i dit samvær med familie, venner og andre mennesker?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6

**Resultater (III):
Udfordringer og behov
for understøttelse
blandt borgere med
komplekse
problemstillinger**

Hovedpointer om bud på understøttende tiltag:

Sproglige udfordringer

- Borgerne efterspørger tilbud om tolkning ved alle samtaler samt ad hoc-oversættelse af fx aftale- og indkaldelsesbreve.
- Nogle borgere ønsker en skriftlig opsamling på aftaler efter hver samtale (gerne på eget sprog).
- Borgerne værdsætter mulighed for holdundervisning på andre sprog end dansk.

Begrænset viden om sundhedsvæsenet og behov for hjælp til praktiske ting

- Nogle borgere har behov for praktiske råd, fx om kontaktoplysninger til øjenlæge.
- De sundhedsprofessionelle foreslår mentorstøtte til borgere med de mest komplekse problemstillinger.
- De sundhedsprofessionelle lægger op til mere opsøgende arbejde fra de sundhedsprofessionelle i forhold til at tilbyde hjælp og støtte til borgerne.

Økonomi kan være en barriere

- Borgerne peger på et behov for øget fokus på vejledning i forhold til tilskudsordninger.

Udfordring ved at have flere konkurrerende sygdomme

- Borgerne efterspørger øget helhedssyn på den enkelte borger mht. andre sygdomme og dermed flere typer af medicin, tilrettelæggelse af tilbud, der passer den enkelte borger samt øvrige sociale og

økonomiske forhold med betydning for borgerens sygdomsmestring.

- Nogle borgere ønsker mere information og rådgivning om, hvordan forskellige sygdomme og forskellig medicin kan påvirke hinanden.
- De sundhedsprofessionelle foreslår tilbud om flere afklarende samtaler afhængigt af, hvor mange kroniske sygdomme borgerne har.
- De sundhedsprofessionelle lægger op til bedre mulighed for direkte henvisning til psykolog, socialrådgiver eller andre faggrupper uden at gå via borgernes egen læge.
- De sundhedsprofessionelle foreslår øget mulighed for at besøge borgerne i deres eget hjem for at få kontakt med dem.

Resultatafsnit III handler om, hvilke udfordringer og behov samt bud på understøttende tiltag, der særligt gør sig gældende for borgerne med komplekse problemstillinger. Det er typisk også de borgere, der ikke aktuelt er i målgruppen for PRO Diabetes. Disse borgere kan fx have udfordringer i forbindelse med at forstå dansk, at forstå sundhedsvæsenets opbygning eller at have flere forskellige sygdomme på en gang. Borgerne og de sundhedsprofessionelle kommer med flere bud på tiltag, der kan støtte borgerne med komplekse problemstillinger. Hovedpointer om disse understøttende tiltag er præsenteret i boksen herover.

6.1 Sproglige udfordringer

6.1.1 Behov for tolkebistand

Borgerne, der ikke har dansk som første sprog, udtrykker, at de kan have vanskeligt ved at forstå både den mundtlige og skriftlige information, når de har kontakt med sundhedsvæsenet. Særligt kommunikation via telefon er udfordrende i forhold til forståelsen for borgerne. Dels har de nogle gange ikke en tolk med under samtalerne, og dels er det sværere for dem at forstå informationen over telefonen.

Både til samtaler med fysisk fremmøde og over telefonen ønsker borgerne derfor at have en person med til at oversætte informationen. Nogle borgere foretrækker at have et familiemedlem eller en bekendt med. Andre foretrækker, at det er en professionel tolk, så borgeren ikke er nødt til at koordinere tolkningen selv.

6.1.2 Ønske om skriftlig opsamling

Nogle af borgerne ønsker, at de efter en samtale med fysisk fremmøde eller telefonisk får tilsendt en opfølgning

med aftaler på skrift, som de så kan få hjælp til at oversætte.

Når borgerne får tilsendt skriftlig information, får de ofte hjælp fra deres børn eller andre bekendte for at få oversat, hvad der står. Hvis de ikke kan få oversat den skriftlige information, har den åbenlyst ingen værdi for dem.

6.1.3 Sproglige udfordringer kan lede til misforståelser

De sproglige udfordringer kan medføre misforståelser og hæmme det gode forløb for borgerne (se citat om sproglige udfordringer til højre). En borger fortæller fx, at han ikke kom af sted til behandling på hospitalet, fordi han ikke forstod den skriftlige information, han havde modtaget.

Derudover kan de sundhedsprofessionelle have svært ved at forstå, hvad borgerne siger. Det frustrerer borgerne, fordi de ikke er i stand til at formulere deres budskab på en anden måde og altså ender med ikke at få sagt, hvad de gerne vil sige til de sundhedsprofessionelle. Nogle af borgerne fortæller om, at de har mødt læger med samme sproglige og kulturelle baggrund som dem selv. Det resulterede i en rigtig god oplevelse og god behandling.

De sundhedsprofessionelle understreger vigtigheden af, at borgerne forstår sygdommen. Et eksempel på tilgang til borgerne kunne være at spørge dem, om de selv kan forklare sygdommen, og hvad det betyder for deres liv og risiko for komplikationer. Hvis borgerne ikke kender deres sygdom, kan de gå til løbende blodprøver og konsultation uden at blive klogere på deres sygdom og dermed ikke være i stand til at tage bedre vare på dem selv.

Jeg forstår ikke rigtigt alle ting. Jeg kender ikke så meget. Der er mange ting og steder, jeg ikke forstår. Det er et stort problem. Men hvad skal vi gøre? Jeg prøver altid at forstå, og jeg siger til dem: Bare snak stille og roligt, ikke meget hurtigt.

Noor, borger, om sproglige udfordringer.

6.1.4 Tilbud på andre sprog end dansk

De sundhedsprofessionelle fra Center for Diabetes fortæller, at de oplever tilbuddene som bedre, efter den specialiserede viden om type 2-diabetes er centraliseret. Der er bl.a. nu mulighed for at samle hold, hvor undervisningen foregår på urdu, arabisk og tyrkisk. Også på hospitalet oplever de sundhedsprofessionelle, at det er til stor gavn for borgerne at Center for Diabetes tilbyder undervisning på andre sprog end dansk. En borger havde haft julelys i øjnene, fordi der var andre som borgeren på holdet. Borgeren forstod informationen og fik en større forståelse for sin sygdom.

6.2 Begrænset viden om sundhedsvæsenet og behov for hjælp til praktiske ting

Nogle af borgerne har svært ved at forstå sundhedsvæsenets opbygning og kan derfor ikke navigere i systemet på egen hånd. Det medfører et øget behov for praktisk hjælp og rådgivning for at understøtte borgernes håndtering af sygdommen bedst muligt.

Borgerne kan fx have vanskeligt ved selv at finde frem til et telefonnummer på en øjenlæge eller købe de rigtige støttestrømper, hvis de sundhedsprofessionelle ikke hjælper på vej, fx med at give en liste med telefonnumre eller et tip til et sted at købe støttestrømper. En sådan hjælp vil øge sandsynligheden for, at borgeren får ringet og bestilt tid hos øjenlægen eller købt de rigtige støttestrømper (se citat om behovet for hjælp til at navigere i sundhedsvæsenet til højre).

Nogle af borgerne efterspørger også hjælp til at søge tilskud til blodsukkerapparat. De ønsker at have et blodsukkerapparat derhjemme. Det er, ifølge disse borgere,

svært selv at tage ansvar for sygdommen, hvis de ikke har hjælpemidlerne til rådighed i hverdagen. Det er ikke tydeligt for dem, hvem der *kan* få tilskud, og hvem der *ikke* kan få tilskud. De oplever, at det kræver meget af dem at finde ud af de forskellige paragraffer, hvorfor de har behov for hjælp til det. En borger mener, at kommunen svigter borgerne, fordi der kan være uklarhed i forhold til, hvem der betaler for fx teststrimler og nåle til behandling afhængig af, om måleapparatet er udleveret af hospitalet eller kommunen.

Borgerne kan, ifølge de sundhedsprofessionelle, have behov for støtte fra en mentor, fx en socialrådgiver eller en fra distriktspsykiatrien, der kan rådgive borgerne individuelt og dermed bidrage til et forbedret forløb. De sundhedsprofessionelle lægger op til, at borgerne i højere grad skal opsøges med henblik på at få tilknyttet en mentor.

6.3 Økonomi kan være en barriere

Økonomiske udfordringer er noget, som borgerne hyppigt refererer til.

Det kan fx være en barriere for borgerne i forhold til at komme af sted til fodterapeut eller et privat træningscenter, fordi borgerne ikke har råd. En borger fortæller helt konkret, at vedkommende lige har meldt afbud til fodterapeut, fordi det er dyrt.

Medicin er også noget, som nogle af borgerne til tider har svært ved at betale for. I de tilfælde er borgerne nødt til enten at bede deres pårørende om at betale for medicinen eller at lade være med at købe deres medicin (se citat om økonomi til højre).

Jeg har mistet øjenlægens nummer. Og jeg kan ikke se så godt. Så sagde min læge, at jeg skulle kontakte øjenlægen. Det har jeg ikke gjort. Jeg er nødt til at gøre det. Jeg skal finde nummeret på internettet – måske min søn kan hjælpe mig? Min læge siger til mig, at jeg selv skal finde det.

Malaika, borger, om behovet for hjælp til at navigere i sundhedsvæsenet.

Og så fik jeg en anden medicin, men den var fandeme dyr, så jeg blev fandeme ruineret hver gang, jeg skulle ned og købe nogle af dem. Ja, et stykke tid, der havde jeg simpelthen ikke råd til det. Der havde jeg simpelthen ikke råd til at købe medicin.

Kenneth, borger, om hvordan økonomi spiller ind i forhold til behandling.

Tilskudsordninger fylder derfor meget for borgerne. Nogle af borgerne udtrykker forundring over, at det er så svært at få tilskud til fx medicin og teststrimler. De mener, at det burde være en gevinst for samfundet, at de er velreguleret ved at tage den rigtige medicin og måle blodsukker hjemme.

Når borgerne ikke har råd til medicin, træning og fodterapeut, får de ikke passet deres diabetessygdom ordentligt. Det påvirker til tider deres helbred så meget, at de ikke kan arbejde, hvilket igen påvirker deres økonomi. Så nogle borgere føler sig fanget i en ond cirkel i forhold til økonomien.

6.4 Udfordring ved at have flere konkurrerende sygdomme

En stor del af borgerne har andre enten fysiske eller psykiske sygdomme udover type 2-diabetes. Når borgerne har flere sygdomme, kan motivationen i forhold til diabetessygdommen være meget lav, da borgerne ofte ikke mærker så meget til den, som de mærker deres øvrige sygdomme (se citat om flere sygdomme til højre).

Andre sygdomme end type 2-diabetes kan også være årsag til, at borgerne ikke kan takke ja til at deltage i træningshold, fx pga. dropfod, dårlig hofte og ryg. Hvis borgerne har svært ved at gå, kan det også afholde dem fra at deltage i de øvrige tilbud, der kræver, at de transporterer sig. Disse borgere kan have gavn af et individuelt tilrettelagt forløb, fx i form af hjemmetræning.

Borgerne med flere sygdomme udtrykker generelt et behov for at blive set som et helt menneske og fx få hjælp til at administrere de forskellige typer af medicin, de får, samt det følelsesmæssige aspekt af at være multisyg. De har kontakt til en række forskellige

sundhedsprofessionelle i deres forskellige forløb og oplever til tider, at de sundhedsprofessionelle ser forskelligt på sygdommene og dermed alt i alt tolker forskelligt på borgernes samlede helbredstilstand og behov for tilbud.

De sundhedsprofessionelle bakker op om behovet for at se individuelt på borgerne. De italesætter, hvilken svær opgave det er at designe et ideelt, generisk, tværsektorielt forløb for borgere med type 2-diabetes, fordi det handler om den enkelte borgers behov (se citat om at se individuelt på borgerne til højre). Opgaven bliver tilmed mere vanskelig, når det gælder borgerne med komplekse problemstillinger, da rækken af faktorer, der spiller ind i forhold til borgernes behov, er lang.

De sundhedsprofessionelle kommer med et konkret forslag om, at borgerne kan tilbydes flere afklarende samtaler afhængigt af, hvor mange kroniske sygdomme de har.

Derudover efterspørger de sundhedsprofessionelle øget mulighed for direkte henvisning til psykolog, socialrådgiver eller andre faggrupper, der kan understøtte borgerne, uden at skulle gå via borgernes egen læge.

Endelig mener de sundhedsprofessionelle, at borgerne i højere grad skal have besøg i eget hjem af de sundhedsprofessionelle. Derved kan de i højere grad sikre, at de får kontakt til og dialog med borgere med komplekse problemstillinger og dermed støtte dem bedre.

Altså, hvis jeg skal være ærlig, så er jeg lidt ligeglad med det dér diabetes lige nu, fordi jeg har så mange andre ting at bøvle med. Så er det sådan en ting, hvor jeg tænker, det kan jeg slet ikke koncentrere mig om.

Pernille, borger, om udfordringen ved at have flere sygdomme.

Sygdommen er i princippet den samme, men alle borgerne er forskellige, og derfor skal man i virkeligheden lave helt forskellige programmer.

Sundhedsprofessionel, almen praksis, om behovet for at se individuelt på borgerne.

7

Sammenfatning og anbefalinger

7.1 Sammenfatning af kortlægningen

Sammenfattende belyser kortlægningen, hvordan rejsen for borgere med type 2-diabetes i sundhedsvæsenet typisk rummer en række forskellige kontaktpunkter, og at det typiske diabetesforløb sjældent er lineært. Det fordrer høj grad af sammenhæng og samarbejde mellem de tre sektorer.

I selve mødet mellem borger og sundhedsprofessionel gavner det borgerne, når de sundhedsprofessionelle gennem god dialog klarlægger, hvad der er vigtigt for borgerne. Når borgernes tværsektorielle diabetesforløb tilrettelægges, så forløbet er tilpasset deres individuelle behov og ønsker, understøttes deres motivation til at håndtere livet med type 2-diabetes.

Det videre arbejde med PRO Diabetes kalder, ifølge kortlægningen, på et arbejde med at gøre PRO Diabetes endnu mere tilgængeligt for borgerne både i forhold til selve redskabet og i forhold til de tekniske samt organisatoriske rammer omkring det.

Endeligt illustrerer kortlægningen udfordringen ved at sammensætte ét standardiseret forløb for borgere med komplekse og varierede problemstillinger. Kortlægningen peger på, at det er en række af forskellige tilbud om hjælp og støtte, der samlet set understøtter den enkelte borger med komplekse problemstillinger bedst.

7.2 Anbefalinger fra kortlægningen

I det følgende afsnit opstiller vi 11 anbefalinger. De 11 anbefalinger udspringer af hovedpointerne i kortlægningens tre resultatafsnit og skal ses som et afsæt i forhold

til det videre arbejde med at styrke det sammenhængende forløb for borgere med type 2-diabetes i alle tre sektorer med og uden PRO Diabetes. Anbefalingerne er nedenfor struktureret ud fra kortlægningens tre kerne-spørgsmål.

I: Kontaktpunkter samt borgernes behov, ønsker og udfordringer

1. Behandlings- og sundhedstilbud skal tilrettelægges, så de tager udgangspunkt i den enkelte borgers behov, motivation og præferencer.
2. Borgere skal opleve, at de bliver hjulpet godt på vej, når deres forløb går fra én sektor til den næste.
3. Sundhedsprofessionelle i alle tre sektorer skal forpligte sig på samarbejde med udgangspunkt i borgers behov, mål og motivation.
4. Borgerne skal gennem alle dele af deres forløb vide, hvem der er deres primære kontakt i sundhedsvæsenet.
5. Motivationen hos borgerne skal understøttes af de sundhedsprofessionelle ved god dialog, en individuel plan og tilbud med andre borgere med type 2-diabetes.
6. De sundhedsprofessionelle skal række ud efter borgerne både individuelt, fx telefonisk opfølgning, og organisatorisk, fx ved at udbyde tilbud hvor og når det passer borgerne.

II: Anvendelsen af PRO Diabetes i borgernes forløb

7. Anvendelsen af PRO Diabetes skal introduceres grundigt og systematisk for borgerne 1) ved opstart af forløb og 2) som opfølgning senere i forløbene med individuelt tilpasset kadence.
8. PRO Diabetes skal gøres mere tilgængeligt for borgerne både ved at lette antallet af spørgsmål, sproget og de tekniske løsninger.
9. Opsætningen af PRO Diabetes i almen praksis skal justeres, så det passer til praksis, bl.a. i forhold til tid og økonomi.

III: Udfordringer og behov for understøttelse blandt borgere med komplekse problemstillinger

10. Helhedssynet på borgere med komplekse problemstillinger skal styrkes i alle tre sektorer, så der tages højde for alle faktorer af betydning for livet med type 2-diabetes, når forløb tilrettelægges.
11. De understøttende tilbud skal i højere grad tilpasses borgere med komplekse problemstillinger, fx ved at etablere udkørende funktioner og samarbejde på tværs af både faggrupper og sektorer med udgangspunkt i borgernes behov.

8

Bilag: Tabel med borgernes baggrundsoplysninger

Tabel med borgernes baggrundsoplysninger

Borger	I målgruppen for PRO Diabetes og med udfyldt PRO	I målgruppen for PRO Diabetes og ikke udfyldt PRO	Ikke i målgruppen for PRO Diabetes	Køn	Alder i år	Beskæftigelse	Antal år med type 2-diabetes
1	x			Kvinde	48	I job/fleksjob	1-5 år
2		x		Mand	31	I job/fleksjob	6-10 år
3	x			Mand	40	I job/fleksjob	6-10 år
4	x			Mand	67	Førtids-/pensioneret/efterlønsmodtager	6-10 år
5	x			Mand	58	Førtids-/pensioneret/efterlønsmodtager	6-10 år
6			x	Mand	75	I job/fleksjob	>20 år
7		x		Kvinde	55	I job/fleksjob	1-5 år
8		x		Mand	74	Førtids-/pensioneret/efterlønsmodtager	11-15 år
9	x			Kvinde	64	I job/fleksjob	>20 år
10			x	Mand	61	Sygemeldt/ikke i job	1-5 år
11		x		Kvinde	73	Førtids-/pensioneret/efterlønsmodtager	16-20 år
12		x		Mand	80	Førtids-/pensioneret/efterlønsmodtager	<1 år
13			x	Kvinde	60	Sygemeldt/ikke i job	<1 år
14		x		Kvinde	47	Sygemeldt/ikke i job	16-20 år
15		x		Kvinde	70	Førtids-/pensioneret/efterlønsmodtager	>20 år
16	x			Kvinde	58	Sygemeldt/ikke i job	<1 år
17	x			Mand	66	Førtids-/pensioneret/efterlønsmodtager	>20 år
18	x			Mand	44	I job/fleksjob	1-5 år
19		x		Kvinde	58	Sygemeldt/ikke i job	>20 år
20			x	Mand	38	Førtids-/pensioneret/efterlønsmodtager	1-5 år
21			x	Mand	80	Førtids-/pensioneret/efterlønsmodtager	>20 år
22		x		Kvinde	54	Førtids-/pensioneret/efterlønsmodtager	6-10 år
23			x	Kvinde	52	Sygemeldt/ikke i job	6-10 år
24	x			Kvinde	65	Førtids-/pensioneret/efterlønsmodtager	6-10 år

