

Rapport 8: Det tredje rum

s. 2: Forside

s. 4: Resume

s. 5: Baggrund

s. 6: Metode

s. 7: Indkomne svar - sammenfatning

s. 8: Diabetesregulation

s. 9: Ambulatoriebesøget

s. 10: Kontakt med behandlere

s. 12: Blodsuktermåling

s. 13: Kontakt med andre unge med diabetes

s. 14: Hvad er de unge bange for i forbindelse med diabetes

s. 15: Fremtidsplaner

s. 16: Konklusion for 12-17 årige

s. 17: 18-25 årige overflyttet til voksenafd.

s. 18: Sammendrag af indkomne oplysninger

s. 20: Konklusion

s. 21: Baggrundslitteratur og referencer

Arbejdsgruppen bag undersøgelsen er:

Adm. overlæge Ole Andersen, Børneafdelingen, Hillerød Sygehus

Diabetessygeplejerske Kirsten Dyrlov, Børneafd., Amtssygehuset Glostrup

Forstander Ole Hansen, Solglimt, Fårevejle

Overlæge, dr.med. Ole Hother-Nielsen, Med. Endokrin. afd. M, Odense Universitetshospital

Socialrådgiver Hanne Houth, Steno Diabetes Center, Gentofte

Overlæge, dr.med. Søren Krabbe, Pædiatrisk afdeling, Centralsygehuset i Næstved

Næstformand i Diabetesforeningens Ungdomsudvalg, Henrik Lykke

Afdelingssygeplejerske Jytte Løkke, Med. afd. M, Århus Kommunehospital

Børne- og ungdomskonsulenter Anni Rasmussen og Majbritt Jepsen, Diabetesforeningen

Psykolog Mikael Thastum, Børneafdelingen, Skejby Sygehus

Klinisk diætist Else Marie Thaysen, Voksenmed. afd., Sønderborg Sygehus
Af: Adm. overlæge Ole Andersen, Hillerød Sygehus, børne- og ungdomskonsulent Anni Rasmussen, Diabetesforeningen og psykolog Mikael Thastum, Skejby Sygehus.

Diabetesforeningen 2000

Resume

Mange unge med diabetes er dårligt regulerede gennem puberteten og ungdommen. Måske er en af årsagerne til dette, at de givne tilbud fra behandlingsstederne ikke svarer overens med de behov, de unge har til støtte og vejledning.

Metode

Ved tre undersøgelser forsøgte vi at belyse, hvilke tilbud de unge modtog, deres ønsker, egen holdning til deres diabetesregulation og brug af netværk.

1. Spørgeskemaundersøgelse til 200 unge i alderen 12-17 år fra hele landet.
2. Personligt interview af 12 af disse unge (12-17 årige) med uddybende spørgsmål.
3. Telefoninterview af 20 unge i alderen 18-25, der var overflyttet til voksenafdelingen.

Resultat

Undersøgelsen blandt de 12-17 årige viser klart behov for at individualisere tilbuddene. De unge har stadig gavn af, at deres forældre medinddrages, specielt hvis det gøres med respekt for, at de overtager ansvaret i takt med deres viden og udvikling.

Gruppen har brug for kontakt med andre unge med diabetes med henblik på erfaringsudveksling. Forholdet til behandlerne er præget af ønsket om en personlig relation til disse ressourcepersoner i deres liv. De unge er bekymrede for udsigten til behandler skift i forbindelse med overflytningen til voksenafdelingen.

De unge voksne, der har været igennem denne overflytning, oplever netop ofte at miste en del af den individuelle, personlige relation til behandlingsstedet. Årsagen angives at være den korte konsultation og skiftende personale på voksenafdelingen.

De fleste finder dog alligevel en form, hvor de selv tager stilling til deres sygdoms behandling og søger hjælp efter behov. Diskussion
Unge med diabetes skal som andre udvikle sig til selvstændige, voksne mennesker.

Man kan lette denne proces ved at uddanne dem løbende, give dem mulighed for at opbygge netværk og lade deres kontakt med behandlerne være af høj kvalitet.

Patientforløbet med overflytning fra børneafdelingen til voksenafdelingen bør ved øget samarbejde gøres mere smidigt. Afdelingerne har et fælles ansvar i forhold til disse unge mennesker.

Baggrund

Danske studier viser, at mange unge med diabetes har et gennemsnitligt blodsukker væsentligt over det anbefalede (DSGD undersøgelsen viser at børn og unge i gennemsnit har HbA1c på 9,6). Mere end halvdelen har en diabetesregulation, der giver risiko for, at de kan udvikle senkomplikationer allerede i ungdommen.

Teenagere med diabetes følger ofte ikke behandlernes rådgivning, og der er kun ringe sammenhæng mellem de unges viden om diabetes og deres compliance. Det er svært for mange både at leve et normalt ungdomsliv og samtidigt tage hensyn til deres diabetes. Mange har meget svingende blodsukkerværdier, hvilket forringer deres daglige livskvalitet.

De fleste unge har behov for vedvarende hjælp fra behandlere og deres øvrige netværk gennem hele ungdommen, hvis deres diabetesregulation skal bedres. Hertil kommer, at der efter overgang til voksenregi er en del bekymringsværdige udeblivelser fra ambulatorierne.

Hvorledes kan de unge støttes, så de får evner og motivation til at bruge de nødvendige kræfter på diabetesregulationen? Den støtte og undervisning, de unge får fra ambulatorierne, synes ikke tilstrækkelig.

Behandlerne har brug for at vide, hvordan de unge kan hjælpes bedre. Måske er der behov for en reorganisering af de ressourcer, der bruges til unge med diabetes, og måske bør andre ressourcepersoner inddrages.

Har unge med diabetes behov for ganske anderledes tilbud end såvel børn som voksne med diabetes? Et helt nyt rum - "det tredje rum"?

Disse problemer var baggrunden for, at Diabetesforeningen i 1998 nedsatte en arbejdsgruppe, der skulle belyse ambulatoriernes tilbud til unge med diabetes, og de unges reelle ønsker.

Gruppen ønskede at få en direkte kontakt med de unge og gennemførte derfor en spørgeskemaundersøgelse af 12-17 årige med diabetes. Denne undersøgelse er siden suppleret med direkte interview af unge i samme aldersgruppe og telefoninterview med 18-25 årige, der var overgået til voksenregi.

Metode

I første del af undersøgelsen blev der sendt spørgeskemaer til 23 børnediabetesambulatorier spredt i hele landet.

Ambulatorierne blev instrueret i at uddele spørgeskemaerne ligeligt til de piger og drenge på 12-17 år, der havde fødselsdag fx de første 10 unge i januar; et andet ambulatorium til unge med fødselsdage de første 10 dage i februar osv.

Antallet af spørgeskemaer til det enkelte ambulatorium var afpasset i forhold til det samlede antal unge i det pågældende ambulatorium. Der udsendtes 200 spørgeskemaer.

To ambulatorier med tilsammen 17 spørgeskemaer kunne ikke deltage. I alt indkom der 159 spørgeskemaer fra 21 ambulatorier.

Til vurderingen af gruppeforskelle og korrelationer blev benyttet nonparametriske tests (Mann-Whitneys U og Spearman's Rho). Angivne forskelle er signifikante med $p < 0.05$.

Spørgeskemaet til de 12-17 årige

I spørgeskemaerne blev de unge diabetikere bedt om at besvare en række spørgsmål om deres diabetes. Spørgsmålene efterlyste endvidere de unges meninger om betydningen af ambulatoriets indretning, behandlernes væremåde, besøgets længde, ønske om kontakt med andre unge med diabetes, forældrenes rolle, deres holdning til egen regulation, hvad de var bange for i forhold til deres diabetes, og hvordan de ønskede hjælpen skulle være.

Interview af 12-17 årige

For at få uddybet besvarelserne fra spørgeskemaundersøgelsen blev 12 af de unge, der havde svaret, interviewet ved direkte samtale med anvendelse af en interviewguide. Der blev udvalgt 1 dreng og 1 pige fra 6 forskellige, større børneambulatorier.

Disse 12 unge blev spurgt om deres holdning til egen regulation, hvordan deres ambulatoriebesøg foregik, om de blev reundervist, deres mening om forældreindblanding/støtte, deres forhold til kammerater, kontakt med andre diabetikere, behov for grupper og deres tanker om overflytningsprocedure til voksenafdelingerne.

Interview af 18-25 årige

Sidste del af undersøgelsen "Det tredje rum" bestod af telefoninterview med 20 unge voksne, der var overflyttet til voksenafdeling. De unge blev spurgt om deres oplevelse af overflytningen, og om den fik indflydelse på deres diabetesregulation og ungdomsliv.

De blev også spurgt om deres holdning til egen regulation, kontakt med andre unge, fremtidsplaner og ønsker til ambulatoriebesøgene.

Sammenfatning af de indkomne svar fra de 12-17 årige, der går på børneambulatorierne

159 unge besvarede spørgeskemaerne, hvilket giver en svarprocent på 87. Der deltog 75 piger og 83 drenge, og der var ingen kønsforskel i aldersfordelingen og sygdomsvarigheden, der gennemsnitligt var $5,94 \pm 3,7$ (SD) (min. 0 år - max. 16 år) år. Alle boede hjemme hos forældre.

Sammenfatningen er inddelt i emner:

- Diabetesregulation
- Ambulatoriebesøget
- Blodsukkermåling
- Kontakt med andre unge med diabetes
- Hvad er de unge bange for i forhold til deres diabetes
- De unges fremtidsplaner

Diabetesregulation

De fleste (80%) ville helst have en HbA1c på 6-8%. Så en del unge levede ikke op til deres egne mål, idet deres faktiske gennemsnit var 8,7 (25% lå mellem 8,8-9,5 og 25 % lå mellem 9,5-13).

De tænkte meget på deres diabetes - og var bekymrede. 77% af de spurgte var mest bekymrede for senkomplikationer. De dårligst regulerede, var de samme, som ikke selv mente, de vidste nok om deres diabetes.

De unges egen oplevelse af kvaliteten af deres diabetesregulation passede med det oplyste niveau af den målte HbA1c. De unge var således realistiske i deres vurdering.

Pigerne havde et højere ambitionsniveau end drengene med hensyn til, hvad deres HbA1c skulle være og var mindre tilfredse med deres diabetesregulation end drengene, selvom der ikke var forskel på drenges og pigers sidste HbA1c.

Dette hænger måske sammen med en større modenhed hos piger i denne alder.

Der var en tydelig sammenhæng mellem diabetesvarighed og HbA1c - jo længere diabetesvarighed jo højere værdi. Dette afspejler formentlig både, at de unges egen insulinsekretion er forsvundet, at regulationen i puberteten er en vanskelig affære, og at de unge delvist nedprioriterer regulationen. Men det viser også et stort behov for støtte og reundervisning gennem hele barndommen og ungdommen.

Der stilles krav til behandlernes evne til at kunne "nå" de unge, således de modtager tilbuddene. Altså krav om at justere undervisningsmåder og indhold individuelt og i overensstemmelse med alder. Kreativitet er en fordel som diabetesunderviser!

Interview

4 af de 12 unge var ikke tilfredse med deres regulation. HbA1c var steget, men de vidste godt, hvad årsagerne var: Det var slik - ophør med sport - kærestesorg - skoleproblemer - sove ude hos kammerater og noget med hormonerne. Citat: "Det er noget med puberteten, hormonerne leger lidt med blodsukkeret. Man vil jo gerne være som de andre".

Alle 12 havde haft perioder med dårlig regulation og var klar over årsagen, og hvad der hjalp dem på plads igen fx: ændret insulindosis - flere målinger - ændret kost og mindre slik.

En fortalte, at han fik en alvorlig samtale med lægen, hvorefter det hjalp på hans motivation!

De fleste syntes, at det virkede forstyrrende i hverdagen at skulle måle blodsukre eller tage insulin. Og at insulin-indsprøjtningen af og til sved. Nogle tog ikke ekstra insulin, selvom blodsukkeret var højt - måske fordi det kunne gøre ondt?

Hvem styrer din diabetes?

99% mente, de selv var med til at styre deres diabetes (50% "selv" og 49% sammen med behandlerne). Unge med diabetes er i dag meget involverede i behandlingen.

Interview

I dagligdagen brugte de 9 af 12 meget deres forældre som støtte, 2 brugte også deres kammerater som hjælpere. En klarede sig selv.

Ambulatoriebesøget

En tredjedel ville gerne komme hver eller hveranden måned, en ud af fire hver tredje måned. Pigerne ønskede at komme til kontrol oftere end drengene.

25 procent de unge ønskede, at ambulatoriebesøget skulle vare ½ time, a ønskede en time eller mere. De unge, der ikke ønskede, at besøget varede mere end en ½ time, var de samme, som ikke ville tale om andet end diabetes. De ville altså ikke bruge mere tid end nødvendigt på besøget.

De unge, der var dårligst regulerede, ønskede at besøgene varede mere end ½ time. Disse unge ville altså gerne i samarbejde med behandlerne prøve at finde ud af, hvordan de kunne ændre den dårlige regulation.

Det må derfor være ønskeligt, at besøgets længde og/eller antal kan være behovsorienteret. Ved at bruge mere tid, bliver man bedre i stand til at give den vejledning, netop denne unge har brug for lige nu!

Interview

3 ud af 12 kom i ambulatoriet ca. hver 6 uge, fordi de var dårligt reguleret.

Ambulatoriets indretning

En tredjedel mente, det var vigtigt, hvordan ambulatoriet var indrettet. Det var overvejende pigerne, der lagde vægt på dette. Ambulatoriet skulle ifølge dem være hyggeligt med varme farver, sofaer, computere, bøger og blade for unge.

Kontakt med behandlerne

Halvdelen af de unge syntes, at behandlerne også skulle interessere sig for andre ting end blot diabetes. Det var overvejende pigerne, der ønskede at tale om andre ting: Hvordan det gik med det øvrige liv i familien, vennerne, hvad man lavede i fritiden, og hvordan man havde det følelsesmæssigt.

Et forkendskab til den unges liv er en fordel - derfor ikke for mange behandlerskift!

Hvor mange behandlere må være tilstede?

De fleste fandt, at der gerne måtte være mere end en behandler tilstede, men der var dog 38%, der helst kun ville have én behandler tilstede.

Dette betyder måske, at man skal give de unge en reel valgmulighed (ikke i døren på vej ind)!

Udtalelserne, om hvordan behandlerne skulle hjælpe, handlede meget om undervisning/råd. De unge ønskede medinddragelse og i nogle tilfælde konkret insulin/kostordination.

Hvorfor kommer du i ambulatoriet?

Til det spørgsmål svarede ca. 60%, at de havde brug for at få at vide, at det gik godt - men det var nok primært i nuet, da over halvdelen ikke kom for at forebygge skader. De unge gav også udtryk for, at de kom for at få råd og vejledning.

Det er glædeligt, at de ved, at behandlerne kan/skal bruges til dette formål.

Interview

9 af 12 havde samme læge hver gang, og 10 samme sygeplejerske hver gang. De fortalte, at de talte om meget andet end diabetes i ambulatorierne: Sport, fester, skolen, forældre og problemer. Det virkede som en selvfølge, men vigtig del af besøget. Citat: "Det er rart at tale om positive ting"!

De fleste (9 ud af 12) var klar over, at de kunne få hjælp af behandlerne døgnet rundt, og flere havde benyttet det.

Ønsker de, at forældrene er med?

47% ville gerne have deres forældre med hver gang, og 42% kun en gang imellem. Der var færre piger end drenge, der syntes, at forældrene skulle med ved hver kontrol. Men ca. 80% havde faktisk deres forældre med hver gang.

Nogle af de unge får altså ikke mulighed for at tale med behandlerne alene. Samtidig er det dog tankevækkende, at kun 11% slet ikke syntes, at forældrene skulle være med ved de ambulante besøg. Det er åbenbart væsentligt for dem, at forældrene aktivt deltager i deres diabetes.

De, der selv ønskede, at forældrene var med, målte flere blodsukkerværdier og havde en bedre HbA1c. Forældreengagement er måske stimulerende for nogle.

Interview

Det viste sig, at næsten alle havde deres mor eller begge forældre med og havde ikke meget imod det, fordi: " Så kan hun huske det, jeg misser!" - flere mente dog, at forældrene førte ordet for meget og ville egentlig gerne selv tale med behandlerne.

Der er i hjemmene generelt lidt småskænderier om blodsukker og mad. Men det virker ikke som om, det er et stort problem.

Hvilken tid på dagen vil de unge gerne komme?

I dagtimerne - og der er ingen forskel på, om de går i folkeskolen eller ej (hvilket de fleste gør endnu).

Interview

De unge mente - på forespørgsel - de ville få brug for eftermiddag/aftentider længere henne i deres uddannelsesforløb og arbejdsliv. De havde dog ikke selv tænkt på det endnu!

Viden om diabetes og behandling

25% mente ikke selv, at de vidste nok om diabetes. Behandlerne bør med udgangspunkt i den unges alder, evt. psykiske barrierer og modenhed have ressourcer til løbende at tilføre de unge viden på deres præmisser.

Interview

Mere end halvdelen havde været på diabetesskole/grupper, hvor de sammen med jævnaldrende havde fået planlagt undervisning. De øvrige fik informationer efter behov i forbindelse med det ambulante besøg. Disse unge ville gerne deltage i gruppeundervisning, hvis de fik tilbuddet - på nær en, som var genert.

8 syntes, det ville være en god idé, at der var en ung, voksen diabetiker som medunderviser. Citat: "Jeg tror, det er sjovere at høre på en, som har sukkersyge i stedet for på en læge. Og at vedkommende er i starten af tyverne. Det ville være rigtig godt. Vedkommende ville kunne svare på, fx hvordan det var at have sukkersyge i puberteten."

Blodsukkermåling

De unge målte i gennemsnit ca. 2 blodsukre om dagen. Målehyppigheden fordelte sig med 25%, der målte meget sjældent (0-30 pr. måned), 50% mellem 30 og 96 pr. måned og 25% mellem 96 og 250 pr. måned. De fleste udtalte, at de målte, fordi de havde behov for at vide om mad, insulin og motion passede sammen.

Når de unge er bevidste om dette, må de også kunne yde øget egenomsorg og blive bedre reguleret - hvis de reagerer på den målte værdi!

De, der målte færrest blodsukkerværdier, accepterede et højere HbA1c som mål - vel for at kunne leve med det! Omvendt var de unge, der målte mange blodsukre, også de der ofte tænkte på senkomplikationer.

Bliver værdierne skrevet ned?

30% skrev altid deres værdier ned, 52% en gang imellem og 18% aldrig.

Jo længere diabetesvarighed, jo sjældnere skrev den unge blodsukrene ned. Vi fandt ingen sammenhæng mellem HbA1c og nedskrivning i denne undersøgelse.

Interview

Flere svarede, at det specielt var irriterende og forstyrrende at tage ekstra blodsukkermålinger, når de var sammen med kammerater.

Kontakt med andre unge med diabetes

Halvdelen - flest piger - ytrede ønske/behov om at tale med andre unge med diabetes. Den gruppe, der havde meget stort behov for at tale med andre unge, ville også gerne komme hyppigt i ambulatoriet.

De, der ønskede at tale med andre unge med diabetes, havde en højere HbA1c, var oftere bekymret for senkomplikationer, syntes at de vidste for lidt om diabetes og ønskede i højere grad at være sammen med andre unge ved gruppekonsultationer, sammenlignet med gruppen, der ikke ønskede dette.

For en stor gruppe er der altså et udækket behov for at mødes (mange af pigerne og nogle af drengene - oftest de dårligt regulerede).

De, der ikke ønskede nærmere kontakt, kendte heller ikke andre unge med diabetes og var ikke interesserede i gruppekonsultation.

Har de kontakt?

Ca. ¼ af de unge talte ofte med andre unge med diabetes. De mødte dem i skolen og til sport/fritid. Nogle få nævnte ambulatoriet eller diabeteslejr.

Interview

Kun få (3 af 12) var med i grupper eller diabeteskolehold i ambulatoriet.

Der var kun 6, der havde kontakt til andre jævnaldrende med diabetes i øjeblikket. De øvrige havde haft kontakt, men mistet den.

Flere ville benytte sig af at ringe til en ung med diabetes, hvis de havde et problem (- og hvis de kendte en). En dreng sagde: "Jeg kendte en pige med sukkersyge, hende havde jeg lange samtaler med, om at jeg ikke var den eneste, der havde det sådan!"

Ønske om grupper

Der var et ønske om gruppebesøg i ambulatoriet (46% af de spurgte) men kun ved nogle af besøgene. De unge ønsker altså også at tale med behandlerne alene.

Interview

Alle 12 unge var enige. De ville gerne have mulighed for grupper i ambulatoriet til erfaringsudveksling, men ville også gerne have muligheden for at tale med behandlerne individuelt.

Hvis man gav de unge mulighed for grupper til nogle af besøgene, ville man tilgodese deres behov for at få et tilhørsforhold (som foreslået i klaringsrapporten for kvalitetssikring af behandling af børn og unge med diabetes).

Et sådant tilhørsforhold kunne måske hjælpe de unge som supplement til behandlerne. Vi ved, at unge i dag generelt er meget afhængige af gruppetilhørsforhold.

Hvad er de unge bange for i forhold til deres diabetes

Ca. $\frac{1}{4}$, flere piger end drenge, var mest bange for at få lavt blodsukker. Nogle få var bange for, at de kunne dø. Andre var bange for at miste kontrollen over sig selv og det ubehagelige: At være dårlig.

Interview

Det var typisk for de adspurgte, at de havde svært ved at mærke et lavt blodsukker, og at de helst ville spise og drikke juice i "god tid" for at undgå at blive dårlige. Flere havde oplevet insulintilfælde eller chok. Det havde gjort et stort indtryk på dem.

Senkomplikationer

De øvrige $\frac{3}{4}$ var mest bange for fremtiden med diabetes. Jo højere HbA1c, den unge havde, jo mere bekymret.

De dårligst regulerede unge har altså både den største risiko for at få senkomplikationer og et ungdomsliv præget af bekymring for fremtiden.

Det var de samme unge, der ikke mente, de vidste nok om deres diabetes. Deres liv kunne blive bedre med større handlemulighed i forhold til deres diabetes - med mere undervisning og måske erfaringsudveksling med andre unge.

Der var en sammenhæng mellem, hvor hyppigt de unge målte blodsukker, og hvor ofte de tænkte på senkomplikationer. Måske er det en bevidsthed om sygdommens alvor, der får disse unge til at måle mere. Men diabetes optager generelt en stor del af de unges tankegang, uanset om den er velreguleret eller ej!

De unges fremtidsplaner

Der opstod under vurderingen at spørgeskemaerne behov for uddybende information om ungdomslivet med diabetes. Ved interviewet blev de unge derfor også spurgt om deres tanker i forbindelse med kontakten til kammerater, fremtidsplaner og overgang til voksenambulatoriet.

Samvær med unge uden diabetes og om at flytte hjemmefra (Interview)

De unge var meget åbne om deres sygdom. De fortalte alle kammeraterne om deres diabetes. De fleste havde desuden haft besøg i skolen af en diabetessygeplejerske, som havde undervist.

Det, der især var svært i forhold til kammeraterne, var: At skulle spise på tider, hvor de andre ikke skulle - ikke at kunne spise slik uden at planlægge det, når der blev delt ud i skolen - at skulle være mere forsigtig end kammeraterne i forbindelse med alkohol.

En af pigerne var irriteret over alle de spørgsmål, de stillede. Flere fortalte, at deres bedste kammerat hjalp dem med at styre deres diabetes.

Deres planer om at flytte hjemmefra, var ikke meget præget af, at de havde diabetes. De ville dels flytte alene og i lejlighed med venner. Kun 4 (af 12) nævnte, at de ville bo sammen med andre "lidt" pga. diabetesen. En pige var dog ret bekymret og ville først flytte, når hun var midt i tyverne!

Voksenambulatoriet - overflytningsprocedure - ønsker (Interview)

Alle mente, at de skulle overflyttes til voksenafdelingen ved 18 års alderen, men hvis de kunne, ville de gerne blive. Ingen vidste, hvordan der var på voksenafdelingen. De forestillede sig: at der var gråt og kedeligt - ingen kærlig omsorg - skiftende læger - kun gamle mennesker.

Der var dog en pige, der sagde, at det kunne være rart at tale med voksne mennesker. De fleste ville gerne se stedet og personalet, før de mødte der første gang. Flere mente, det ville være godt med et ungdomsambulatorie, hvor man mødte andre unge med diabetes.

Der synes at være behov for at behandlerne fortæller de unge om voksenafdelingen på en nøgtern måde, passer på ikke at skræmme dem unødigt og evt. går med på et præsentationsbesøg før overflytningen.

Frygten kunne også mindskes ved et øget samarbejde mellem voksen- og børneafdelingerne, så holdninger og vejledninger blev mere overensstemmende. Ved at oprette ungdomsambulatorier ville man måske bedre kunne tilgodese det behov, de unge har for at kunne udveksle erfaringer og følelser om det at være ung med diabetes.

Konklusion på undersøgelsen af de 12-17 årige

Undersøgelsen viser et klart behov for individualisering af tilbuddene til de unge, og tilbuddene til de unge bør målrettes specielt til denne aldersgruppe.

En stor del af de unge ønsker fortsat at deres forældre deltager i det ambulante besøg, selvom de også kan være irriterede over forældrenes indblanding i deres diabetes. De unge, hvis forældre er med til kontrollerne, er også de bedst regulerede unge.

Det kunne tyde på, at forældrenes engagement er en positiv faktor. Men ved kontrollerne er det vigtigt, at behandlerne interesserer sig for samspillet i familien. Forældrene skal inddrages i behandlingen, men på en måde der ikke forhindrer, at den unge bliver hørt og respekteret.

Ca. halvdelen har et ønske om tilbud om gruppekonsultationer, hvor de kunne møde andre unge, og ind imellem om hyppigere kontakt med ambulatoriet. Disse er typisk de dårligst regulerede og mest bekymrede unge. De resterende klarer sig rimeligt med de eksisterende tilbud.

Regulationen bliver dårligere jo længere tid diabetesen har varet, hvilket igen viser vigtigheden og nødvendigheden af god støtte også til de "ældre" unge diabetikere. Behandlerne må gerne interessere sig for og spørge til andre ting end diabetesen, også mere personlige ting.

Det er nødvendigt at opnå et solidt kendskab til den enkelte. Der bør være afsat tid hertil, og der bør være faste kontaktpersoner. Der skal være fokus på reundervisning gennem hele ungdommen evt. i grupper med mulighed for kontakt med andre.

Der bør etableres samarbejde mellem børne- og voksenafdelingerne, og overflyttelsen bør planlægges og forberedes.

Unge 18-25 årige, der er overflyttet til voksenafdelingen

(Tilføjelse til undersøgelsen)

Resultaterne af de første 2 undersøgelser synliggjorde for arbejdsgruppen, at vi havde behov for at spørge de unge voksne, der var overflyttet til voksenafdelingen om deres oplevelse af dette. Undersøgelsen blev derfor udvidet med telefoninterview af 20 unge, der havde prøvet denne overflytning.

Interview af 18-25 årige

Sidste del af undersøgelsen "Det tredje rum" består derfor af telefoninterview med 20 unge voksne, der er overflyttet til voksenafdeling, hvor de unge bliver spurgt om deres oplevelse af overflytningen, og om den fik indflydelse på deres diabetesregulation og ungdomsliv.

De blev også spurgt om deres holdning til egen regulation, kontakt med andre unge, fremtidsplaner og ønsker til ambulatoriebesøgene.

Der deltog 6 mænd og 14 kvinder med en gennemsnitlig alder på 20 år (min. 17 år - max. 23 år). Den gennemsnitlige sygdomsvarighed var 11.8 ± 5.3 (SD) (min. 4 år - max. 22 år).

Kontakten til disse unge foregik via sygeplejerskerne på 5 voksenafdelinger og en børneafdeling fra hospitaler i hele landet.

Sammendrag af indkomne oplysninger

Regulationen

Over halvdelen (13 af 20) af de 18-25årige, der blev interviewet, mente at de var godt eller middel reguleret - ifølge egen oplevelse og deres faktiske HbA1c (3 oplyste dog ikke værdien).

Her ville et landsdækkende register for voksenambulatorier (som der findes i børneregion) kunne afdække udviklingen af HbA1c gennem voksendommen og give os et svar på, hvornår den relative høje HbA1c falder - hvis den gør det - og hos hvem?

7 af 20 mente, at deres regulation blev dårligere i en periode efter overflytningen. Årsagen til det var, at de nu følte, at de selv kunne bestemme mere i forhold til deres diabetes - de var ikke overvåget på samme måde. Dette gjorde, at de sjældnere målte blodsukkerværdier og tog mindre hensyn til deres diabetes i deres levemåde blandt kammeraterne. 3 mente, at de var blevet bedre reguleret efter overflytningen, for de 2's vedkommende skyldtes det et skift til andet insulinregime.

De 9 ud af 20 mente ikke, at overflytningen havde påvirket deres regulation og målehyppighed.

Overflytningsproceduren

6 ud af de 20 havde hilst på personalet fra voksenafdelingen, før de kom første gang. Netop det, at vide hvad man kommer til, er et centralt anliggende både hos de unge, der er på vej (se side 11), og det blev påpeget af de unge voksne, som noget de gerne ville have vidst mere om på forhånd. Halvdelen af de unge, efterlyser/foreslår en mere "blød" overgang (fx dobbelttid ved første besøg, både børne- og voksenlæge/sygeplejerske første gang, ungdomsambulatorie, diabetesskole for unge) eller i hvert fald præsentation af personalet og information om voksenafdelingen.

Alder ved overflytning havde for gruppen været mellem 16-19 år. De pointerede vigtigheden af, at der kan tages individuelt hensyn til overflytningsalder - halvdelen mente også, de havde haft indflydelse på dette.

Det ambulante besøg på voksenafdelingen

Besøget på voksenafdelingen er af væsentlig kortere varighed, end de unge var vant til på børneafdelingerne (ca. 10 min. er mest almindeligt på voksenafdelingen). Det er hos de unge et stort ønske at få mulighed for længere konsultationsbesøg ved behov.

De fleste mener dog også, at der bliver taget hensyn til det aktuelle behov på deres afdeling. De møder som oftest en læge og/eller en sygeplejerske. De øvrige i diabetesteamet har en mere perifer rolle, som de møder i særlige tilfælde fx årskontrol og ekstratider ved dårlig diabetesregulation.

En a møder skiftende læger, hvilket de er meget kede af. Citat: "Det er spild af tid at komme!" Alle udtaler, at det er vigtigt med samme person hver gang. Følelsen af at skulle "begynde forfra" gentagne gange er meget generende. Sammenholdt med den relative korte konsultation er det også begrænset, hvor meget individuel vejledning man kan få, når det er en ny læge hver gang.

I 4 tilfælde har de kun mødt lægen en gang og møder nu sygeplejersken ved alle besøg.

Generelt er de unges primære ønske til besøget, at de møder de samme mennesker hver gang, og at de løbende bliver informeret om nye behandlingsmuligheder - fx i form af tilbud om diabetesskole.

4 af de unge har prøvet at være på diabeteskole i voksenregi, hvilket har givet dem et tilhørsforhold til deres nye behandlere.

Kun 4 steder er der mulighed for eftermiddagsambulatorie, og 10 udtaler, at det er et ønske for at undgå fravær i studie eller på arbejdspladsen.

De unge voksnes netværk

Hvis de unge føler behov for hjælp til deres diabetes i hverdagen, siger a, at de vil tale med deres mor - a vil ringe til en sygeplejerske (i nogle tilfælde hende fra deres barndom) og a bruger andre eller har aldrig behov for hjælp.

18 af de 20 kender andre unge med diabetes, og denne kontakt har de skabt i barneårene - ofte i forbindelse med arrangementer gennem børneafdelingen eller Diabetesforeningens sommerkurser. Dette gør, at de ikke føler behov for tilbud om kontaktperson - for "jeg har jo!"

½ af de 18-25 årige bor stadig hjemme, men det er primært pga. økonomi (studie). 5 udtrykte bekymring for at bo alene, fordi de har diabetes.

Der er i denne gruppe en stor åbenhed i forhold til deres øvrige kammerater om, at de har diabetes. Citater: "Hvis det er et problem for dem - har jeg ikke brug for dem!" og "de er jo nødt til at vide det, hvis der sker noget".

Måden, de fortæller det på, forekommer naturlig og udramatisk - bekendtskabets karakter og om nødvendigheden af eventuel behov for hjælp er bestemmende for hvor hurtigt, de unge fortæller om deres diabetes.

Konklusion fra telefoninterviewene

17 af de 20 unge, vi har haft kontakt med, virker afklarede i forhold til deres liv med diabetes og er i gang med at overtage ansvaret - dette sker i takt med, at de bliver voksne. Der er 3, der stadig har store problemer med at leve som ung med diabetes.

Næsten alle har dog stadig i en alder af 18-25 år brug for forældreopbakning (mor) ved problemer med deres diabetes. Generelt lyder det til, at de bruger den hjælp/opbakning, de får af mor eller sygeplejersken til bekræftelse af deres eget bud på handling.

Det er vigtigt, for at de unge kan føle, de magter situationen selv, at de gennem hele barndommen og ungdommen undervises i diabetes og behandlingen med udgangspunkt i deres aktuelle udvikling. Det er en forudsætning for, at de kan frigøre sig fra deres netværk og udvikle sig til selvstændige voksne (med diabetes).

Det synes, ud fra disse unges udtalelser ikke som om, at hele diabetesteamet bliver brugt i kontakten - eller at de unge kender til disse tilbud. Netop brugen af de forskellige faggruppers specielle viden og ansvarsområde skulle ifølge

Redegørelsen fra Sundhedsstyrelsen, 1994, være et middel til styrkelsen af patienternes mulighed for deltagelse i egen diabetesbehandling. Ved diabetesskoleophold ville de unge både kunne møde hele teamet og jævnaldrende til erfaringsudveksling.

Det er meget vigtigt for disse unge (og sikkert alle andre diabetikere), at der er personlige relationer mellem behandler/vejleder og diabetiker, for at man får glæde af besøget.

De unge har gennem barndommen fået kontakter til andre unge med diabetes, som de kan "trække" på ved behov, men de mener også, at unge, der får diabetes i voksenalderen, bør have tilbud om kontakt til jævnaldrende.

Disse udsagn bekræfter nødvendigheden af, at både børneafdelingerne, voksenafdelingerne og Diabetesforeningen arrangerer aktiviteter, hvor børn og unge møder hinanden. De unge, som debuterer efter 15 års alderen, er en gruppe der typisk ikke så let får/eller opsøger kontakt med andre unge diabetikere.

De fleste af de unge, der blev interviewet, ønsker ikke grupper nu, da det vil betyde længere fravær fra arbejde/studie. Selve overflytningen til voksenafdelingen var præget af forvirring og usikkerhed, da næsten ingen af de unge var forberedte til, hvad der ventede dem.

Det er et stort ønske fra gruppen, at der var større kontinuitet i deres patientforløb.

Baggrundslitteratur og referencer

Kovacs M, Goldston D, Obrovsky DS, Iyengar S: *Prevalence and predictors of pervasive noncompliance with medical treatment among youths with insulin-dependent diabetes mellitus. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1992; 31:1112-1119

Wysocki T, Hough BS, Ward KM, Green LB: *Diabetes mellitus in the transition to adulthood: Adjustment, self-care, and health status. Developmental and Behavioral Pediatrics* 1992; 13: 194-201

Andersen O, Olsen BS, Hansen LP, Kreutzfeldt: *Kvalitetssikring af behandlingen af insulinkrævende diabetes mellitus hos børn og unge. Klaringsrapport " Ugeskr Læger* 1999.

Sundhedsstyrelsen, *Diabetesbehandling i Danmark ! fremtidig organisering* 1994.

Reference:

Diabetesforeningens spørgeskema og interviewguide for de 12-17 årige.
Diabetesforeningens interviewguide for de 18-25 årige.

Spørgeskema og interviewguide kan rekvireres fra Diabetesforeningen.