



Borgerens behov i centrum

- Manglende vidensdeling mellem aktører i diabetesforløb

BORGERENS BEHOV I CENTRUM

- Manglende vidensdeling mellem aktører i diabetesforløb

Udarbejdet af Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA), Region Hovedstaden
med støtte fra Sektion for Tværsektoriel Forskning, Region Hovedstaden

Udarbejdet af:

Specialkonsulent Annika Porsborg Nielsen

Specialkonsulent Trine Østerbye Rimdal

Enhedschef Marlene Willemann Würgler

© Kompetencecenter for Patientoplevelser, Region Hovedstaden, København, januar 2020

Henvendelser vedrørende undersøgelsen til:
Specialkonsulent Annika Porsborg Nielsen

Kompetencecenter for Patientoplevelser
Nordre Fasanvej 57
2000 Frederiksberg
Telefon: 38649966
E-mail: kopa@regionh.dk

Billederne i denne rapport tilhører KOPA, og rapportens citater bruges med samtykke fra undersøgelsens respondenter.

1 INTRODUKTION

Resumé	5
Baggrund og formål	7
Undersøgelsens omfang og rekruttering	8
En kvalitativ tilgang	9
Om metoderne	10
Rapportens opbygning og formalia	11

2 RESULTATER

TEMA 1: Opstart af forløb	13
TEMA 2: Borgerens forløb og relation til lægen	18
TEMA 3: Vidensdeling mellem borger og praktiserende læge	26
TEMA 4: Vidensdeling mellem praktiserende læge og det kommunale sundhedscenter	31
TEMA 5: Borgernes oplevelser af diabeteskurset og brugen af Guidet Egen-Beslutning	34
Fem hovedresultater	40
Litteraturliste	41



1

INTRODUKTION

Baggrund, formål og organisering

Borgere med type 2-diabetes efterlyser inddragelse i og koordinering af deres forløb samt deling af relevant viden om dem mellem de forskellige sektorer. Den manglende vidensdeling påvirker både den behandlingsmæssige og borgeroplevede kvalitet og forringer borgernes oplevelse af helhed og sammenhæng i deres forløb.

Med undersøgelsen "Borgerens behov i centrum: Manglende vidensdeling mellem aktører i diabetesforløb" undersøger vi, hvordan borgere med type 2-diabetes og sundhedsprofessionelle kan bidrage til, at viden om borgernes behov og præferencer kan deles mellem det kommunale sundhedscenter og den alment praktiserende læge og i højere grad kan kvalificere borgerens behandlingsforløb.

Kompetencecenter for Patientoplevelser har varetaget gennemførelsen af undersøgelsen. Der har været tilknyttet en referencegruppe bestående af repræsentanter fra både kommune, almen praksis og hospitaler samt Dansk Selskab for Almen Medicin og Diabetesforeningen.

Metoder og datamateriale

Som en del af undersøgelsen er metoden Guidet Egen-Beslutning (GEB) afprøvet i et diabeteskursusforløb i Frederiksberg Kommunes Sundhedscenter for at øge den tværsektorielle vidensdeling om borgernes behov og præferencer. Herudover har vi gennemført en interviewundersøgelse med borgere med diabetes samt med sundhedsprofessionelle fra almen praksis og sundhedscentret.

Undersøgelsens resultater baserer sig på interview med 17 borgere med type 2-diabetes, der har deltaget i diabeteskursus i Frederiksberg Kommunes Sundhedscenter, en diabetessygeplejerske fra sundhedscentret samt tre alment praktiserende læger med praksis i Frederiksberg Kommune.

Resultater

Resultatafsnittet indeholder en opsamling af fem hovedresultater fra undersøgelsen samt en beskrivelse af de øvrige resultater under fem temaer. Undervejs understøttes resultaterne af informanternes egne stemmer i form af cases og citater.

Fem hovedresultater

1. Borgerens behandlingsforløb formes af den enkelte læges tilgang – nogle læger indtager rollen som sparringspartner og én, der motiverer, andre taler kun med borgeren om blodsukkeret og medicin.
2. Informationer om borgernes behov og præferencer efterspørges kun sjældent af de praktiserende læger, og der er ikke nogen systematik, der sikrer en deling af denne viden.
3. Borgerne står selv med ansvaret for at dele deres behov og præferencer med deres praktiserende læge – men de har behov for, at lægen viser, at denne type viden er relevant og legitim.
4. Sundhedscentret og almen praksis giver udtryk for, at en øget vidensdeling om borgerens behov og præferencer kan skabe mere skræddersyede forløb, og at praksissygeplejerskerne er oplagte modtagere af denne viden.
5. Diabeteskurset tilbyder et fællesskab, men efter kursusforløbet oplever borgerne at blive sluppet, og at de selv skal finde nye tilbud, der kan fastholde den nødvendige motivation og støtte.

Tema 1: Opstart af forløb

Borgerne har meget forskellige udgangspunkter, når de bliver diagnosticeret med type 2-diabetes. Nogen bliver chokerede, mens andre mere eller mindre har forventet, at de på et tidspunkt ville få diabetes. Derudover er der forskel på, hvilken tilgang deres praktiserende læge har, når de skal opstarte et nyt behandlingsforløb for en borger med type 2-diabetes. Disse forskelle kan have stor indflydelse på det efterfølgende forløb.

Tema 2: Borgerens forløb og relation til lægen

Når diabeteskurset slutter, føler mange borgere sig sluppet og mangler det sociale samvær fra kurset og opmuntring og støtte fx i forhold til at kunne fastholde deres træningsforløb eller kostændringer. Tema 2 beskriver også de tre typer roller, som de praktiserende læger overordnet set indtager i forhold til borgere med type 2-diabetes. Rollerne er:

- Lægen, der kontrollerer blodsukkerniveau, ordinerer medicin og henviser til andre tilbud.
- Lægen, der har kendskab til hele borgerens liv og tilrettelægger behandlingsforløbet derefter.
- Lægen, der fungerer som sparringspartner og motivator.

Tema 3: Vidensdeling mellem borger og praktiserende læge

Borgerne oplever en mangel på vidensdeling mellem dem og deres praktiserende læge om deres behov, præferencer og ressourcer – som er noget af det, der er fokus på under diabeteskurset. Under konsultationerne hos lægen er der typisk fokus på måling af blodsukkeret og justering af medicin. Mange borgere oplever ingen sammenhæng mellem kurset og det videre forløb hos lægen. Undersøgelsen viser dog, at der er store indbyrdes forskelle på lægernes praksis på dette område.

Tema 4: Vidensdeling mellem praktiserende læge og det kommunale sundhedscenter

Vidensdelingen mellem de praktiserende læger og sundhedscentret er ifølge begge parter begrænset. Både sundhedscentret og de praktiserende læger giver imidlertid udtryk for, at en øget indbyrdes vidensdeling vil kunne skabe værdi og give mulighed for en bedre tilrettelæggelse af borgerens forløb. Dette vil dog kræve organisatoriske ændringer, som styrker de eksisterende muligheder for vidensdeling.

Tema 5: Borgernes oplevelser af diabeteskurset og brugen af Guidet Egen-Beslutning

Dette tema formidler borgernes oplevelser af det kommunale diabeteskursus og deres vurdering af anvendelsen af Guidet Egen-Beslutning i undervisningen.

Borgerne oplever overordnet set det kommunale diabeteskursus som værdifuldt og fortæller, at de har opnået ny viden og er blevet inspireret til at ændre livsstil og sætte nye mål for deres behandling. Borgerne er særligt glade for de konkrete værktøjer, de har fået med fra kurset samt det fællesskab, de har fået med deres medkursister, hvor de kan motivere hinanden til at ændre adfærd.

Borgerne beskriver en række udfordringer, de har oplevet i forbindelse med brugen af metoden Guidet Egen-Beslutning i undervisningen. Mange har haft svært ved at udfylde dialogarkene og oplever ikke, at arkene let kan anvendes ved de efterfølgende konsultationer hos deres praktiserende læge.

BAGGRUND

Behov for øget vidensdeling mellem kommune og almen praksis

Mange borgere med type 2-diabetes oplever kun i ringe grad, at deres forløb mellem de forskellige sektorer koordineres, og at relevant viden om dem deles på tværs af sektorer (Holten-Andersen og Nielsen 2017, Martin et al. 2013). Det påvirker både den behandlingsmæssige og borgeroplevede kvalitet og forringer borgernes oplevelse af helhed og sammenhæng i deres forløb (Guerrero 2015, Pedersen 2016). Mange borgere med type 2-diabetes er desuden multisyge, hvilket stiller endnu højere krav til vidensdeling mellem sektorerne pga. borgernes mange kontaktpunkter i sundhedsvæsenet (Davis et al. 2017). Herudover oplever borgerne en manglende inddragelse i planlægningen af deres behandlingsforløb, og de efterspørger, at deres behov og præferencer i højere grad tages i betragtning, når der skal træffes beslutninger (Wang et al. 2016, Anderson og Funnell 2010, Zoffmann og Lauritzen 2006).

I undersøgelsen "Borgerens behov i centrum: Manglende vidensdeling mellem aktører i diabetesforløb" undersøger vi, hvordan der kan skabes øget vidensdeling om borgeres behov og præferencer mellem det kommunale sundhedscenter og almen praksis.

Den overordnede ledelse af undersøgelsen er varetaget af KOPA. Der har desuden været tilknyttet en referencegruppe, som har kvalificeret undersøgelsen og sikret forankring i de deltagende sektorer. Referencegruppen er sammensat af repræsentanter fra både kommune, almen praksis og hospitaler samt Dansk Selskab for Almen Medicin og Diabetesforeningen.

FORMÅL

Bedre vidensdeling kan øge kvaliteten i borgernes diabetesforløb

Undersøgelsens formål er at afdække, hvordan borgere med type 2-diabetes og sundhedsprofessionelle kan bidrage til, at viden om borgernes behov og præferencer kan deles mellem det kommunale sundhedscenter og den alment praktiserende læge og i højere grad kan kvalificere borgerens behandlingsforløb. Hypotesen er, at en øget vidensdeling vil styrke det tværsektorielle samarbejde og medføre en øget behandlingsmæssig og borgeroplevet kvalitet.

Vi har som en del af undersøgelsen afprøvet, hvorvidt en systematisk anvendelse af metoden Guidet Egen-Beslutning (GEB) i Frederiksberg Kommunes diabetesundervisning kan øge vidensdelingen om borgernes behov og præferencer mellem det kommunale sundhedscenter og almen praksis. Når GEB anvendes, skabes en viden, der kan medvirke til, at beslutninger om borgerens forløb også baseres på borgerens behov og præferencer. GEB-metoden understøttes af en række dialogark (Zoffmann 2004, Zoffmann et al 2008., Zoffmann og Kirkevold 2005). Ved afprøvningen af GEB-metoden i Frederiksberg Kommunes Sundhedscenter har nogle af sundhedscentrets medarbejdere gennemført et GEB-undervisningsforløb forestået af Center for HR, Region Hovedstaden, i samarbejde med forskningsleder Vibeke Zoffmann.

Vi har desuden gennemført en interviewundersøgelse med borgere med diabetes samt med sundhedsprofessionelle fra almen praksis og kommune. Formålet var at afdække borgernes oplevelse af deres forløb i almen praksis, hvordan vidensdeling om borgerens behov og præferencer foregår samt muligheder for at øge denne vidensdeling for at styrke kvaliteten af borgernes behandlingsforløb.

Interview med 17 borgere og fire sundhedsprofessionelle i Frederiksberg Kommune

17 borgere

Ni kvinder og otte mænd med type 2-diabetes, der har deltaget i diabeteskursus i Frederiksberg Kommunes Sundhedscenter i efteråret 2018 til foråret 2019. Interview i ca. en time face-to-face.

Tre læger

Alment praktiserende læger med praksis i Frederiksberg Kommune. Interview i ca. 30 minutter i telefon.

Én sygeplejerske

Diabetessygeplejerske fra Frederiksberg Kommunes Sundhedscenter. Interview i ca. en time face-to-face.

Rekruttering af respondenter

Borgere

Borgerne er rekrutteret via sundhedscentret i Frederiksberg Kommune, hvor de har deltaget i et diabeteskursus. Kurset er én af flere ydelser, der er omfattet af diabetesrehabilitering i kommunen. To konsulenter fra KOPA har ved fremmøde på diabeteskurset fortalt om undersøgelsen og spurgt, hvorvidt deltagerne på kurset havde lyst til at medvirke. Hvis ja, fik de udleveret et informationsbrev om undersøgelsen, og der blev lavet aftale om tid og sted for interviewet.

Læger

Rekrutteringen af de praktiserende læger blev først forsøgt via ledelsen i PLO Frederiksberg samt Frederiksberg Kommunes praksiskonsulenter og samordningskonsulenter. Dette resulterede ikke i tilsagn fra nogle læger. I stedet blev borgere efter interviewet spurgt om navnet på deres egen læge, som konsulenter fra KOPA efterfølgende har ringet op med henblik på deltagelse. Dette gav heller ingen tilsagn. Det er derfor tre læger, der har været tilknyttet undersøgelsen, der er interviewet.

Undersøgelsens kvalitative tilgang har skabt mulighed for at komme i dybden med borgernes tanker, oplevelser og erfaringer. I en kvalitativ analyse skabes validitet igennem dybdeanalyse af fremtrædende mønstre i data, hvilket sætter 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 livsverdener. Nedenfor ses et overblik over de væsentligste forskelle mellem en kvantitativ og en kvalitativ tilgang.



Kvantitativ tilgang

- Anvendes til at teste foruddefinerede hypoteser
- Tager udgangspunkt i undersøgelsens antagelser
- Besvarer spørgsmål som "hur mange" og "hur meget"
- Validitet skabes igennem store repræsentative samples og korrekt kodning
- **UDBYTTE:** Kortlægger en stor gruppe borgere i overfladen og bredden ud fra givne parametre



Kvalitativ tilgang

- Anvendes til åbne og eksplorative undersøgelser
- Tager udgangspunkt i borgernes beskrivelser
- Besvarer spørgsmål som "hvad", "hvorfor" og "hvordan"
- Validitet skabes igennem mønster-genkendelse og dybdeanalyse af data
- **UDBYTTE:** Udforsker og beskriver en mindre gruppe borgers oplevelser og livsverdener i dybden



INTERVIEW

De individuelle interviews med borgere og sundhedsprofessionelle har givet os indsigt i deres tanker, holdninger og erfaringer. Interviewene med borgerne har bl.a. fokuseret på opstarten af deres diabetesforløb, deres oplevelse af kurset i kommunen, deres relation til deres praktiserende læge samt deres mulighed for at dele viden om deres ønsker, behov og præferencer med lægen. De sundhedsprofessionelle blev bl.a. spurgt ind til, hvilken viden de efterspørger fra borgeren, og hvordan denne viden kan påvirke planlægningen af behandlings- og kontrolforløbet med særligt fokus på borgernes ønsker, behov og præferencer.

Alle interview er gennemført ud fra en semistruktureret interviewguide. Alle interview er optaget på diktafon og efterfølgende udskrevet som referater.

MØNSTERANALYSE

Mønstergenkendelse er anvendt som analysemetode, hvor det indsamlede interviewdata analyseres med udgangspunkt i projektets formål.

Mønstergenkendelse er en åben og eksplorativ metode, hvor der ikke arbejdes ud fra på forhånd fastsatte temaer. Resultaterne dannes i stedet af de mønstre, der træder frem under analysen af de indsamlede data fra respondenterne. I processen findes dels de mønstre, der går på tværs af respondenterne, dels de pointer og indsigter, der er specifikke for de enkelte grupper af respondenter (fx borgere og sundhedsprofessionelle).



Rapporten er inddelt i en introduktion, et resultatafsnit samt en opsamling af hovedresultater. Resultatafsnittet er opdelt i fem temaer, som tilsammen formidler de væsentligste indsigter fra undersøgelsen understøttet af borgernes egne stemmer i form af citater. Herudover præsenteres tre eksempler på borgeres forløb.

Borgernes og de sundhedsprofessionelles deltagelse i undersøgelsen er frivillig og er sket med informeret samtykke. Alle navne, der optræder i rapporten, er pseudonymer. Undersøgelsen er anmeldt til Datatilsynet via Region Hovedstadens samlede anmeldelse. Alle persondata er behandlet fortroligt. Undersøgelsen er desuden godkendt af Multipraksisudvalget.



2

RESULTATER



TEMA 1: Opstart af forløb

INTRO TIL TEMA 1

I tema 1 belyser vi, hvordan borgere kan have vidt forskellige udgangspunkter, når de bliver diagnosticeret med type 2-diabetes, og at det kan have stor indflydelse på det efterfølgende forløb. Forskellen ligger både i, hvordan borgernes sundhedstilstand i øvrigt er, samt hvilken tilgang deres praktiserende læge har, når de skal opstarte et nyt behandlingsforløb for en borger med diabetes.

Borgernes reaktioner på diagnosen

Borgerne reagerer vidt forskelligt, når de bliver diagnosticeret med type 2-diabetes. Nogle borgere bliver chokerede over diagnosen og kan efterfølgende blive ramt af skyld og skam i forhold til deres tidligere livsstil. Andre borgere oplever sygdommen som forventelig fx pga. type 2-diabetes i familien, eller fordi de har andre livsstilssygdomme i forvejen.

Lægerne har forskellige tilgange til borgerne

Borgerne beretter overordnet om to forskellige typer tilgange til deres opstart på behandling hos den praktiserende læge. Den ene opleves som et tilbud om et standardforløb, der tilbydes alle borgere med type 2-diabetes. Den anden tilgang indebærer et mere skræddersyet forløb, der er tilpasset den enkelte borgers behov.



Jeg var grædefærdig... eller jeg hylede simpelthen. Nej, hvor var jeg ked af det! Og det var bare mere, end jeg synes, jeg kunne håndtere. Det var ikke spor sjovt.

- Kirsten, borger

Jeg har haft svært ved at anerkende det. Jeg havde svært ved at sige det til venner pga. skyldfølelsen. Jeg sagde bare, at jeg ikke spiste noget sødt længere.

- Birgit, borger

For nogle borgere kommer sygdommen helt uventet, og borgerne er typisk meget chokerede over diagnosen. De beskriver et 'før' og et 'efter', når de sætter ord på tiden omkring, diagnosen blev stillet. Denne gruppe af borgere har typisk ingen andre sygdomme i forvejen og skal derfor til at acceptere at leve med en kronisk sygdom, hvilket er svært for dem. Nogle har også svært ved at forlige sig med, at de har fået en livsstilssygdom, hvilket ikke harmonerer med deres selvbillede.

En del af borgerne føler skyld i forhold til deres hidtidige dårlige livsstil og oplever, at det er deres egen skyld, de har fået sygdommen. Flere skammer sig også over diagnosen og holder det hemmeligt lang tid efter, at diagnosen er stillet.

Det er karakteristisk, at denne gruppe af borgere er meget motiverede i forhold til at ændre livsstil og nogle fortæller, at de allerede fra første dag har købt kondisko og rygsæk.

”

Jeg tænkte, at det er selvfølgelig øv, men at det måske var forventeligt, fordi min far havde det som gammel mand, så der er jo nok noget. Og eftersom jeg jo er en doven hund og har siddet for meget stille, efter jeg er blevet pensionist, så synes jeg heller ikke, jeg havde noget fremragende helbred.

- Jens, borger

”

Lungesygdommen har jeg hver dag – diabetesen er jo en skjult sygdom. Den anden er ikke skjult. Der er kontant afregning hver gang. Den fylder i ALT, for jeg kan jo ikke løbe et maraton, hvis jeg ville det.

- Gunhild, borger



For andre borgere er sygdommen forventelig. Det skyldes fx, at sygdommen i forvejen findes i familien, og at borgeren derfor har vidst, at den også kunne ramme dem. Nogle af borgerne har andre livsstilssygdomme og har derfor hørt om risikoen for også at få type 2-diabetes. For de borgere, der har konkurrerende sygdomme, opleves type 2-diabetes i flere tilfælde mindre alvorlig end andre diagnoser. Sygdommen bliver en del af den samlede sygdomspakke og kommer ikke til enkeltstående at fylde meget for borgerne. De oplever type 2-diabetes som et livsvilkår, der gør, at de skal tilpasse deres livsstil på samme vis, som de i forvejen skal tilpasse livsstilen i forhold til de øvrige sygdomme.

Nogle borgere får et standardiseret tilbud ved opstart af behandlingen



”

Da jeg fik at vide, at jeg havde fået diabetes, var det sådan 'nå, hvad er det for noget', ikk? Men jeg fik jo bare piller.

- Youssef, borger

Borgernes beretninger om deres opstart hos deres praktiserende læge viser, at de i mange tilfælde bliver sat i gang med medicin fra start. Dette er uafhængigt af borgernes aktuelle blodsukkerniveau og deres ressourcer og motivation i forhold til at ændre kost- eller motionsvaner. Borgerne har efterfølgende kontrolbesøg hver tredje eller sjette måned.

Borgerne fortæller, at efter de er kommet på medicin, bliver de henvist til en pakke af tilbud, der kan rette sig mod motion, kost eller kommunens diabeteskursus. Der er imidlertid nogle borgere, som ikke føler sig klar til alle disse tilbud fra start af. De fortæller, at de formentlig ville have fået mere ud af kurset, hvis de havde ventet nogle måneder. Så havde de fået flere erfaringer med sygdommen og ville rent mentalt have accepteret den i højere grad og dermed været klar til at tage et aktivt ansvar for deres helbred.

En borger fortæller, at hun begyndte på diabeteskursus to måneder efter, hun fik diagnosen. Det var for tidligt, og hun følte sig uforberedt i forhold til at stille de rigtige spørgsmål, da hun ikke havde fået sygdommen ind på livet endnu.

Der er således en tendens til, at nogle læger ikke igangsætter en behandling, som er tilpasset den enkelte borger, men snarere tilbyder en standardpakke til alle nydiagnosticerede borgere med type 2-diabetes.

Der findes dog også en mindre gruppe af borgere, der bliver sat i gang med medicin, imens de slet ikke henvises til øvrige tilbud. En del af disse skal selv efterspørge kurserne, som de får kendskab til via fx Diabetesforeningen eller deres bopælskommune.

Nogle borgere får et skræddersyet tilbud ved behandlingsstart



Nogle er meget hurtige med Metformin Jeg kan godt finde på at vente tre måneder. Ligger de stadig højt, får de medicin. Der er jo forskel på patienter. Nogle kan jo ikke arbejde med vægttab, fordi der er meget andet, de kæmper med.

- Kari, læge

Borgere, der modtager et skræddersyet tilbud fra start, fortæller, at deres læge har lagt vægt på, at behandlingsplanen bliver individuelt tilrettelagt. For nogle borgere virker en kostomlægning forholdsvis let at gå til. For andre borgere er det lettere at komme i gang med at være mere fysisk aktiv.

Nogle læger giver borgerne mulighed for at omlægge deres livsstil, inden de udskriver medicin. Både borgere og læger peger på, at dette kræver et godt kendskab til hinanden. Borgerne fortæller, at de får meget klare udmeldinger i forhold til, hvad de skal ændre, og hvordan det skal påvirke deres blodsukker for, at de fortsat kan undgå medicin. Borgerne sætter stor pris på, at de får muligheden for at forsøge at gøre noget selv og ikke bliver sat i medicinsk behandling fra begyndelsen.

Nogle læger forholder sig individuelt til, hvornår det er hensigtsmæssigt, at den enkelte borger bliver henvist til et forløb på kommunens diabeteskursus. De fortæller, at deres oplevelse er, at timingen i forhold til den enkelte borger er central.

En læge fortæller eksempelvis, at det kun er borgere, der har accepteret sygdommen, som stiller krav og har spørgsmål. De tager ansvar for deres eget helbred. Borgerens sygdomsaccept bliver dermed et kriterium for, hvornår lægen vurderer, at det er meningsfuldt at henvise borgeren til et diabetesundervisningsforløb.



TEMA 2:

Borgerens forløb og relation til lægen

INTRO TIL TEMA 2

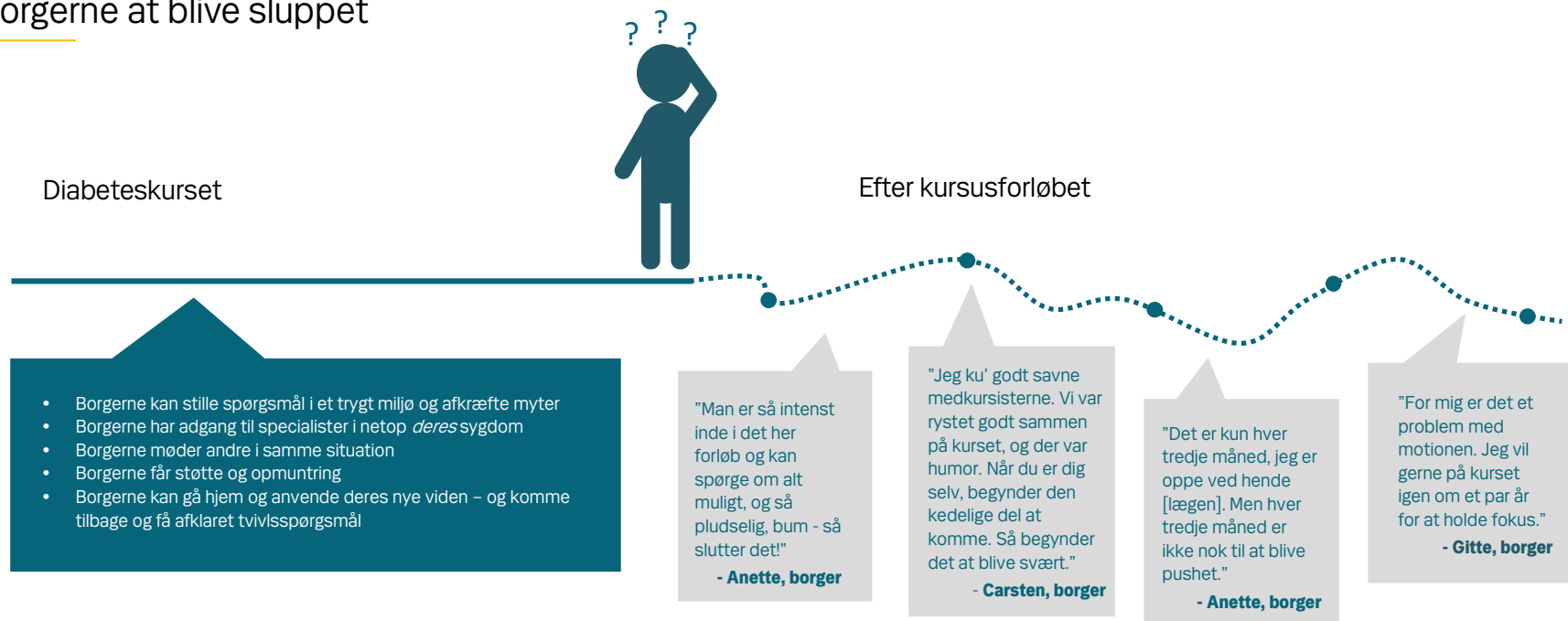
Tema 2 beskriver, at mange borgere føler sig sluppet, når diabeteskurset slutter. De savner det sociale samvær fra kurset og mangler opmuntring og støtte til at holde fast i deres træningsforløb eller kostændringer.

Temaet omhandler også de forskellige relationer, som borgerne beskriver, at de har til deres praktiserende læge. Analysen peger på, at lægerne overordnet set indtager én af de tre følgende roller i forhold til borgere med type 2-diabetes:

- Lægen, der kontrollerer blodsukkerniveau, ordinerer medicin og henviser til andre tilbud
- Lægen, der har kendskab til hele borgerens liv og tilrettelægger behandlingsforløbet derefter
- Lægen, der fungerer som sparringspartner og motivator

Temaet indeholder tre eksempler på borgeres historier, der beskriver, hvordan de tre lægeroller opleves fra borgerens perspektiv.

Diabeteskurset tilbyder fællesskab og støtte – men bagefter oplever borgerne at blive sluppet



Umiddelbart efter de er blevet diagnosticeret med diabetes, kommer de fleste borgere på kommunens diabeteskursus, hvor de bliver undervist i diabetes, kost, livsstil, følgesygdomme mm.

Borgerne bruger diabetesundervisningen som en hjælp til at få sygdommen til at passe ind i deres liv og hverdag. For nogle borgere består det i at erkende, at sygdommen skal fylde mere i hverdagen, end den gør nu, og acceptere, at de skal ændre deres livsstil. For andre hjælper undervisningen dem til at få sygdommen til at fylde mindre og få et realistisk billede af, at man fx godt kan spise sukker en gang i mellem.

De fleste borgere giver udtryk for, at de fik stort udbytte af diabetesundervisningen. Diabeteskurset fungerer for mange som et sikkerhedsnet i de første svære måneder, hvor de skal vænne sig til livet med en kronisk sygdom.

Efter otte ugers diabeteskursus oplever mange borgere at blive sluppet af systemet. De føler sig overladt til sig selv og savner både det sociale fællesskab fra kurset og dét at have en livline i forhold til deres sygdom.

Mange borgere oplever ikke, at deres praktiserende læge fungerer som en sparringspartner, som støtter dem i at lave livstilsændringer eller presser dem til at opnå mål for deres behandling. Flere nævner også, at der er for langt i mellem lægekontrollerne hver tredje eller sjette måned, til at det føles som at være i et forløb.

I det vakuum, der opstår efter diabeteskurset, ender borgerne med vidt forskellige forløb. Nogle sammensætter selv et forløb ved at søge om fortsat at få bevilget træning eller diætistvejledning i kommunalt regi, eller de benytter sig af tilbud fra fx Diabetesforeningen.

Andre borgere går i stå og har svært ved at følge op på de livstilsændringer, der blev sat i gang under diabeteskursusforløbet. Flere fortæller, at de ikke føler sig motiveret til at tage hånd om deres sygdom.

BORGEREN:

- Jeg oplever, at behandlingsplanen er fastlagt på forhånd
- Jeg bliver ikke spurgt ind til mine behov ift. sygdommen og øvrige livsomstændigheder
- Det er blodsukker-målinger og medicin, der bliver brugt tid på i konsultationerne. Der er ikke tid til andet



LÆGEN:

- Jeg har ansvaret for den medicinske behandling
- Kommunen eller praksissygeplejersken står for vejledning og information om livsstil
- Jeg henviser, hvis en borger har behov for fx kostvejledning, fysisk træning eller psykologbistand

Hovedparten af borgerne beskriver, at tiden med lægen bliver brugt til at tale om de seneste blodsukkermålinger og justere medicinen i forhold til målingerne. Borgerne fortæller, at der ved konsultationerne typisk kun bliver talt om tal, og at det foregår lidt per automatik – de anvender ordet ”rugbrødsmaskine” om lægens praksis. De oplever, at lægen ikke går engageret ind i deres behandling, og at kommunikationen primært er envejs. En borger nævner, at det er som om, lægen gerne vil have borgeren på medicin for at være på den sikre side i stedet for at tage en dialog med borgeren om deres ressourcer og behov. Flere borgere fortæller, at de heller ikke selv tager disse emner op hos lægen, da de ikke oplever, at lægen har tid til at gå i dybden med deres situation.

I nogle praksisser er det sygeplejersker, der varetager kontrollerne, og det er kun, hvis der opstår problemer, at borgeren bliver sendt videre til lægen. Det er altså ikke lægen, der forklarer om fx kost og motion. I de tilfælde, hvor sygeplejersken er kompetent, er borgerne glade for løsningen, da de oplever, at sygeplejerskerne tager sig den fornødne tid og er imødekommende. Nogle beskriver dog organiseringen mere

negativt, da de er usikre på, hvorvidt der er udveksling af viden mellem sygeplejersken og lægen, hvilket skaber en afstand mellem borger og læge. De oplever, at deres tilstand skal være meget dårlig, for at de kan se lægen. Nogle borgere møder kun op, hvis de skal se lægen, da de ikke ønsker kun at blive set af sygeplejersken.

Hvis borgerne har andre sygdomme, bliver diabetes typisk blot en del af det eksisterende forløb. Herved kan andre diagnoser overskygge borgernes diabetes inde hos lægen. Borgerne oplever ikke, at sygdommene tænkes sammen. Det kan bl.a. give store udfordringer i forhold til den medicin, borgerne skal tage for de enkelte sygdomme. Nogle borgere synes, det er acceptabelt, at lægen kun forholder sig til blodsukkermålinger og medicin. Denne gruppe har ikke andre forventninger i mødet med lægen og tager selv ansvaret for sygdommen og livsstilsændringerne på sig og fortæller, at de ikke ser det som lægens ansvar.

Gitte er 78 år og har været diagnosticeret med type 2-diabetes i ca. seks år.

”

Hvis der er noget i forhold til den måde, jeg lever på, ville jeg ikke tale med lægen men med sygeplejersken. Hun tager sig tid og koncentrerer sig.

”

Hun [sygeplejersken] er ligesom mellemfilteret ind til dronningen [lægen]. De er ligesom to forskellige funktioner. Jeg taler kun med lægen, hvis det er "vigtigt".

”

Jeg har selv opdaget muligheden for kurser i kommunen via Diabetesforeningen. Jeg tog forskellige kurser og hørte derigennem om diabetesskolen, som jeg sku' gå via egen læge for at komme på. Jeg måtte selv få idéen.

Da Gitte blev diagnosticeret, kom hun på medicin med det samme. Hun husker, at hun blev stillet meget få spørgsmål, fik udskrevet medicinen og gik derefter til kontrol hvert halve år. Det skete ikke andet, fortæller hun, og hun skulle selv bede om at komme på kommunens diabeteskursus.

Gitte gik i begyndelsen af forløbet til kontrol hos sin egen læge. Hun har nu fået ny læge og er dér blevet tilknyttet en sygeplejerske. I den forbindelse oplever hun, at der er kommet langt mere fokus på, hvordan sygdommen påvirker hendes hverdag, og hvad hun selv kan gøre for, at hun bliver bedre stabiliseret. Hun føler, at forløbet er sat mere i system,

efter hun er blevet knyttet til sygeplejersken, og at sygdommen bliver taget mere alvorligt.

Hun fortæller om en meget klar opdeling mellem, hvad hun kommer til sygeplejersken med, og hvornår hun ser lægen. Hun har ikke nogle ønsker om emner, hun vil tage op med lægen, udover en gennemgang af blodprøverne. Hvis der er andre ting, der influerer på hendes måde at leve på, ville Gitte ikke tale med lægen. Hun ville derimod tale med sygeplejersken, da hun oplever, at der i konsultationerne med hende er tid og opmærksomhed.

Lægen har kendskab til hele borgerens liv og tilrettelægger behandlingsforløbet derefter

BORGEREN:

- Min læge spørger altid ind til, hvordan jeg har det
- Jeg kan tale frit om andre forhold, der ikke umiddelbart relaterer sig til min sygdom
- Der er tid nok ved konsultationer
- Jeg oplever, at mine erfaringer med sygdommen også er vigtige for lægen



LÆGEN:

- Jeg er nødt til at forstå den enkelte borger - folk er jo forskellige
- Det er vigtigt for mig at vide, hvad sygdommen fylder for borgeren, og hvordan de håndterer den
- Jeg skal have viden om borgerens liv for at kunne planlægge behandlingen bedst muligt

Nogle læger lægger vægt på at kende til hele borgerens situation for at kunne planlægge deres behandling. Disse læger spørger ind til, hvilke livsstilsområder der er lettest for borgeren at ændre, og hvad borgeren selv tænker om sygdommen. Lægen opfattes som en central rådgiver i forløbet.

Borgere, der oplever denne type relation til deres læge, fortæller, at deres behandlingsforløb bliver planlagt ud fra deres egne input om, hvilke behov de har i relation til deres sygdom, og hvordan deres øvrige liv er. De oplever også, at lægen er lydhør og tilpasser informationen og rådene til deres behov. Mange af borgerne har en stor viden om selve sygdommen, og derfor er lægens rolle at komme med individuelle og skræddersyede råd, som gør det lettere for borgeren at leve med sin sygdom. Det kan fx være, at en borger har vanskeligt ved at deltage i holdtræning pga. skiftende arbejdstider, og at borgeren derfor skal have input til træning på egen hånd. Borgerne oplever, at deres læge prøver at forstå, hvad der ligger bag eventuelle stigninger i blodsukkeret i stedet for at komme med løftede pegefingre.

Fra lægens perspektiv er det også vigtig at få borgeren til at være en aktiv del af forløbet. Der er et samarbejde mellem borgeren og lægen, og det er vigtigt for lægen at vide noget om familien, arbejdet og livet generelt, samt hvad sygdommen fylder for borgerne, for at kunne planlægge den bedst mulige behandling. Hvis nogle borgere er meget motiverede, er det fx muligt, at de kun skal til kontrol hver sjette måned. Hvad borgeren kan ændre, afhænger af, hvad der ellers foregår i deres liv, fortæller en læge. Måske kan de ikke tage sig af det hele nu og her, så må man prioritere og vælge det, de kan gøre noget ved først.

Nogle læger fortæller, at de i nogle tilfælde inddrager borgeren meget og i andre tilfælde knap så meget. En læge peger på, at de også er nødt til at acceptere, at hvis en borger fortsætter den dårlige livsstil til trods for samtaler om livsstilsændring, så kan lægen ikke gøre mere ved det. Det kræver, at lægen kan rumme borgerens egen indstilling og tilgang til behandlingen. Lægen skal altså være klar til at håndtere andre syn end de lægefaglige i planlægningen af behandlingsforløbet.

Anette er 54 år. Hendes type 2-diabetes blev tilfældigt opdaget for to år siden.

”

Altså, jeg synes aldrig min læge har jaget... det har taget den tid, det tager. Og det er altid sådan, at jeg kan spørge uden at føle, at nu sidder der nok nogen derude og venter.

”

Hun kom ind og sagde: "Ja, dit langtidsblodsukker er altså steget," og det vidste jeg jo godt. Og så forklarede jeg hende, hvad der var sket, og hun spurgte meget ind til det, fordi hun ved, at jeg er selvstændig. Og hun ved også, at jeg har travlt.

”

Hun fortalte også, at det var fint at gå, for jeg kunne ikke overskue at løbe. Så jeg synes, hun fik sat mig godt i gang.

Anette er meget tilfreds med sin læge, der fra begyndelsen har spurgt ind til Anettes behov og tilbudt hende at komme på kommunens diabeteskursus tidligt i forløbet. Anette oplever, at hendes læge er god til at rådgive hende i forhold til hendes egne præferencer og ressourcer. Hun har fx svært ved at komme i gang med at løbe, og lægen rådgiver hende derfor til at starte i det små med at gå en tur. Hun oplever, at lægen roser hende og synes, det er sejt af hende, at hun på egen hånd har købt udstyr til at komme ud at gå.

Anettes læge har et godt kendskab til hendes liv generelt. I de situationer, hvor Anettes blodsukkertal er steget, reagerer hendes læge

ved at forsøge at forstå den bagvedliggende årsag til stigningen. Hun agerer altså ikke formanende, fortæller Anette.

Nu bruger Anette ikke længere sin læge til at besvare spørgsmål om sygdommen, da hun har en stor viden selv, som hun bl.a. har fået på diabeteskurset. Hun oplever dog, at lægen stadig stiller spørgsmål til fx hendes hverdag, og hvordan hendes arbejde som selvstændig påvirker hendes livsstil, og at hun kan huske, hvad hun tidligere har fortalt. Det er en positiv oplevelse, at hendes læge har så stor indsigt i, hvem hun er, og hvad der fylder i hendes hverdag.

BORGEREN:

- Min læge hjælper mig med at sætte mål og følger op på dem
- Min læge lægger mærke til, når jeg har tabt mig
- Lægens støtte motiverer mig



LÆGEN:

- Borgeren og jeg skal sætte fælles mål
- Vi må prioriterer det, der er lettest at gøre noget ved her og nu
- Jeg holder borgeren fast på de mål, han eller hun har sat

Nogle borgere – om end få – oplever deres læge som en sparringspartner og én, der motiverer. Det er typisk de borgere, der oplever, at lægen tillægger det værdi at have et indgående kendskab til dem og deres liv og hverdag. Lægen følger op på borgerens mål ved hver konsultation, bakker borgeren op i at nå målene og spørger fx ind til, hvad borgeren har fået ud af diabeteskurset. De borgere, der har en læge, der motiverer dem, er også mere tilbøjelige til selv at fortælle om, hvad de har fået ud af kurset. Selve lægens adfærd beskrives også anderledes af denne gruppe af borgere. De fortæller eksempelvis, at lægen spontant spørger, om de har tabt sig og giver dem highfive eller et klap på skulderen. Det er med til at holde gejsten fra diabeteskurset i live.

Motivationen fra lægen er altså en vigtig faktor i borgernes proces med at påbegynde og fastholde livsstilændringer i forbindelse med deres sygdom. Når lægen fungerer som sparringspartner og én, der motiverer, betyder det, at borgeren ikke føler sig sluppet efter diabeteskurset.

De oplever derimod, at de fortsat er i et forløb, hvor de bliver holdt i hånden og støttet og har en livline, de kan kontakte, hvis de har udfordringer i forhold til at nå deres mål. Relationen til lægen gør også, at mange borgere føler sig mere forpligtede og har lyst til at vise deres læge, at de kan ændre deres livsstil.

En pointe i forhold til relationen til lægen er også, at de her sidder ansigt til ansigt ligesom hos en diætist eller fysioterapeut. Det gør det mere forpligtende i forhold til de aftaler, man laver, mener nogle af de interviewede læger.

Inge er 75 år og har haft type 2-diabetes i otte år.

”

Jeg har en følelse af, at den nye læge går mere op i det, hvilket smitter af på min levevis. Min tidligere læge var mere automatisk.

”

Lægen og sygeplejersken er meget personlige. Lægen siger: "Husker du nu dit og dat?" Lægen kan også finde på at ringe hjem til mig, hvis der har været nogle ting.

”

Hun [lægen] tænker virkelig holistisk og får det hele med. Hver tredje måned taler vi ikke kun blodsukker, vi kan også tale om min fod. Hun kan også sige, det tager vi op næste gang. Husk at sige det til sekretæren.

Inge er en af de borgere, der har skiftet læge, mens hun har haft diabetes. Nogle år efter Inge var blevet diagnosticeret, var hun ikke længere så motiveret til at få trænet og spist ordentligt. Derfor lænede hun sig mere op ad medicinen, som hun beskriver det.

Den nye læge, som hun er skiftet til, tager hendes sygdom mere seriøst, og Inge er begyndt at motionere igen. Den nye læge foreslog også, at Inge skulle tage på kommunens diabeteskursus igen, fordi der kunne være sket meget siden første gang, hun deltog.

Hun føler en større motivation på grund af, at hendes læge følger mere systematisk op på hendes forløb. Inge vil også fortælle lægen om sine mål fra diabeteskurset, som hun ved, at lægen vil bakke op om og følge op på.

Inge oplever, at hun har et samarbejde med sin nye læge, og at lægen går op i, at hun når sine mål. Lægen interesserer sig også for, hvilke faktorer i Inges liv, der kan påvirke hendes motivation for at træne og spise sundt – i modsætning til hendes gamle læge, som kun talte med Inge om blodsukkertal og medicin.



TEMA 3:

Vidensdeling mellem borger og praktiserende læge

INTRO TIL TEMA 3

Tema 3 har fokus på, at der, ifølge borgerne, mangler vidensdeling mellem dem og deres praktiserende læge om deres behov, præferencer og ressourcer. Den nye viden, som borgeren har med sig fra diabetesundervisningen, efterspørges ikke af lægen, og borgerne oplever, at det er svært at sætte deres behov og præferencer på dagsordenen over for lægen.

Når borgerne er til kontrol hos egen læge, er der typisk fokus på lægefaglig viden om sygdommen. Den sparsomme tid bruges på, at lægen måler blodsukkertal og justerer medicin, og den vidensudveksling, der sker, går primært fra læge til borger.

Der er ingen systematik, der sikrer, at den praktiserende læge følger op på diabeteskurset, og det betyder, at der ikke nødvendigvis skabes sammenhæng mellem kurset og det videre forløb hos lægen. Det bliver således tilfældigt og afhængigt af den enkelte læge, hvorvidt viden fra diabeteskurset inddrages i planlægningen af borgerens forløb og behandling. Undersøgelsen viser, at der er store indbyrdes forskelle på lægernes praksis på dette område.

Der mangler vidensdeling mellem borger og læge om borgerens behov, præferencer og ressourcer



1

BORGERENS NYE VIDEN
FRA DIABETESKURSET
EFTERSPØRGES IKKE
AF LÆGEN

2

DEN VIDEN, DER DELES,
ER LÆGEFAGLIG – VIDEN
OM BORGERENS BEHOV
OG PRÆFERENCER ER
IKKE I FOKUS

3

VIDENSDELINGEN SKER
IKKE SYSTEMATISK,
MEN AFHÆNGER AF
DEN ENKELTE LÆGE



”

Ja, jeg spørger jo: ”Nå hvad fik du ud af det [kurset], var det godt?” osv. Men hvordan det indvirker på deres dag til dag liv, og om de nu ændrer sig – det spørger jeg nok ikke så detaljeret til.

- Peter, læge

På diabeteskurset lærer borgerne blandt andet om deres sygdom, kost, motion og livsstil. De bliver også opfordret til at tænke over, hvordan sygdommen indvirker på deres liv, og hvilke ændringer de skal lave i hverdagen for at kunne håndtere deres diabetes bedst muligt. I forbindelse med diabeteskurset har nogle borgere en dialog med de sundhedsprofessionelle om, hvilke mål de ønsker at sætte sig i forhold til deres sygdom, og evt. hvilke barrierer der er for, at de kan nå deres mål.

Derfor er et af formålene med diabeteskurset også at skabe empowerment hos borgerne og sikre, at de føler sig klædt på til at sætte vigtige emner på dagsordenen hos deres læge. Borgerne opfordres til at tænke over, hvilke spørgsmål de vil stille til lægen, og om noget af deres nye viden bør give anledning til nye samtaler.

De fleste af borgerne fortæller dog, at deres konsultationer hos lægen både under og efter diabeteskurset er forløbet, som de plejer. Lægen laver ikke nogen opfølgning på kurset og opfordrer ikke borgeren til at dele indsigter, de har fået eller ting, de har lært i undervisningen.

Borgerne vælger typisk ikke selv at tage emner op fra diabetesundervisningen, da de ikke opfatter lægekonsultationen som et oplagt forum for denne type dialog. De er vant til, at når det angår deres diabetes, handler dialogen med egen læge om blodsuktermålinger og medicin. De har således ingen forventning om at kunne påvirke denne dagsorden, selvom nogle af dem udtrykker et ønske om at kunne bringe deres egen viden i spil hos lægen.

Dette betyder, at for mange borgere vil den læring og indsigt i egne behov, præferencer og mål, som de har opnået i diabetesundervisningen, ikke komme til at forme eller give input til deres diabetesforløb fremad. Det betyder også, at der for disse borgere ikke skabes sammenhæng mellem diabeteskurset og forløbet hos lægen, og at der mangler en kontinuerlig opfølgning på borgerens livsstilsændringer: *”Der var ingen opfølgning på kurset [hos lægen]. Hun har jo givet opgaven videre, da hun sendte mig på kursus.”* – Carsten, borger

Den viden, der deles, er lægefaglig – viden om borgerens behov og præferencer er ikke i fokus

Når borgerne er til konsultation hos egen læge, er der typisk fokus på lægefaglig viden om sygdommen. Tiden bruges på, at lægen måler blodsukkertal og evt. justerer medicin, og viden overføres primært fra læge til borger.

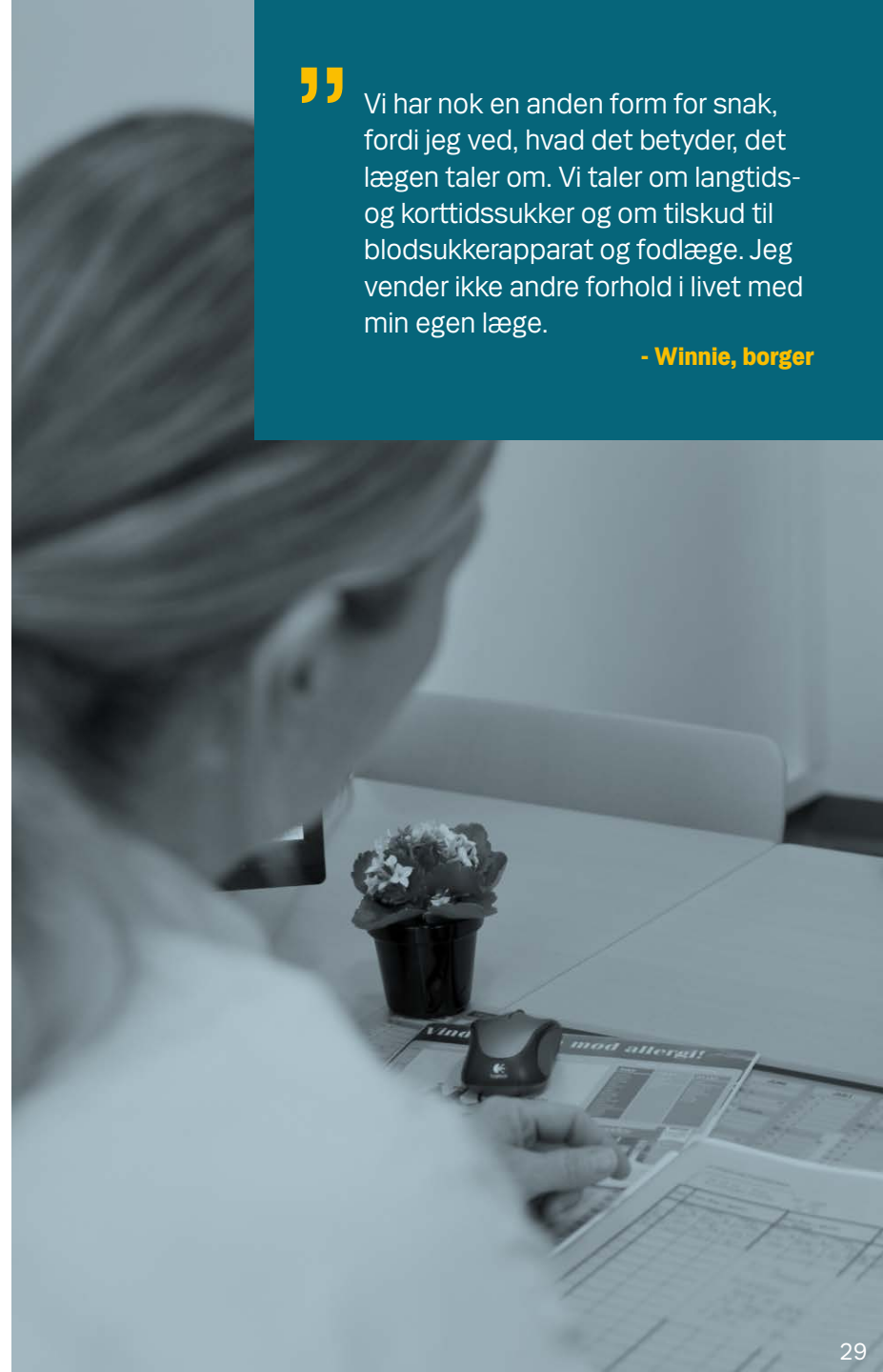
Mange fortæller, at diabetesundervisningen har givet dem bedre indsigt i den lægefaglige viden om sygdommen, og at det betyder, at de bedre kan følge med i samtalerne hos lægen. De føler sig bedre i stand til at stille spørgsmål og i nogle tilfælde udfordre lægens beslutninger, fordi de står på et andet vidensgrundlag. Flere siger også, at de kan bruge deres nye viden til at 'kontrollere', om lægen gør det, han eller hun skal i forhold til deres behandling. De kan fx selv kræve at blive sendt til øjenlæge og fodterapeut, hvis lægen ikke henviser dem af sig selv.

Det er således den faktuelle medicinske viden fra diabetesundervisningen, borgerne typisk bringer i spil hos lægen, og ikke den mere 'bløde' viden om deres behov, præferencer, ressourcer og mål for behandlingen.

”

Vi har nok en anden form for snak, fordi jeg ved, hvad det betyder, det lægen taler om. Vi taler om langtids- og korttidssukker og om tilskud til blodsukkerapparat og fodlæge. Jeg vender ikke andre forhold i livet med min egen læge.

- Winnie, borger



”

Der er forskel på, i hvor høj grad læger spørger ind til borgerens ønsker og behov

Jeg fik ny læge for halvandet år siden. Nu bliver der spurgt ind til, hvordan jeg har det med det. Jeg føler, at de følger med i det – det er ikke bare, at jeg skal op og have taget en blodprøve.

- Bente, borger

Vidensdelingen sker ikke systematisk, men afhænger af den enkelte læge

Både borgere og læger fortæller, at en fast opfølgning på diabetesundervisningen langt fra prioriteres af alle praktiserende læger. Der er ikke nogen systematik, som sikrer, at borgerens behov, præferencer og mål bliver en del af dialogen med lægen og dermed bliver tænkt ind i planlægningen af borgerens behandling.

Det betyder, at det afhænger af den enkelte læge, om han eller hun vælger at spørge ind til disse ting, og undersøgelsen peger på, at der er betydelige indbyrdes forskelle på lægernes praksis på dette område. Det bliver dermed personafhængigt, i hvor høj grad borgerens viden inddrages i planlægningen af deres forløb.

I de tilfælde, hvor lægen ikke spørger ind til borgerens behov, præferencer og mål, bliver det op til borgeren at bære denne viden ind i dialogen med lægen. Det er et stort ansvar, og det kræver ressourcer og kompetencer, som det ikke er sikkert, borgeren har. Dét, at der er kort tid til konsultationerne, og at der også er andet på programmet, bidrager til, at det er svært for borgeren at sætte disse emner på dagsordenen.



TEMA 4:

Vidensdeling mellem praktiserende læge og det kommunale sundhedscenter

INTRO TIL TEMA 4

Tema 4 har fokus på vidensdelingen mellem det kommunale sundhedscenter og de praktiserende læger, som ifølge begge parter bør styrkes.

Sundhedscentret peger på, at en større indsigt i lægens særlige viden om borgerens udfordringer ville hjælpe dem til at skabe det bedst mulige forløb for borgeren. Den viden om borgerens behov og præferencer, som skabes i gruppeundervisningen på diabeteskurset, bliver heller ikke pt. anvendt systematisk i tilrettelæggelsen af borgerens forløb i almen praksis.

Både sundhedscentret og de praktiserende læger giver udtryk for, at en øget indbyrdes vidensdeling ville skabe værdi og give mulighed for en bedre tilrettelæggelse af borgerens forløb. Begge parter peger på, at dette vil kræve organisatoriske ændringer, som styrker de eksisterende muligheder for vidensdeling. Viden om borgerens behov og præferencer bør i højere grad deles mellem sundhedscentret og praksissygeplejerskerne, som i forvejen har samtaler med borgeren om de mere 'bløde' emner.

Øget vidensdeling om borgerens behov og præferencer kan styrke borgerens forløb



”

Vi har en aftale med kommunen om, at vi altid får en lille notits fra sundhedscentret. Vi har aftalt, at den skal være MEGET kort. Det er jo mest, hvis der er noget særligt, eller hvis de skal have endnu et tilbud om kost.

- Kari, læge

Når borgere henvises til diabeteskurset, modtager sundhedscentret typisk en henvisning fra den praktiserende læge, der indeholder nogle oplysninger (om fx diagnose, prøvesvar og evt. andre sygdomme), som sundhedscentret bruger sammen med borgeren i deres forløb. I nogle tilfælde indeholder henvisningen kun ganske sparsomme oplysninger, og i disse tilfælde indhenter sundhedscentret yderligere informationer fra egen læge.

Ifølge sundhedscentrets medarbejdere ville det hjælpe dem til at skabe det bedst mulige forløb for borgeren, at de kunne bygge videre på den særlige viden, lægen har om borgeren. De fortæller, at det styrker samarbejdet, hvis følgende informationer videregives allerede ved henvisningen: *”Ja altså, naturligvis diagnose og relevante blodprøvesvar, øvrige sygdomme, og så om der er nogle særlige sociale forhold, eller hvad de har arbejdet med. Hvad lægen har set som en udfordring. Det er jo den helt særlige viden, hvor lægen kender sin patient. At det rent faktisk er en overlevering, så man kan prøve at lave noget sammenhæng.”* – Katrine, diabetessygeplejerske, sundhedscentret

Sundhedscentrets medarbejdere fortæller, at de gør sig mange overvejelser om, hvilken og hvor meget information om borgerens forløb de videregiver til almen praksis, og hvordan de sikrer, at deres tilbagemeldinger er effektive og relevante for lægen. Som det er nu, får lægen en samlet oversigtstilbagemelding, der giver en status om, at borgeren er påbegyndt et forløb, og som beskriver, hvilke aktiviteter borgeren er tilmeldt. Hvis borgeren har haft et individuelt forløb hos fx diætist eller fysioterapeut, giver disse også en tilbagemelding til den praktiserende læge.

Den viden om borgerens værdier, behov og præferencer, som ofte skabes som et resultat af gruppeundervisningsforløbet, bliver dog ikke anvendt systematisk i planlægningen og udviklingen af borgerens diabetesforløb i almen praksis.

Øget vidensdeling mellem sundhedscentret og praktiserende læger kræver omorganisering på tværs af sektorer



”

Man ku' jo ønske sig, at man forøgede informationsmulighederne mellem parterne. At vi ku' få [kommunikationen] til at fungere bedre med kommunens sundhedscenter – som jo kunne være en ressource, men ikke er det i øjeblikket.

- Peter, læge

Både de praktiserende læger og det kommunale sundhedscenter giver udtryk for, at en øget vidensudveksling mellem parterne om borgeren kan skabe øget værdi og klæde begge parter bedre på til at tilrettelægge det bedst mulige forløb for borgeren. Den viden, der også ifølge lægerne kunne gavne planlægningen af forløbet, er viden om, hvor motiverede borgerne er for at håndtere deres sygdom og foretage livsstilsændringer samt viden om, hvilke ting der ellers fylder i deres hverdag.

For at en øget vidensdeling mellem parterne kan finde sted, skal der ske organisatoriske ændringer, som kan styrke de begrænsede muligheder for vidensdeling, der findes i dag. Sundhedscentret giver udtryk for, at det ville være værdifuldt at modtage mere information om borgeren ved henvisningen fra egen læge, samt at det i nogle tilfælde ville være oplagt, at sundhedscentret informerede lægen om en borgers mål og plan for livsstilsændringer efter endt kursusforløb. Dette kræver en ny type samarbejde, som muliggør en styrket vidensdeling på tværs af sektorerne.

De praktiserende læger ser også muligheder for, at sundhedscentrets viden kan kvalificere deres forløb med borgeren fremad, men de pointerer, at denne viden skal deles med de rette fagpersoner – fx praksissygeplejerskerne, som i forvejen har samtaler med borgeren om de mere 'bløde' emner. Lægerne påpeger desuden, at der i de større fællespraksisser, som i stigende grad vinder frem, vil være bedre grobund for vidensdeling med sundhedscentret. Det skyldes, at fællespraksisserne i højere grad har specialiserede sygeplejersker tilknyttet, som vil være oplagte aftagere af fx information om borgerens forløb på sundhedscentret.

Denne forudsigelse bakkes op af sundhedscentret, som også ser samarbejdet med praksissygeplejerskerne som en værdifuld mulighed for vidensdeling om borgeren: *"Jo, det sker hyppigere, at jeg har en konsultationssygeplejerske i røret, end at det er en læge. Det er lidt nemmere at ringe til hinanden. Jeg kan sagtens forestille mig på diabetesområdet, at det bliver nødvendigt med et tættere samarbejde. Det kan være en god måde at gøre det på, at det så er konsultationssygeplejerskerne, der skriver ind i systemet, hvad der er væsentlig viden for lægen."* – Katrine, diabetessygeplejerske, sundhedscentret



TEMA 5:

Borgernes oplevelser af diabeteskurset og brugen af Guidet Egen-Beslutning

INTRO TIL TEMA 5

Tema 5 formidler borgernes oplevelser af det kommunale diabeteskursus og deres vurdering af anvendelsen af Guidet Egen-Beslutning (GEB) i undervisningen.

Borgerne opfatter diabeteskurset som værdifuldt og fortæller, at de har opnået ny viden og har fået nogle aha-oplevelser, som har inspireret dem til at ændre livsstil og sætte nye mål for deres behandling. De er glade for de konkrete værktøjer, de har fået med fra kurset, som hjælper dem til at omsætte den nye viden til praksis. Borgerne oplever desuden, at de på kurset er blevet en del af et fællesskab, hvor man kan motivere hinanden til at ændre adfærd.

Ud over de positive tilkendegivelser giver borgerne også udtryk for en række ting, de synes, kurset manglede og nogle idéer til, hvordan kurset kan blive endnu bedre.

Endelig beskriver borgerne en række udfordringer, de har oplevet i forbindelse med brugen af GEB i undervisningen. Mange har haft svært ved at udfylde GEB-arkene og oplever ikke, at arkene udgør et relevant redskab til at dele viden med deres praktiserende læge.

Diabeteskurset giver borgeren troværdig information, aha-oplevelser og et realistisk billede af sygdommen

”

Jeg har fundet ud af, at det er okay at spise et stykke kage, det dør du ikke af. Før kurset var det sygdommen, der levede med mig – nu lever jeg med sygdommen.

- Kirsten, borger

”

Jeg vil sige, at den læge der var der [på kurset], der fik jeg mange af mine spørgsmål besvaret. Det var det mest givende – at man ku' stille spørgsmål.

- Helga, borger

”

[Kurset] kunne jeg bruge til noget. Alle de der gode råd fra andre, dem ku' du sådan grine lidt af, for nu vidste du selv, hvad det drejede sig om. Så jeg fik et meget bedre grundlag for at agere i det her. Og en større forståelse for, hvad der skete med mig.

- Michael, borger



På diabeteskurset møder borgeren fagpersoner og specialister, som er troværdige kilder til information om sygdommen. Borgerne fortæller, at de får afkræftet myter om kost, livsstil og medicin og får et nyt vidensgrundlag, som gør, at de bedre kan sortere i råd og tips fra familie og venner. De fremhæver særligt værdien i, at der på kurset kun er fokus på diabetes, og at der er god tid til spørgsmål, hvilket er noget, som mange savner hos deres praktiserende læge.

Flere borgere beskriver, at kurset har givet dem nogle ahaoplevelser, som giver et helt nyt perspektiv på sygdommen. Det kan være første gang, de hører om følgesygdommene til diabetes, eller det kan handle om, at de opdager, hvor meget motion betyder for den daglige håndtering af sygdommen. Dette nye blik på sygdommen kan medvirke

til, at borgeren beslutter sig for at ændre sin livsstil. Kurset giver også borgerne et mere realistisk billede af sygdommen, som hjælper dem til at leve med den, så den hverken fylder for meget eller for lidt i deres hverdag.

Desuden nævner flere borgere, at diabeteskurset har givet dem positivt udbytte og de fremhæver følgende som særligt givtigt:

- Gode og inspirerende oplægsholdere, både interne og eksterne
- Brugbare tips fra fodterapeuten
- Kombinationen af læring og træning er givtig
- Kurset skaber tryghed, fordi information om alle relevante tilbud er samlet ét sted

Diabeteskurset tilbyder et motiverende fællesskab og skræddersyede løsninger til borgerne

”

Altså jeg vil sige, at da jeg gik på diabetesholdet, da var jeg meget motiveret af de andre. Der var en, der bor i nærheden af mig, og vi er begyndt at gå ture sammen.

- Anette, borger

”

Dét har de været gode tilovre på [diabeteskurset]! At se det enkelte menneske... Jeg har jo fx selv gjort opmærksom på, at jeg ikke kan komme ud og gå, og så har de fundet det rigtige tilbud til mig. Så de har været gode, og de brænder for det, de skal formidle.

- Kirsten, borger



En stor gevinst ved diabeteskurset er for mange borgere, at de møder andre, der er i samme situation som dem selv. Det er ofte en helt ny oplevelse for dem at være i et rum med andre, som har samme bekymringer, behov og udfordringer. Flere fortæller, at de ikke har lyst til at snakke med deres familie og venner om deres diabetes, men at kurset bliver et sted, hvor det føles trygt at lufte sine tanker og bekymringer og stille spørgsmål, uden at nogen dømmer én.

En anden gevinst ved det nye fællesskab er, at det giver borgerne mulighed for at danne relationer med andre kursusedtagere, som varer ved efter kurset. Flere fortæller, at de fortsat træner med folk, de har mødt på kurset, og at de motiverer hinanden og holder hinanden fast på de mål for kostændringer og vægttab, som de har sat sig efter kurset.

En tredje positiv ting, borgerne fremhæver ved kurset, er, at underviserne tager udgangspunkt i det enkelte menneskes behov, udfordringer og ressourcer. Mange borgere har oplevet, at deres praktiserende læger har en standardtilgang til deres diabetespatienter, men på kurset oplever de, at de råd og anbefalinger, de modtager, er skræddersyet til netop dem.

Flere fortæller, at det motiverer dem, når underviseren har øje for, hvor netop deres styrker og svagheder ligger. Borgerne opdager, at selvom de måske ikke kan leve op til den ideelle livsstil for en diabetespatient, så kan de arbejde på at opnå de mål, som passer til deres fysik, ressourcer, energi og livssituation.

”

Det der med at man målte blodsukker og gik tur og så målte igen, det var så overvældende. Det var en kæmpe øjenåbner. Hvis de viser, hvor lidt man egentlig behøver at gå for at få den et par streger ned – det er helt utroligt!

- Helga, borger

”

Jeg interesserer mig egentlig ikke for mad, men jeg forstod tallerkeninddelingen. Det er godt, at der er noget, man kan tage med hjem og bruge.

- Flemming, borger

”

Det var en af de ting, vi lærte på kurset, at når du skal op til lægen, så skal du skrive alt det ned, du vil snakke om. Du skal ikke tro, du kan huske det, for han har ti minutter. Og inden du får set dig om, så har I snakket om noget helt andet. Så skriv det ned! Og det ved jeg nu til næste gang.

- Michael, borger



For borgerne giver det stor værdi, når de får konkrete værktøjer med hjem fra diabeteskurset. Der er meget ny viden og mange informationer at holde styr på, og det er en hjælp for borgerne at få nogle redskaber, der gør det nemmere at omsætte den nye viden til praksis i hverdagen. De konkrete redskaber og tips kan også hjælpe borgerens ægtefælle eller familie til at støtte op om fx nye kostvaner og være med til at sørge for, at de bliver efterlevet ved middagsbordet.

Et af de værktøjer, der har gjort størst forskel for kursisterne, er brugen af blodsukkermåler i forbindelse med motion. Næsten alle kursisterne nævner, at det var en stor øjenåbner, da de på kurset oplevede, at en kort gåtur kan få blodsukkeret til at falde med det samme. Alle borgerne har fået en blodsukkermåler med hjem fra kurset, og det har givet dem et håndgribeligt redskab, som de kan bruge i hverdagen til at måle, hvordan

fysisk aktivitet indvirker på deres blodsukker. Flere nævner, at det er en måde at få de abstrakte råd om motion og diabetes omsat til handling.

Flere fortæller også, at tippet om at inddele sin tallerkenen i fødevarer-grupper er en effektiv og konkret måde at minde sig selv om, hvilke fødevarer man bør prioritere.

Kursisterne er desuden glade for rådet om at skrive en huskeliste, inden de skal op til lægen. For det første er der meget, man skal nå på den korte tid hos lægen, og det gør, at man ikke altid selv får taget emner op, man ønsker at tale om. For det andet er det tydeligt, at mange læger har fokus på blodsukkertal og medicin, så borgerne oplever, at de skal insistere på at introducere andre emner. Huskelisten holder dem på sporet og hjælper dem til at få stillet de rigtige spørgsmål.

Borgernes forslag til forbedringer af kurset

Borgerne er overordnet meget tilfredse med udbyttet af kurset, og mange fortæller, at det har givet dem et nyt perspektiv på deres sygdom og nogle konkrete mål for, hvad de gerne vil opnå i forbindelse med deres diabetes og behandlingsforløb i fremtiden.

Udover de positive tilkendegivelser gav borgerne også udtryk for en række ting, de synes, der manglede på kurset og nogle idéer til, hvordan kurset kan blive endnu bedre:

- Flere ville gerne have haft udleveret de viste slides fra undervisningen, så de kunne læse op på det igen bagefter
- Overvej at lægge kurset udenfor normal arbejdstid, da det ellers kan være svært at deltage i alle kursusaktiviteter
- Underviserne burde opfordre til, at man finder en gå-makker eller laver netværk med de andre kursister for at have nogen at gå eller træne med efter kurset
- Flere savner praktiske råd til, hvordan man laver sund og lækker diabetesmad, også gerne med opskrifter til kun én person
- Der mangler et kursus for hele familien med fokus på diabeteskost
- Der burde være større fokus på seksualitet og diabetes på kurset
- Der mangler mere information om risikoen for øjensygdomme

”

Jeg kunne godt ha' brugt nogle opskrifter, som man kunne bruge bagefter – gerne til én person, nu når jeg er alene. Det må gerne passe til min hverdag.

- Birgit, borger



De borgere, som har anvendt Guidet Egen-Beslutning i forbindelse med diabeteskurset, havde både positive og negative oplevelser med arkene. Det, der fylder mest i borgernes tilbagemeldinger, er dog, at de ikke kan huske GEB-arkene, at de ikke syntes, de var meningsfulde at udfylde, og at de ikke har delt indholdet af arkene fra undervisningen med deres praktiserende læge.

Ud af de 17 borgere, der deltog i undersøgelsen, har kun seks gået på et undervisningshold, hvor GEB-metoden er blevet anvendt, og ud af de seks var det ikke alle, der havde anvendt arkene i forbindelse med deres individuelle samtale. Det er således et meget sparsomt datagrundlag, og vores indsigter i anvendelsen af GEB i en kommunal kontekst og i dets potentiale som tværsektorielt vidensdelingsværktøj er derfor begrænsede.

Borgerne kan ikke huske, at de har anvendt GEB-arkene

- Flere borgere kan ikke huske arkene fra undervisningen.
- Nogle kan huske, at de udfyldte nogle ark, men er ikke sikre på, om det var GEB-ark.
- Andre kan huske, de modtog informationsark fra kursets oplægsholdere, men kan ikke huske nogle ark, de selv skulle udfylde.
- Nogle borgere har generelt svært ved at huske, hvad der skete på kurset. De oplever, at de fik så meget information på én gang, at det hele 'flyder sammen'.

Borgerne synes ikke, GEB-arkene var meningsfulde at udfylde

- Nogle borgere påpeger, at det er grænseoverskridende at skulle besvare de mere personlige spørgsmål i arkene, inden de har mødt de undervisere, de skal drøfte arkene med.
- Nogle oplever det at skulle reflektere over deres diabetes som angstprovokerende i sig selv.
- Arkene er ikke målrettet den enkelte borger, og derfor vil nogle af spørgsmålene være irrelevante for borgeren, hvilket er et problem.
- Komplekse spørgsmål om sygdom og sundhed kræver mere komplekse svarmuligheder, end arkene tilbyder.
- Flere nævner, at de ikke bryder sig om at udfylde ark, hvor de skal sætte krydser, da svarene bliver for unuancerede.

Borgerne har ikke brugt arkene til at dele viden med deres læge

- De borgere, som synes, at arkene var svære at udfylde, synes heller ikke, arkene var relevante at dele med deres praktiserende læge.
- Tiden hos lægen er knap, og mange borgere oplever ikke, der er mulighed for, at de selv bringer emner på banen.
- Borgerne synes godt om tippet om at medbringe en huskeliste til konsultationen hos lægen, men de synes, at arkene er for omfattende at tale med lægen ud fra.

1

BORGERENS BEHANDLINGSFORLØB FORMES AF DEN ENKELTE LÆGES TILGANG – NOGLE LÆGER INDTAGER ROLLEN SOM SPARRINGSPARTNER OG ÉN, DER MOTIVERER, ANDRE TALER KUN MED BORGEREN OM BLODSUKKERTAL OG MEDICIN.

2

INFORMATIONER OM BORGERNES BEHOV OG PRÆFERENCER EFTERSPØRGES KUN SJÆLDENT AF DE PRAKTISERENDE LÆGER, OG DER ER IKKE NOGEN SYSTEMATIK, DER SIKRER EN DELING AF DENNE VIDEN.

3

BORGERNE STÅR SELV MED ANSVARET FOR AT DELE DERES BEHOV OG PRÆFERENCER MED DERES PRAKTISERENDE LÆGE – MEN DE HAR BEHOV FOR, AT LÆGEN VISER, AT DENNE TYPE VIDEN ER RELEVANT OG LEGITIM.

4

SUNDHEDSCENTRET OG ALMEN PRAKSIS GIVER UDTRYK FOR, AT EN ØGET VIDENSDELING OM BORGERENS BEHOV OG PRÆFERENCER KAN SKABE MERE SKRÆDDERSYEDE FORLØB, OG AT PRAKSIS SYGEPLEJERSKERNE ER OPLAGTE MODTAGERE AF DENNE VIDEN.

5

DIABETESKURSET TILBYDER ET FÆLLESSKAB, MEN EFTER KURSUSFORLØBET OPLEVER BORGERNE AT BLIVE SLUPPET, OG AT DE SELV SKAL FINDE NYE TILBUD, DER KAN FASTHOLDE DEN NØDVENDIGE MOTIVATION OG STØTTE.

- Holten-Andersen, M. og Nielsen, A. P. Større tryghed i udskrivelsen - Patientrejsen fra indlæggelse til udskrivelse. Rapport udarbejdet af Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, Region Hovedstaden, København, januar 2017.
- Martin, H. M., Rahbek, A. E. og Borst, L. Patientoplevelser i KOL- og Type 2-diabetesforløb. KORA, Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning, 2013.
- Guerrero, Lizette V. Impact of care coordination on diabetes management: An analysis of processes and outcomes. California State University, Long Beach, ProQuest Dissertations Publishing, 2015.
- Pedersen, D. E. Diabetespatienter forsvinder i 'Bermuda-trekanten'. Medicinsk Tidsskrift, 20. december 2016.
- Davis S, Roudsari A, Courtney KL. Shared Decision Making via Personal Health Record Technology for Routine Use of Diabetic Youth: A Study Protocol. Studies in health technology and informatics. 2017;235:63-7.
- Wang Y, Li P, Tian Y, Ren JJ, Li JS. A Shared Decision Making System for Diabetes Medication Choice Utilizing Electronic Health Record Data. IEEE journal of biomedical and health informatics. 2016.
- Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: myths and misconceptions. Patient Educ.Couns. 2010;79:277-282.
- Zoffmann V, Lauritzen T. Guided self-determination improves life skills with type 1 diabetes and A1C in randomized controlled trial. Patient Educ.Couns. 2006;64:78-86.
- Zoffmann V. Guided Self-Determination: A Life Skills Approach Developed in Difficult Type 1 Diabetes 2004:1-285.
- Zoffmann V, Harder I, Kirkevold M.: A person-centered communication and reflection model: sharing decision-making in chronic care. Qual.Health Res. 2008;18:670-685.
- Zoffmann V, Kirkevold M.: Life versus disease in difficult diabetes care: conflicting perspectives disempower patients and professionals in problem solving. Qual.Health Res. 2005;15:750-765.

Kompetencecenter for Patientoplevelser

Nordre Fasanvej 57
2000 Frederiksberg

Telefon: 38649966

E-mail: kopa@regionh.dk

www.patientoplevelser.dk