

Diabetes og påvirkning af hverdag og livskvalitet

konklusion

Rapport nr. 9

**En rapport om 2800
insulinbehandlede diabetikers
holdninger, følelser og oplevelser i
relation til at leve med diabetes**

Forord

Denne rapport er en afslutning af to undersøgelser blandt i alt 2800 insulinkrævende diabetikere. Rapporten er et led i Diabetesforeningens arbejde på at forbedre forholdene for danske diabetikere. Ændringer og forbedringer kan opnås ad mange veje. En af disse veje er f.eks. at beskrive, hvordan diabetikere selv oplever de mange facetter af at leve med en kronisk sygdom.

I Diabetesforeningen har vi i mange år vidst, at diabetes er en sygdom, som på forskellige måder griber ind i alle livets forhold. Langt de fleste diabetikere oplever således insulinfølinger, humørsvingninger, besværet med altid at skulle forholde sig til mad, insulin og blodsukkerniveau, bekymringer i forbindelse med sygdommen o.s.v. At man som diabetiker kan blive angst for at få komplikationer eller føle sig nedtrykt over at have en kronisk sygdom er velkendt og ikke noget, som er isoleret til få særligt påvirkelige diabetikere.

Hvad vi hidtil ikke har kendt er omfanget af dette besvær og disse bekymringer. Med andre ord har der hidtil ikke eksisteret dansk dokumentation for, hvor bekymrede diabetikere er for senkomplikationer, hvor besværligt de oplever, at sygdommen er at leve med o.s.v.

Med denne rapport er dele af disse livsforhold belyst. Som det fremgår, har det været en lang proces at tilvejebringe de i rapporten foreliggende resultater. Den oprindelige meget ambitiøse projektplan har måtte nedjusteres til et mere koncentreret indhold. Dette koncentrerede indhold handler kort sagt om, hvordan diabetes påvirker hverdagen og livskvaliteten hos danske diabetikere. Der er næsten ensidigt fokuseret på "bløde" fakta, som holdninger, oplevelser og følelser. Rapporten forsyner os dermed en vigtig information om, hvad der berører diabetikere i forhold til deres sygdom - en viden som Diabetesforeningen vil anvende i det fortsatte arbejde for at forbedre diabetikernes forhold.

Rapporten kunne selvfølgelig ikke være skrevet, hvis ikke mange gode kræfter havde bidraget under arbejdet. Diabetesforeningen vil med udsendelsen af rapporten først og fremmest takke de mange diabetikere, der beredvilligt har brugt tid på besvarelse af de mange spørgsmål i undersøgelsen. Dernæst skal lyde en tak til Eli Lilly Danmark A/S, der har finansieret store dele af undersøgelsen og afrapporteringen. Endelig skal vi takke arbejdsgruppen bestående af overlæge, dr.med. Kjeld Hermansen, Århus Amtssygehus, 1. reservelæge Søren Gregersen, Århus Amtssygehus, praktiserende læge Peder Christensen, Skødstrup og afdelingssygeplejerske Elisabeth Nordentoft, Slagelse Sygehus, samt konsulentfirmaet Health Care Consulting og Uni-C.

Oluf Borbye Pedersen
Formand for Diabetesforeningen

Indhold

1. Indledende sammenfatning	4	
2. Baggrund og metoder	5	
2.1 Baggrund og forløb	5	
2.2 Spørgeskemaundersøgelsen - metoden	6	
2.3 Interviewundersøgelsen - metoden	6	
2.4 Vurdering af de stillede spørgsmål	7	
2.5 Sammenfatning	8	
3. Konklusioner om diabetes som en faktor i forhold til hverdagen og livskvaliteten	9	
3.1 Insulinvaner	9	
3.2 Om at måle blodsukker og handle ud fra resultaterne	9	9
3.3 Forholdet til behandleren	11	
3.4 Bekymring eller angst for nuet eller fremtiden	12	
3.5 Diabetikernes opfattelse af egen situation	12	
3.6 Parforholdet	13	
4. Afrunding og perspektiver	15	
5. Bilag	17	
5.1 Spørgeskemaer fra begge undersøgelser		
5.2 Frekvenstabeller		

1. Indledende sammenfatning

2500 insulinbehandlede diabetikere (godt 60% af de adspurgte) indsendte i 1997 i besvaret form et omfattende spørgeskema om insulinvaner, blodsuktermålinger, opfattelse af regulationen og regulationen målt i HbA1c, deres følelser omkring diabetes, diabetes som en begrænsende faktor i almindelighed og i parforhold i særdeleshed.

En opfølgende telefoninterview-undersøgelse omfattende 304 insulinbehandlede diabetikere supplerede undersøgelsesmaterialet.

De adspurgte er geografisk, aldersmæssigt og beskæftigelsesmæssigt repræsentative.

Undersøgelsen viser følgende tendenser:

- Der er en klar forskel mellem opfattelse af at være godt reguleret og det mål for HbA1c, som er opstillet af behandlerne.
- Mange er dårligere reguleret end det anbefalede.
- Hyppigheden af blodsuktermålinger er lavere end det anbefalede.
- De, der er i beskæftigelse er bedre reguleret, end de, der ikke er i beskæftigelse.
- De, som lever i parforhold er bedre reguleret, end de, som ikke lever i parforhold.
- De, som er mest tilfredse med deres behandlere, er bedst reguleret.
- Diabetikerne oplyser at have et godt liv, selvom målet for regulationen kun er opnået hos et mindretal.
- Kvinderne synes mere bekymrede og mere deprimerede over deres diabetes end mændene trods ligeværdig regulation.
- Mindre end hver 5. taler med deres behandler eller anden professionel om deres nedtrykthed.
- Blodglukosemåling og overholdelse af kostråd er vanskeligst. Herefter kommer at få nok motion.
- I parforhold føler diabetikeren, at partneren må tage særlig hensyn og føler sig afhængig af sin partner.
- Diabetes kan give anledning til konflikter i parforholdet, men i højere grad i andres parforhold end i den adspurgtes eget. Der er således tale om en generel vurdering.
- En del mænd, men også kvinder oplyser, at deres samliv påvirkes af seksuel dysfunktion eller andre ulemper p.g.a. følinger/insulintilfælde.

2. Baggrund og metoder

2.1 Baggrund og forløb

I februar 1997 udsendtes spørgeskemaer til 4.000 insulinbehandlede diabetikere mellem 18 og 60 år. De stillede spørgsmål vedrørte insulinbrug, blodglukosemålinger, effekt af og frygt for insulinfølinger og -tilfælde, vurdering af egen indsats og sundhedspersonalets assistance, påvirkning af livskvalitet samt om parforhold.

Undersøgelsen var initieret af Eli Lilly Danmark A/S. Selskabet ønskede som led i sin markedsføring af insuliner at vise sin interesse for diabetikernes forhold. Spørgsmål om insulinbrug i forbindelse med måltider havde selskabets særlige interesse i forhold til insulinanaloger, men dels har selskabet ikke haft mulighed for at formulere de stillede spørgsmål og dels har Eli Lilly Danmark A/S finansieret afrapporteringen på et tidspunkt, hvor selskabets monopolstilling på analoginsulinområdet ikke længere er af samme betydning som i 1997.

Spørgsmålene i undersøgelsen er stillet af en arbejdsgruppe bestående af overlæge, dr.med. Kjeld Hermansen, Århus Amtssygehus, 1. reservelæge Søren Gregersen, Århus Amtssygehus praktiserende læge Peder Christensen, Skødstrup og afdelingssygeplejerske Elisabeth Nordentoft, Slagelse Sygehus. Gruppen blev bistået af et konsulentfirma. Eli Lilly Danmark A/S og Diabetesforeningen var repræsenteret ved observatører.

Godt 2.500 besvarede de stillede spørgsmål.

Med hjælp fra Uni-C (en dataafdeling med tilknytning til Århus Universitet) indtastedes alle svar og der blev fritaget et stort antal krydsundersøgelser for at kunne konkludere omkring diabetikernes situation. I første omgang prioriteredes insulinvaner og egenomsorg samt sammenhæng mellem bekymringer og den opnåede regulering.

Desværre blev det hurtigt klart, at videnskabeligt sikre konklusioner på disse områder næppe kunne drages på grund af mangler i undersøgelsens form.

Under evalueringen sås en række tendenser, så som at de unge frygter komplikationer, men ikke måler blodsukker så flittigt, at forebyggelse af komplikationer bliver effektiv. Deres HbA1c lå ligeledes over det ønskede. Den enlige, socialt dårligt stillede mandlige diabetiker klarer sig dårligere end andre diabetikere. Men der var også mange andre observationer, som det kunne være nyttigt at udlede af det store materiale.

Eli Lilly Danmark A/S og Diabetesforeningen besluttede hver for sig at bidrage økonomisk for at afrunde det omfattende undersøgelsesarbejde, herunder gennemføre den kvalitative undersøgelse (interviewene), som var en af manglerne i den oprindelige undersøgelse.

Enkelte af de følgende konklusioner bygger på subjektive iagttagelser under interviewene. Disse konklusioner kan måske ikke ses markant af tallene, men bør alligevel nævnes som forhold, der er væsentlige.

I rapportens bilag findes dels undersøgelsernes stillede spørgsmål og frekvenstabeller for begge undersøgelser. Grundlaget for rapporten er således de vedlagte frekvenstabeller samt et omfattende krydsmateriale. *De i rapporten anvendte kryds kan fås tilsendt ved henvendelse i Diabetesforeningen.*

2.2 Spørgeskemaundersøgelsen - metoden

Der blev udvalgt 4.000 insulinbehandlede diabetikere fra Diabetesforeningens medlemsdatabase. Kun Diabetesforeningen har kendt identiteten af de adspurgte. De udvalgte har fordelt sig over landet ligeligt og ligeligt mellem mænd og kvinder samt alder mellem 18 og 60 år.

Spørgeskemaerne er udsendt fra Diabetesforeningen. Der er ikke udsendt påmindelser, men der er påmindet gennem medlemsbladet. I alt svarede 2.528 eller godt 60% svarede, og efter materialet var blevet rensat var 2.104 fuldgyltige besvarelser tilbage.

Undersøgelsen blev anmeldt til og godkendt af Videnskabsetisk Komité. Fordelingen af svar på alder og køn fremgår af nedenstående tabeller:

Fødselsår

1942-46	1947-51	1952-56	1957-61	1962-66	1967-71	1972-77	Ubesvaret
367	294	349	352	404	379	359	24

Køn

Mand	Kvinde	Ubesvaret
1250	1225	53

2.3 Interviewundersøgelsen - metoden

Der blev fra Diabetesforeningens medlemsdatabase udtaget 400 diabetikere fra Københavns-området, Fyns amt og Nordjyllands amt. De

udtagne er insulinbehandlede og mellem 20 og 59 år. Der er udtaget 15% færre mellem 20 og 29 år end mellem 40 og 49 år og 50 og 59 år.

Det har været nødvendigt at supplere med insulinbehandlede unge fra Roskilde amt, Nordjyllands amt og Århus amt, men disse er udvalgt, så der opretholdes en fordeling mellem by- og landbefolkning svarende til befolkningsgennemsnittet. De 304 interviewede fordeler sig ligeligt på de tre hovedområder både med hensyn til køn og alder. Alders- og kønsfordelingen er som det fremgår af følgende tabel:

Mænd		Kvinder	
Alder	Antal	Alder	Antal
20-29	29	20-29	30
30-39	35	30-39	44
40-49	39	40-49	39
50-59	46	50-59	42

Der er ikke i interviewundersøgelsen spurgt til uddannelse, beskæftigelse, indkomst, social status mv. De nævnte persondata forudsættes at svare til spørgeskemaundersøgelsen, idet tidligere undersøgelser (blandt andet rygevaner blandt 20-69 årige fra 1999 og ulykkesundersøgelse fra 1991-1995) viser, at diabetikere har normal beskæftigelsesgrad. Der er flere funktionærer og førtidspensionister end i baggrundsbefolkningen. Disse forhold forudsætter at være ens i skemaundersøgelsen og interviewundersøgelsen.

Dette understøttes af den store overensstemmelse mellem svarene.

Interviewholdene bestod af 40-55 årige med daglig beskæftigelse i sundhedsvæsenet, offentlig administration eller privat rådgivningsvirksomhed. Interviewene er foretaget fra Diabetesforeningens kontor med deltagelse og supervision af foreningens ansatte. Interviewerne er identiske med det hold, som interviewede 1.300 diabetikere om deres rygevaner (1999). Interviewerne har ikke modtaget honorar, men Eli Lilly Danmark A/S har doneret et beløb til den sportsklub, hvori interviewerne har idrætsudøvende børn.

Interviewene er gennemført på hverdage fra kl. 16.30-21.00. Der er gennemført tre opringninger, hvis en eller to ikke har ført til kontakt. Herefter er pågældende udskiftet med en alders-, steds- og kønsmæssigt ligestillet.

Der er foretaget 480 opkald for at få gennemført 304 interviews.

Kun to af de, som der opnåedes kontakt til, ønskede ikke at deltage, da de fik at vide, hvad interviewet drejede sig om.

2.4 Vurdering af de stillede spørgsmål

Telefoninterviewerne skulle blandt andet tjene til at vurdere, om de stillede spørgsmål er blevet forstået af deltagerne. Interviewerne observerede følgende:

1. Spørgsmål 27: Fører du notater over dine blodsukker-målinger?
De interviewede var i tvivl om opsamlingen af data, som opsamles i et måleapparat og udskrives før en konsultation og herefter kasseres, kan opfattes som modsvarende optegnelser af alle målinger i en dagbog.
2. Spørgsmål 38: Hven synes du bør styre din diabetes?
De interviewede tilkendegav på den ene side, at ansvaret for regulation er deres eget fuldt ud, men under konsultationer ønskes en kvalificeret drøftelse.
3. Spørgsmål 39: Hvordan oplever du den rådgivning om diabetes, du får i dag?
De interviewede så kun i beskeden omfang egen læge. Mange havde også meget lille kontakt til sygeplejerske, diætist og socialrådgiver. Flere havde svært ved at give ambulatorielægen karakterer, idet de tilses af flere.
4. Spørgsmål 41: Hvor ofte har du haft insulinføling, -tilfælde, -chok?
Blandt de interviewede herskede nogen usikkerhed om forskellen mellem især de 2 sidste begreber.
5. Spørgsmål 46: Hvad gør du når du har føling mellem måltider?
Her herskede der usikkerhed omkring delspørgsmålene
6. Spørgsmål 52.2: Jeg passer bedre på mig selv end før jeg fik diabetes?
En del mente, at de måske passede bedre på sig selv, men de fleste interviewede har haft diabetes så længe, at de ikke med rimelighed kunne svare.
7. Spørgsmål 54: Hvad er sværest at passe ind i hverdagen?
Enkelte af de interviewede mente ikke, at de havde svært ved noget omkring deres diabetes. Der var dog tale om så få, at det ikke har betydning for konklusionen.
8. Delspørgsmål 64.6 og 65.6: Hvor enig er du i, at diabetes ikke er et problem i forhold til det at få børn?
Intervieweren har selv fejlopfattet spørgsmål og svar, idet delspørgsmål er anderledes opbygget end de øvrige delspørgsmål. Det må formodes, at

også deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen kan have sat X et forkert sted.

2.5 Sammenfatning

Erfaringerne fra interviewundersøgelsen viser, at deltagerne har forstået det, der er blevet spurgt om, bortset fra enkelte spørgsmål, som enten har været formuleret forkert i forhold til sammenhængen eller er blevet vurderet som irrelevante af den interviewede. Telefoninterviewerne har givet flere nuancer i svarene sammenlignet med spørgeskemaundersøgelsen. Dette skyldes naturligvis muligheden for at kvalificere sit svar i et interview. Imidlertid vil disse uddybende kommentarer ikke kunne læses af talmaterialet i form af frekvenstabeller og krydstabeller.

I en række besvarelser er der statistiske forskelle mellem spørgeskemaundersøgelsen og interviewundersøgelsen. Dette kan tilskrives to forhold, men er ikke forsøgt nærmere belyst. For det første ligger der 3 år mellem det oprindelige materiale i form af spørgeskemaundersøgelsen og den opfølgende interviewundersøgelse. Dette kan naturligvis have givet forskelle i besvarelserne eftersom udviklingen i behandlingsformer, tilskudsordninger m.v. ikke har stået stille i de tre år. For det andet er der grundlæggende forskel i måden at spørge på. I spørgeskemaundersøgelsen har svareren mulighed for at gennemtænke såvel spørgsmål som svar, hvor et telefonisk interview kræver anderledes spontane svar på det mundtligt formulerede spørgsmål. I interviewet har svareren som ovenfor nævnt endvidere mulighed for at kvalificere sit svar, når vedkommende føler, at en nuancering måtte kræves. Endelig må man ikke underspille den betydning den personlige kontakt mellem interviewer og svarer kan have, hvilket kan påvirke besvarelsen såvel positivt som negativt.

Disse forbehold til trods er der med den opfølgende interviewundersøgelse alligevel tale om en anvendelig og nyttig nuancering af det oprindelige materiale fra 1997. I det følgende vil de mest valide og anvendelige konklusioner derfor blive trukket op.

3. Diabetes - en faktor i forhold til hverdagen og livskvaliteten

3.1 Insulinvaner

De fleste diabetikere tager insulin kort tid før et måltid, men ikke nødvendigvis lige mange minutter før f.eks. morgenmad og øvrige måltider.

Den hyppigste terapiform er flergangsterapi. Kun få oplyser, at de finder det svært at tage insulin kort tid før et måltid. De, som finder det besværligt, angiver ret så forskellige grunde, men dog især arbejdsforhold og forglemmelser.

De fleste doserer insulin efter det, de skal spise, men der er dog en om end mindre del, som bruger faste doser, og som ikke umiddelbart ændrer herpå ved f.eks. følinger.

22. Justerer du din insulindosis i forhold til, hvad du har tænkt dig at spise til dine måltider?

Altid eller næsten altid	27,30 %
Mere end halvdelen af gangene	24,34 %
Ca. halvdelen af gangene	9,87 %
Mindre end halvdelen af gangene	15,13 %
Sjældent eller aldrig	23,36 %

Der er stort set ingen, som finder det ubehageligt at stikke sig, og de interviewede har undret sig over spørgsmålet, idet de har vænnet sig til det ikke særligt intense ubehag.

3.2 Om at måle blodsukker og handle ud fra resultaterne

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at mange diabetikere bygger deres daglige regulering af blodglukosen på erfaringer, og ikke målinger før hvert måltid. De måler ekstra ved sygdom og ved ekstrem fysisk udfoldelse.

24. Når du føler dig veltilpas, hvor tit måler du så din bg-værdi?

Hver dag	18 %
Ca. 4 - 6 dage om ugen	5 %
Ca. 2 - 3 dage om ugen	11 %
Ca. 1 dag om ugen	16 %
Ca. 1 dag hver 14. dag	17 %
Ca. 1 dag hver måned	11 %
Mindre en én dag hver måned	7 %
Jeg måler det aldrig	4 %

Jeg anvender hovedsagelig urinstiks	1 %
Andet	6 %
Har sat flere krydser	4 %
Ubesvaret	1 %

Det er værd at bemærke, at spørgeskemaundersøgelsen blev lavet før teststrimlerne blev gratis. Prisen på målestrimler tillægges en vis betydning af flertallet af diabetikere, idet kun 27% angiver, at prisen ingen indflydelse har for hyppigheden af målinger, hvorimod 53% angiver, at prisen har nogen eller høj grad af indflydelse for, hvor ofte de måler blodglukose.

Kun et mindretal laver optegnelser for målingerne, men mange gemmer dem i apparaternes hukommelse, dog uden en egentlig efterbearbejdning.

Interviewundersøgelsen bekræfter, at diabetikere måler blodsukker færre gange om dagen end anbefalet.

Et flertal finder, at deres diabetes er reguleret til et 5-tal på en skala fra 1 til 7 (1=dårlig og 7=meget fint). Der er en svag tendens til, at kvinderne bedømmer både deres egen regulation og deres egen indsats ringere end mændene, selv om deres langtidsblodsukker er lig med eller bedre end mændenes.

Som nævnt måler flertallet deres blodsukker mindre end de anbefalede 4 gange om dagen. Hvis blodsukkeret er lavt, justeres med typisk mælk, juice eller mad, men der måles normalt ikke kort tid efter for at se om, blodsukkeret er bragt på et bedre niveau.

HbA1c ligger hos ca. 1/3 over 8%. Der er ikke markante alders- eller kønsforskelle i relation til HbA1C. Til gengæld er de, som er i beskæftigelse, bedre reguleret end de, som ikke er i beskæftigelse.

30. Hvad var din HbA1c-værdi, sidst den blev målt?

Under 5	0,99 %
5 til knap 6	3,29 %
6 til knap 7	10,86 %
7 til knap 8	39,80 %
8 til knap 9	28,95 %
9 og derover	10,20 %
Ved ikke	5,59 %

Ikke målt	0,33 %
-----------	--------

De fleste har juice eller druesukker på sig for at imødegå følinger. Et mindretal vælger undertiden at lade blodsukkeret ligge højere end ønskeligt for bedre at klare forskellige situationer.

Lavt blodsukker påvirker diabetikerne på arbejde eller ved andre gøremål. Kun få påvirkes socialt, men en del oplyser, at sløathed eller irritabilitet naturligvis påvirker omgangen med andre mennesker. Flere mænd fra 40-års alderen oplyser at have potensproblemer, som de forbinder med blodsukkerregulering, men kun få søger professionel bistand. En mindre del af de midaldrende kvinder peger på seksuel dysfunktion. Det er især interview-undersøgelsen, som i uddybende svar belyser denne problemstilling.

Ved vurdering af hvad der er sværest i hverdagen peger stort set lige mange på blodsukkermålingerne og at overholde kostrådene. Som det tredje - i prioriteret rækkefølge - kommer motionen som en vanskelighed.

3.3 Forholdet til behandleren

Som nævnt ovenfor er spørgsmålene om opfattelsen af den professionelle assistance uheldigt formuleret. Derfor er det ikke rimeligt at konkludere markant ud fra svarene. Tabellerne skal derfor læses med forbehold for, at en lav ranking kan betyde lille kontakt mere end utilfredshed.

Den praktiserende læge bedømmes ikke af de, som også tilses i et ambulatorium. Ambulatorielægen er for mange ensbetydende med flere personer. Generelt er der for lidt tid til en tilfredsstillende konsultation.

Overraskende oplyser mange interviewede, at de har meget lidt kontakt til diætist og endnu mindre til socialrådgiver. Kontakten til sygeplejersken er noget mindre end forventet.

Fodterapeuten får i interviewene en positiv bedømmelse. En del interviewede peger på, at der er bedre tid hos fodterapeuten.

Øjenlægen, diabetessygeplejersken og Diabetesforeningen bedømmes i interviewundersøgelsen meget positivt af flertallet.

Flertallet af de, som både opfatter sig som godt reguleret og som er det, opfatter behandlingerne som væsentlige støtter i indsatsen imod senkomplikationer. Men også mange, som er mindre godt reguleret, mener, at

deres behandlere støtter dem godt i forebyggelsen af komplikationer. De, som er meget kritiske over for behandling, er typisk dårligere regulerede. Det kan pege på manglende motivation, som en engageret behandler vil fremme.

Det skønnes, at interviewundersøgelsen giver et mere nuanceret billede, da mange ønsker at udbygge deres svar frem for at give karakterer. Som anført ovenfor gælder det også ansvaret for en god regulation, som diabetikerne klart markerer er deres, men vel at mærke sekunderet af lægerne.

Flere interviewede oplyser, at de har en god fornemmelse af, hvad de må spise, men mange oplyser, at kostrådene er svære at følge. Der er et klart fingerpeg om, at der er pædagogiske mangler eller en uvilje imod at følge diætplaner eller begge dele.

3.4 Bekymring eller angst for nuet eller fremtiden

For nogle år siden gennemførtes en undersøgelse blandt diabetikere om deres bekymring på grund af deres sygdom. Det konkluderedes, at et overvejende flertal var mere bange for insulintilfælde end for senkomplikationer.

Både den nu gennemførte spørgeskemaundersøgelse og interviewene viser klart, at der er sket en markant holdningsændring. Næsten alle frygter i dag senkomplikationer mere end insulintilfælde.

49. Hvad frygter du mest at få i fremtiden?

Insulintilfælde eller -chok	9,21 %
Sendiabetiske komplikationer	81,91 %
Ved ikke	8,88 %

Et klart flertal bekymrer sig ikke om følinger, som mange oplever ugentligt. Især kvinderne udtrykker nogen bekymring for insulintilfælde. Billedet er det samme for insulinchok, men de fleste tænker ikke over insulintilfælde eller insulinchok til dagligt. Kun få oplyser, at de har haft mange insulinchok. De fleste erkender at have haft det for lang tid siden.

De insulinbehandlede diabetikere måler blodsukker sjældnere end anbefalet. De fleste mener dog at have godt styr på deres diabetes. HbA1c er gennemsnitlig højere end 7,5%, og der er derfor i både spørgeskemaundersøgelsen og interviewundersøgelsen en modsætning mellem frygten for komplikationer, færre blodsukkermålinger end anbefalet og et højere HbA1c-værdi end de 7,0-7,5%, som bør tilstræbes (hvis lavere værdier ikke kan opnås).

Mænd oplyser ikke at være deprimeret over at have diabetes i samme omfang som kvinderne. Både mænd og kvinder snakker i givet fald med pårørende, men sjældent med en fagperson. Kvinder spiser mere, mens mænd udfolder sig fysisk eller "trækker sig ind i sig selv".

3.5 Diabetikernes opfattelse af egen situation

Der synes ikke at være tvivl om, at diabetikerne er mere tilfredse med egen indsats end det, som følger af de råd, som typisk gives fra behandlerne med hensyn til blodsuktermåling, diæt og målet for HbA1c.

I enkelte af svarene ses en manglende viden om, hvad der kan opnås, men for det meste er der tale om et bevidst valg og brug af erfaringer. Dette afspejles i vurderingen af regulation og den relative ubekymrethed. De fleste er helt enige i, at de har et godt liv, uanset at flertallet er reguleret dårligere end anbefalet. Mængden af komplikationer kan ses i nedenstående tabel.

	Spørgeskemaundersøgelsen	Interviewundersøgelsen
Påvirkning af synet	378	119
Påvirkning af nyrefunktion	192	47
Påvirkning af følesans	175	48
Påvirkning af kredsløb	138	34
Påvirkning af hjertet	64	22
Andet	130	8

Der synes at være tvivl om, hvorvidt begrebet komplikationer er forstået af alle i interviewundersøgelsen.

Diabetikerne føler, at diabetes kun i mindre grad er hæmmet i deres sociale liv. Dette manifesteres f.eks. også i forhold til ferieplanlægning, hvor kun de færreste lader deres diabetes påvirke valget af rejsemål o.lign.

Som tidligere nævnt undlader den store andel af diabetikerne i begge undersøgelser ofte eller af og til at følge kostrådene ved at spise noget, de godt ved, de burde undgå.

Som nævnt påvirker de lave blodsukre det øjeblikkelige velbefindende, men tanker herom fylder ikke så meget i hverdagen.

De fleste opfatter deres sundhedstilstand som god (5-6 på en 7-skala) og et mindretal - især kvinder - føler sig deprimeret over at være diabetikere,

selvom en del af disse oplyser, at der kan være anden årsag til den deprimerede tilstand.

3.6 Parforhold

Til spørgsmålet om reaktioner på familiens indblanding i måden at regulere deres diabetes på oplyses følgende: I spørgeskemaundersøgelsen bliver ca. 1/3 af og til og knap 30% ofte eller altid irriterede, når pårørende blander sig i deres diabetes. I interviewundersøgelsen er det mindre end 1/5 der af og til og 1/5 som ofte eller altid bliver irriterede. Denne markante forskel må primært tilskrives de forskellige former at stille spørgsmålet på (hhv. skriftligt og mundtligt).

Bedømmelsen af hvad diabetes generelt kan betyde i et parforhold afviger fra bedømmelsen af, hvad diabetes betyder i den svarendes eget parforhold.

I den generelle vurdering mener mange - uddybet i interviewundersøgelsen - at det kan give problemer i et parforhold, at den ene skal tage hensyn til den andens diabetes. Ligeledes at diabetes kan give anledning til skænderier. De fleste mener dog ikke, at diabetikeren kan føle sig som en mindre god partner.

Mange tror, at diabetes kan give overvejelser omkring det at få børn, og at partneren kan føle sig afhængig af sin partner.

I vurderingen af eget parforhold indgår forventninger om, at rutiner mindsker problemer. Kun få oplyser, at de kan have diskussioner/skænderier på grund af diabetes. De kan, om end i mindre grad end generelt for andre par, føle en vis gensidig afhængighed og hensyntagen.

De lidt ældre oplyser, at de tidligere følte, at deres diabetes måtte indgå seriøst i overvejelser om ikke at få børn, men er som en del yngre i dag af den opfattelse, at det ikke er noget væsentligt element i sådanne overvejelser.

4. Afrunding og perspektiver

Denne rapportes konklusioner om diabetes påvirkning af diabetikernes hverdag og livskvalitet rummer en viden, som ikke har været beskrevet tidligere. For første gang er det lykkedes at samle og belyse mange af de konsekvenser for hverdagen og livskvaliteten det har at have diabetes.

Det videre spørgsmål er, hvad denne viden kan bruges til? Diabetesforeningen arbejder for at forbedre diabetikernes forhold. Rapportens konklusioner viser, hvilke områder det i fremtiden er væsentligt at arbejde videre med.

Blodsukker måles ikke så ofte som anbefalet. Det er de færreste diabetikere, som måler blodsukkeret de anbefalede 4 gange om dagen: før hvert hovedmåltid og ved sengetid. Der er selvfølgelig en række forhold som ligger til grund for dette - rapporten peger bl.a. på, at mange lader erfaringen indtage målingens rolle. Desværre er det også dokumenteret, at ca. en trediedel har et HbA1c, som ligger over 8%. Erfaringen må derfor siges, at være en utilstrækkelig erstatning for blodsukkermåling på længere sigt.

Rapporten påpeger også, at der er dårlig overensstemmelse med hyppigheden af blodsukkermålinger, en overvejende positiv vurdering af egen regulation, det faktiske HbA1c og angsten for senkomplikationer.

Det er fra lægefaglig hånd videnskabeligt dokumenteret, at et HbA1c ideelt skal ligge på 7,0 - 7,5% eller lavere. HbA1c-niveauet er proportionalt med muligheden for at undgå senkomplikationer på længere sigt. Brugen af blodsukkermåling og moderne insulin anvendt i flergangsterapi giver den enkelte diabetiker muligheden for selv at styre sin sygdom. Men samtidigt bliver det også den enkeltes eget ansvar at opnå et godt HbA1c-niveau. Rapporten viser, at dette bedst sker i samspil med sundhedsfagligt personale i form af læger eller sygeplejersker. De diabetikere som vurderer rådgivningen hos lægen positivt har typisk også et bedre HbA1c. Omvendt gælder også at faren for at have et dårligt HbA1c er større, hvis rådgivningen hos lægen vurderes negativt.

Der er behov for information om hjemmemåling, som involverer diabetikerne selv, Diabetesforeningen og det sundhedsfaglige personale på diabetesambulatorier eller i praksis. Der er grund til at vurdere, om der gives tid til tilstrækkelig instruktion, motivering og undervisning.

Diabetikeren har i den sidste ende selv ansvaret for at vælge. Den enkelte har suverænt retten til at definere sine mål livskvalitet med den deraf følgende livsstil. Fravælges anvisninger fra læger, sygeplejersker og/eller diætister er det diabetikerens suveræne ret at gøre dette. Når rapporten dokumenterer, at dette fravalg i et vist omfang forekommer, kan man imidlertid ikke bare tilskrive det den enkeltes helt nøgterne vurdering og valg. Man må i stedet

spørge, hvad årsagerne til dette fravalg skyldes, og hvorledes disse årsager evt. kan minimeres. Opgaverne for Diabetesforeningen og for det sundhedsfaglige personale er derfor at undgå at blive årsag til et evt. fravalg. Diabetesforeningen skal fortsætte sit oplysende arbejde via medlemsbladet, foreningens hjemmeside, øvrige publikationer og den direkte medlemsrådgivning. Selv om der allerede har fundet megen kommunikation sted om vigtigheden af hyppige blodsuktermålinger, balancen mellem måltider og insulin o.s.v. vil opgaven næppe kunne afsluttes på noget tidspunkt. Information til medlemmer er en kontinuerlig opgave, der skal varetages med omhu i takt med udviklingen i sygdomsbilledet, i behandlingsformerne m.v.

Det sundhedsfaglige personale bør vurdere, hvordan pædagogiske færdigheder kan udbygges. Der tales i disse år meget om compliance. I forhold hertil ved man, at f.eks. lægens måde at kommunikere med patienten på er af uvurderlig betydning for patientens vilje til at følge lægens anvisninger. Skal der således ske en generel forbedring af HbA1c-niveauet er det væsentligt, at det sundhedsfaglige personale også kontinuerligt arbejder med kommunikation og søger at udvikle denne i takt med den øvrige udvikling i behandlingsformer m.v. I denne forbindelse er det værd at knytte en bemærkning til diætisterne, der i ambulatorie-sammenhæng støtter op om diabetikerens behandlingsmål med kostvejledning og ernæringsråd. Rapporten synes at påvise, at kostområdet kendetegnes af en relativt dårlig compliance, hvad angår diabetikernes vilje til at følge diætistens råd og anvisninger. Der er derfor brug for, at diætisterne overvejer, hvordan komplicerede informationer om vægtenheder, kulhydrater, fedtprocenter o.s.v. kan gøres lettere forståelige for diabetikerne, så en omlægning af livslange kostvaner vil forekomme mindre kompliceret og uoverkommelig.

I forlængelse af en forbedret kommunikation bør det overvejes at udbygge ambulatorierne med tilbud om professionel assistance, når de psykiske effekter af diabetes viser sig hos den enkelte. Rapporten viser, at det er langt de færreste, der opsøger professionel hjælp til at løse den angst og nedtrykthed, der kan opstå som en følge af at have en kronisk sygdom. Rapporten viser også, at mænd og kvinder reagerer forskelligt på de følelsesmæssige sider af sygdommen, men begge grupper erkender, at det psykiske aspekt også er relevant for dem. Derfor bør det som en naturlig udvikling af det samlede behandlingstilbud overvejes at lade ambulatorierne udbygge med faggrupper, der kan støtte diabetikere gennem perioder præget af psykiske kriser.