



# Psykologisk diabetesrådgivning online

Litteraturbaseret afklaring samt analyse af chatdialoger  
til afdækning af typiske psykologiske problemer

| Kjeld Bruun-Jensen, Agnete Hvidberg, Vibeke Uldall Wilhelmsen |  
| Diabetesforeningen, februar 2010 |

## Indholdsfortegnelse

### I. Generelle forhold omkring projektet - side 3

- 1.1 Projektgruppen - side 3
- 1.2 Indledning - side 3
- 1.3 Projektets praktiske forløb - side 3
  - 1.3.1 Teknisk løsning - side 4
- 1.4 Analyse - side 4
- 1.5 Fakta om undersøgelsen - side 5
- 1.6 Projektets formål og afgrænsning - side 5
- 1.7 Brugernes egen evaluering - side 6

### II. Litteraturstudie: Online rådgivning - side 8

- 2.1 Indledning - side 8
- 2.2 Generelt om e-terapi - side 8
- 2.3 Asynkron versus synkron kommunikation - side 9
- 2.4 Hvad karakteriserer online rådgivning og e-terapi - side 10
  - 2.4.1 Kønsforskelle - side 11
- 2.5 Online rådgivning anvendt som supplement til "ansigt til ansigt" mødet - side 11
- 2.6 Fordele og ulemper ved online rådgivning 12
- 2.7 Karakteristik af web sider der tilbyder online rådgivning (E-terapi) - side 15
- 2.8 Fremtidsperspektiver - side 16
  - 2.8.1 Det sociale arbejdes informatik - side 16
  - 2.8.2 Det levende billedes betydning - side 17

### III. Projektgruppens erfaringer sammenholdt med litteraturstudiet - side 19

- 3.1 Indledning - side 19
- 3.2 Online rådgivning som forløber for traditionel terapi - side 19
- 3.3 Psykologisk diabetesrådgivning online forbundet med flere fordele - side 19
- 3.4 Det manglende nonverbale sprog - side 20
- 3.5 Erfaringer med alvorligt syge - side 21
- 3.6 Social ulighed - side 21
- 3.7 Den tekniske platform og datasikkerheden - side 21
- 3.8 Chat og skrivehastigheden som en begrænsning - side 21
- 3.9 Konklusion - side 22

#### **IV: Analysens kernekategorier - side 23**

- 4.1 Indledning til analysen - side 23
- 4.2 Angst for følgesygdomme - side 25
  - 4.2.1 *Forankring* - side 25
  - 4.2.2 *Citater fra kategorien* - side 26
- 4.3 Lavt blodsukker, herunder angst - side 27
  - 4.3.1 *Forankring* - side 27
  - 4.3.2 *Citater fra kategorien* - side 28
- 4.4 Arbejdsliv - side 31
  - 4.4.1 *Forankring* - side 31
    - 4.4.1.1 *Job begrænsning* - side 31
    - 4.4.1.2 *Ønske om normalitet* - side 32
    - 4.4.1.3 *Den gode arbejdsplads* - side 33
    - 4.4.1.4 *Stress og arbejdsliv* - side 34
  - 4.4.2 *Citater fra kategorien* - side 35
- 4.5 Stress (burnout) og diabetes - side 36
  - 4.5.1 *Forankring* - side 37
  - 4.5.2 *Citater fra kategorien* - side 38
- 4.6 Depressive træk - side 39
  - 4.6.1 *Forankring* - side 39
  - 4.6.2 *Citater fra kategorien* - side 41
- 4.7 Manglende sygdoms accept - side 42
  - 4.7.1 *Forankring* - side 43
  - 4.7.2 *Citater fra denne kategori* - side 44
- 4.8 Diabetesdebut oplevelse - side 45
  - 4.8.1 *Forankring* - side 46
  - 4.8.2 *Citater fra kategorien* - side 47
  - 4.8.3 *Eksempel på et muligt mønster* - side 48
- 4.9 Oplevelser med sundhedsvæsenet - side 49
  - 4.9.1 *Forankring* - side 49
  - 4.9.2 *Citater fra kategorien* - side 50
- 4.10 Spiseforstyrrelse - side 51
  - 4.10.1 *Forankring* - side 51
  - 4.10.2 *Citater fra kategorien* - side 53
- 4.11 Teenager problem - side 55
  - 4.11.1 *Forankring* - side 55
  - 4.11.2 *Citater fra kategorien* - side 57

#### **V. Opsummering og konklusion – side 58**

## I. Generelle forhold omkring projektet

*Allerede i 1911 skriver Richmond, forfatter til en af de første amerikanske lærebøger i socialt arbejde, om betydningen af telefonen i socialarbejderens virke. Richmond opfordrer til, at man anvender telefonen, selvom det er klart, at der kan være frygt forbundet med at anvende den nye teknologi.<sup>1,2</sup>*

### 1.1 Projektgruppen

Dette projekt er blevet til i Diabetesforeningens regi, hvor afdelingen for Rådgivning: Social & sundhed står som projektets ansvarlige. Medarbejdere på projektet har været:

- Læge, ph.d. *Kjeld Bruun-Jensen* har stået for den litteraturbaserede afklaring, analyse af chatdialoger, udarbejdelse af spørgeskemaer, den tekniske platform, godkendelse hos datatilsynet og skrivning af denne rapport.
- Psykolog *Agnete Hvidberg* har stået for den praktiske rådgivning over chatten og løbende fagpsykologiske tilbagemelding til projektet.
- Socialrådgiver *Vibeke Uldall Wilhelmsen*, der er leder af Diafonen, har stået for visitering af deltagere, mødeledelse, indsamling af spørgeskemaer og øvrig logistik.

### 1.2 Indledning

De psykosociale og psykologiske sider af livet med diabetes er i de senere år kommet i et øget fokus internationalt. De psykosociale og psykologiske komplikationer ved diabetes, og de dermed forbundne omkostninger for individet, familien og samfundet kalder på handling fra sundhedssystemet. Der er voksende evidens for, at målrettet psykosocial og psykologisk intervention kan være medvirkende til at reducere omkostningerne. Den samlede indsats bør være tværfaglig, idet psykosociale og psykologiske problemer hos diabetikere ikke kan ses og behandles isoleret fra den somatiske lidelse - og omvendt.<sup>3</sup>

### 1.3 Projektets praktiske forløb

Der er indledningsvis lagt ud med en forsøgsperiode på 3-6 måneder. En tentativ evaluering af erfaringerne fra forsøgsperioden førte imidlertid til at tilbudet blev forlænget. Pt. (februar 2010) kører tilbudet således videre. Projektets analyse bygger på en gennemgang af dialoger

---

1 PARKER OLIVER, D. and DEMIRIS, G., 2004. E-health tools and social workers. *Studies in health technology and informatics*, 106, pp. 35-46.

2 Teoretisk kan udbredelsen af en ny teknologi ses som en (1) teknologi pessimisme overfor en (2) teknologioptimisme. Ved introduktionen af en ny teknologi fylder (1) ofte mere end (2) – og omvendt efter introduktionen.

3 Hvarregaard Mose, Anne. Diabetesforeningens Behandlerblad nr. 2, 2007.

mellem psykolog Agnete Hvidberg og medlemmer visiteret til projektet af Vibeke Uldall Wilhelmsen.

### 1.3.1 Teknisk løsning

Med henblik på at kunne tilbyde synkron dialog, dvs. chat, har det været nødvendigt at udvikle et software til formålet. Diabetesforeningens hjemmeside gav ved opstarten ikke mulighed for chat i en form, der lever op til de krav projektet stiller. Men Kjeld Bruun-Jensen har sammensat et website, der kan imødekomme kravene. Sitet er placeret uden for diabetes.dk på diabetesonline.dk. Dette blev gjort for ikke at pålægge foreningens kommunikationsafdeling ekstra arbejde midt i en krævende relancering af foreningens web platform. De præliminære krav til softwaren har været:

- Password skal være nødvendig
- Kun en bruger ad gangen må være online
- Dialogen skal kunne gemmes i anonymiseret form af hensyn til forskningsetikken.
- Diabetikeren skal på forhånd acceptere at dialogen bruges til forskning, logon skal være forbundet med en samtykkeerklæring.
- Softwaren er krypteret for at øge sikkerheden.

## 1.4 Analyse

Kjeld Bruun-Jensen har anvendt det kvalitative analyse software QSR NVivo i analysen af dialogen fra psykologens rådgivningssessioner. Det kan virke som et paradoks, at kvalitative data underkastes en computer-baseret analyse. Men programmet er blot et avanceret tekstbehandlingsprogram, der kan kopiere, indsætte, flette osv. Desuden er det et avanceret database program, der kan forbinde data og kodning med links til tekst, illustrationer, audio- eller videofiler. Desuden indeholder programmet en mindmap-funktion således at projektet, efterhånden som det skrider frem, kan forbindes i en mindmap-struktur. QSR NVivo's design har været under indflydelse af Grounded Theory,<sup>4</sup> således at programmet understøtter denne metode særligt godt.<sup>5</sup> Det er derfor naturligt at understøtte brugen af NVivo med Grounded Theory.<sup>6</sup>

---

4 "Grounded Theory er en metode til analyse af kvalitative data, der har opnået stor accept blandt sundhedsvidenskabelige forskere. Formålet med Grounded Theory er, at man på basis af en analyse af kvalitative data, kan udvikle en teori om sociale fænomener. Teorien er "grounded" i disse data. Metoden er udviklet i midten og slutningen af 1960'erne af sociologerne Barney Glaser og Anselm Strauss" (Søren Holm og Lone Schmidt. Analyse baseret på "Grounded Theory". I: Humanistisk forskning. Inden for sundhedsvidenskaberne. Lunde, Inga Marie m.fl. Akademisk Forlag 1995. s. 222)

5 Gibbs, Graham R. Qualitative data analysis: explorations with NVivo. Open University Press 2002.

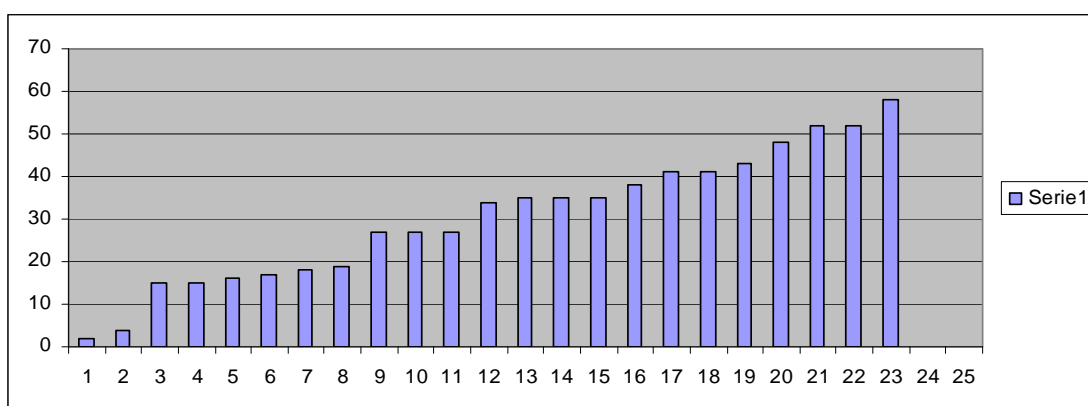
6 Gunilla Guvå & Ingrid Hylander. Grounded Theory – et teorigenererende forsknings-perspektiv. HANS REITZELS FORLAG 2005.

### 1.5 Fakta om undersøgelsen

Empirien er indsamlet og analyseret i perioden 2.12 07 – 29.1 09, dvs. over 14 mdr. Empirien (chat-dialogen) svarer samlet til ca. 400 normalsider. Der har i alt været 32 informanter, og der er gennemført ca.120 sessioner, hvilket giver et gennemsnit på ca. 3,5 session pr. deltager.

Kønsfordelingen har været 10 mænd og 22 kvinder. Ud af de 22 kvinder var 8 pårørende. De pårørendes relation fordelte sig med: 2 med "type 2 mænd" med manglende sygdomsaccept, 2 med helt små børn og 4 med teenagere.

Der var i alt 26 informanter med type 1 og 6 informanter med type 2-diabetes (de pårørendes relationer er her medregnet). Alderen er kendt for 4 ud af 6 med type 2: 35,50,57,68 år. Og alderen er kendt for 23 ud af 26 med type 1: 48,19,27,17,58,16,27,41,2,43,15,41,4,34,15,27,35, 52,35,52,35,35,18 år. Antallet af deltagere med type 2 er meget begrænset, men for type 1 er det tydeligt, at der er tale om en meget jævn fordeling (se figur 1). Det kunne tyde på, at psykologiske problemstillinger i relation til type 1-diabetes forefindes i alle aldre, men også at der tilsyneladende ikke er nogen aldersbetinget barriere i forhold til at anvende chat mediet.



Figur 1: Figuren viser en jævn aldersfordeling, for de 23 informanter med type 1-diabetes. Det tyder på, at psykologiske problemer i relation til type 1-diabetes forefindes i alle aldre, men også at der måske ikke er nogen aldersbetinget barriere i forhold til at anvende chat mediet.

### 1.6 Projektets formål og afgrænsning

Behovet for psykologisk rådgivning er bl.a. blevet konstateret i Diafonen, som er en rådgivning i Diabetesforeningens regi, hvor frivillige yder råd og vejledning. Diafonen kontaktes typisk af ca. 1/3 mænd og resten kvinder. De fleste af Diafonens brugere har type 2-diabetes. Der er desuden mange ældre, hvoraf nogle ikke har adgang til Internettet. Og endelig er der mange pårørende, stort set kun kvinder. Erfaringer fra Diafonen viser, at en række psykosociale og psykologiske problemstillinger kan ramme diabetikeren og dennes pårørende. Herunder problematikker der er tabubelagte, og som derfor kan være svære at bearbejde. Det kan f.eks. være vanskeligt, at sætte ord på diabetesens seksuelle konsekvenser, eller aggressive handlinger opstået som følge af hypoglykæmi. Med afsæt i dette behov og disse erfaringer, er denne afprøvning af internetbaseret psykologisk rådgivning blevet etableret.

Selvom en gennemgang af litteraturen peger på, at online rådgivning har mange positive aspekter, vidste vi ikke ved projektets opstart, om Diafonens brugerprofil ville matche den nye teknologi, og hvorvidt mennesker med behov for psykologisk rådgivning, ville acceptere denne kommunikationsform. I starten af projektet, blev en del visiteret fra Diafonen – det gør nogle stadig, men langt de fleste henvender sig nu på baggrund af foreningens rådgivning på nettet. Derfor kan man sige, at henvendelserne i dag allerede på forhånd matcher tilbuddet, og bekymringen i forhold til brugerprofilen ikke længere har samme relevans.

Det har altså vist sig, at de visiterede brugere, altså mennesker med brug for psykologisk rådgivning, både matcher og accepterer internetbaseret psykologisk rådgivning. Den genererede dialog har derfor kunnet indgå i denne kvalitative undersøgelse af internetbaseret psykologisk rådgivning, herunder karakteren af medlemmernes psykologiske problemstillinger. Målet er ikke, at psykologisk rådgivning alene skal påhvile Diabetesforeningen, nej håbet er, at projektets resultater kan bruges i argumentationen for, at personer med diabetes kan henvises til psykolog i offentligt regi. Et andet udkomme af projektet er også at etablere erfaringer med online rådgivning. Som patientforening må vi indse, at online rådgivning vil være en del af den fremtidige medlemskontakt, hvorfor projektets erfaringer kan være med til at forberede os på de udfordringer, der er lige om hjørnet. På den baggrund indeholder denne rapport et litteraturstudie, hvor den internationale litteratur på området er gennemgået.

I rådgivningen og Diafonen er der i perioden januar til september 2007 – som eksempel - modtaget 37 henvendelser om psykolog støtte. Men det er ikke kun antallet af henvendelser, der er afgørende; det er seriøsiteten og problemernes omfang, der gør dette projekt yderst relevant. Det er med afsæt i disse henvendelser tydeligt, at temaer som f.eks. *diabetes og angst* samt *diabetes og depression* vækker genklang hos vore medlemmer. Der er således blandt vore medlemmer en forventning om, at vi "gør noget". En psykolog i Diafonen er dog ikke tænkt som et tilbud om terapi. Hensigten er snarere, at psykologen skal afdække diabetikerens behov, anvise handlemuligheder og støtte egenomsorgen, herunder den psykiske egenomsorg. Samtidig skal tilbuddet være med til at dokumentere behovet for psykosocial og psykologisk hjælp i det offentlige behandlingssystem, så foreningen kan arbejde for relevante tilbud fra kommuner og regioner.

### **1.7 Brugernes egen evaluering**

Generelt har de 32 informanter overvejende vurderet den internetbaserede psykologiske rådgivning meget positivt. Det ses ud af:

1. Dialogerne, hvor deltagerne spontant har vurderet tilbudet.
2. Et mindre antal spørgeskemaer udfyldt af deltagerne, efter at de har afsluttet deres chat sessioner.

*Ad. 1. Eksempler, med afsæt i dialogerne, på deltagernes vurdering af tilbudet:*

*".....så jeg vil takke fordi du har lyttet til mig ..... synes måske jeg har nemmere ved at skrive om hvordan jeg har det ...."*

*".....synes faktisk jeg får meget ud af denne chat-psykolog - så hvis du har tid..."*

*".....synes måske jeg får mere ud at chatte med dig [sammenlignet med traditionel "offline" psykologbehandling]...."*

*".....tak for chat-samtaler indtil dato - det er jeg sikker på har hjulpet mig rigtig meget...."*

*".....jeg helt sikkert har det meget bedre i dag end da vi startede chatten..."*

*".....Det har været RIGTIG godt, og det vil jeg gerne give videre". Der er behov for mulighed for psykologisk bistand i forbindelse med diabetes og livet heromkring, så dette tilbud er virkelig brugbart....."*

*"....Jeg føler faktisk, jeg er kommet en del længere ved at chatte med dig allerede...."*

*Ad. 2. Deltagernes spørgeskemabaserede evaluering*

Resultaterne af den spørgeskemabaserede evaluering er begrænset af, at kun 11 ud af de 32 informanter har besvaret spørgeskemaet. Det skal understreges, at nedenstående således er et resultat af en evaluering, hvor ikke alle informanter har deltaget. Resultaterne kan opsummeres som følger:

- Ca. ¾ oplyser at deres forventninger er blevet indfriet i forbindelse med chatten med psykologen, og at de vil anbefale andre med diabetes at chatte.
- Ca. ¾ ville dog hellere gå til psykologsamtaler "ansigt til ansigt", men enkelte udtaler at chatten er et godt sted at starte og at psykologer med diabetes kendskab er svære at finde.
- Ca. ¾ mener at chatten giver mulighed for eftertanke, fordi man skal formulere sig skriftligt.
- Lidt mere ¾ mener, at det er en fordel ikke at skulle hjemmefra, og at det er trygt og nemt at sidde hjemme og chatte.
- Alle deltagere mener at "chat med psykologen" bør være et fast tilbud i Diabetesforeningen.
- Alle deltagere vurderer sikkerheden og trygheden under chatten som glimrende eller meget god
- Alle deltagere på nær en, oplever angst og bekymring for enten lavt blodsukker eller senkomplikationer.
- Ca. halvdelen har svært ved at acceptere sin eller sin pårørendes diabetes..
- Kun ca. halvdelen har diskuteret deres psykologiske problemer med deres læge
- Lidt mere end ¾ føler sig hjulpet videre af chatten.



## II. Litteraturstudie: Online rådgivning

For at få et overblik over den forskning, der allerede findes indenfor feltet "Online rådgivning", er der ved en søgning i den internationale litteratur udvalgt 17 peer reviewed artikler. Uddrag af disse artikler er i det følgende skrevet sammen til en emneopdelt tekst. Formålet med dette arbejde har været at konsolidere nærværende projekt, og selvfølgelig at søge inspiration samt teoretisk fundament til egne analyser.

### 2.1 Indledning

Vi har bevæget os fra industrisamfund til informationssamfund, og dette skift vil få indflydelse på sundhedsydelser som f.eks. psykologisk behandling, og vi vil således se, at en større og større procentdel af terapien, vil blive tilbudt over telefon, e-mail, webcam osv.<sup>7</sup>

Man kan ydermere forvente, at tekstbaseret kommunikation over nettet i fremtiden afløses af auditive og visuelle løsninger. Web-baserede ydelser som "spørg eksperten" vil få tiltagende markedsmæssig appeal i fremtiden. Den professionelle, der yder denne service skal imidlertid være bevidstgjort omkring den svære balance mellem rådgivning og information. På den ene side har vi en professionel praksis med en lang historie i forhold til offentlig regulering og regelsæt. På den anden side står den rene informationsafgivelse, der er reguleret på et helt andet grundlag. En anden skillelinie står mellem det at være patient og det at være forbruger - i forhold til at modtage behandling, rådgivning eller information. Endelig er det interessant, at skelne mellem et godt råd der er generelt, og et der er personliggjort eller individuelt.<sup>8</sup>

Som dette litteraturstudie fremstår, tyder alt på, at online rådgivning er kommet for at blive, og at metoden vil udvikle sig yderligere i de kommende år, således at nogle af de nuværende ulemper efterhånden elimineres.

### 2.2 Generelt om e-terapi

Randomiserede kontrollerede studier har vist, at e-mails kan forbedre kommunikationen mellem læge og patient, og at e-terapi kan reducere symptomerne ved depression og panikangst.<sup>9</sup>

I en engelsk artikel<sup>10</sup> argumenteres der for, at det generelt er en terapiform, der henvender sig til klienter, der ikke kan eller vil søge traditionel "ansigt til ansigt" terapi i første omgang, men

---

7 CASTELNUOVO, G., GAGGIOLI, A., MANTOVANI, F. and RIVA, G., 2003. From psychotherapy to e-therapy: the integration of traditional techniques and new communication tools in clinical settings. *Cyberpsychology & behavior: the impact of the Internet, multimedia and virtual reality on behavior and society*, 6(4), pp. 375-382.

8 MILLER, T.E. and DERSE, A.R., 2002. Between strangers: the practice of medicine online. *Health affairs (Project Hope)*, 21(4), pp. 168-179.

9 Recupero, Patricia R; Rainey, Samara E. Characteristics of e-therapy web sites. *The Journal of clinical psychiatry*, 2006 Sep, 67 (9): 1435-40

som måske kan motiveres til senere at søge en sådan. En anden undersøgelse påpeger således, at patienter med stigmatiserende psykiske lidelser er mere tilbøjelige til at søge sygdomsrelateret information og kommunikation på nettet.<sup>11</sup>

De fleste online baserede behandlingstilbud er bygget op omkring adfærdsterapi eller kognitiv terapi, men også klassisk psykoanalyse vil egne sig glimrende til computeren, idet den manglende "ansigt til ansigt" relation netop er en del af psykoanalysens koncept, mht. at fremme den frie association.<sup>12</sup>

Typisk er det sociale arbejde forbundet til "ansigt til ansigt" relationen, hvorfor brugen af teknologi er et kontroversielt emne. Fortalerne understreger tilgængelighed, økonomi, bedre koordinering og tilrettelæggelse samt anonymitet for ellers stigmatiserede grupper.

Kritikerne fremhæver at teknologien fører til: Begrænsninger i den personlige interaktion, ulighed i forhold til adgang til ressourcer (f.eks. internetadgang), reduceret tillid og teknologiens depersonaliserende konsekvenser.<sup>13</sup>

Måske kan trygheden fremmes og ulempenes begrænses ved, at brugerne kan se rådgiveren via et webcam, netop fordi mange er usikre på andres identitet, når de bevæger sig på nettet. Men indføres det visuelle element, skal det være en envejs foranstaltning, hvor brugeren kan se den professionelle og ikke omvendt, således at anonymiteten opretholdes for brugeren.<sup>14</sup>

Endelig er det vigtigt at understrege, at det ikke er alle der egner sig til PC- eller web baseret behandling. Et studie<sup>15</sup> argumenterer således for, at den nye metode ikke skal erstatte traditionel behandling. Bedst egnet er klienter, der ikke har svære symptomer og som selvfølgelig er motiveret for denne kommunikationsform.

### 2.3 Asynkron versus synkron kommunikation

Online terapi og rådgivning kan indebære både synkron og asynkron kommunikation. Synkron kommunikation er f.eks. chat, hvor dialogen foregår her og nu. Asynkron kommunikation er f.eks. e-mails, hvor der er en tidsmæssig forskydning i kommunikationen. Fordelene ved den asynkrone kommunikation er, at den giver tid til eftertanke, imens ulempen kan være, at der går lang tid inden man får svar. Et andet problem kan være – især i supportgrupper – at visse indlæg eller beskeder aldrig afføder et svar, hvilket kan være ubehageligt for afsenderen.

---

10 Wood Richard T A ; Griffiths Mark D. Online guidance, advice, and support for problem gamblers and concerned relatives and friends: an evaluation of the GamAid pilot service. *British Journal of Guidance & Counselling*, vol. 35, no. 4, pp. 373-389, Nov. 2007.

11 Recupero, Patricia R; Rainey, Samara E. Characteristics of e-therapy web sites. *The Journal of clinical psychiatry*, 2006 Sep, 67 (9): 1435-40

12 TATE, D.F. and ZABINSKI, M.F., 2004. Computer and Internet applications for psychological treatment: update for clinicians. *Journal of clinical psychology*, 60(2), pp. 209-220.

13 PARKER-OLIVER, D. and DEMIRIS, G., 2006. Social Work Informatics: A New Specialty. *Social work*, 51(2), pp. 127-134.

14 Wood Richard T A ; Griffiths Mark D. Online guidance, advice, and support for problem gamblers and concerned relatives and friends: an evaluation of the GamAid pilot service. *British Journal of Guidance & Counselling*, vol. 35, no. 4, pp. 373-389, Nov. 2007.

15 TATE, D.F. and ZABINSKI, M.F., 2004. Computer and Internet applications for psychological treatment: update for clinicians. *Journal of clinical psychology*, 60(2), pp. 209-220.

En artikel<sup>16</sup> fremhæver, at tilbud der indebærer muligheden for e-mail kommunikation med en professionel, giver langt bedre resultater end tilbud uden. Man testede således to ens tilbud til overvægtige op imod hinanden, dog med den forskel, at den ene gruppe, udover det webbaserede vægttabsprogram, også fik muligheden for at maile med en vægttabs konsulent ugentligt. Der var 92 deltagere og man fulgte dem i et år. Vægttabene var større i gruppen med ugentlig e-mail kontakt. Mht. synkron kommunikation understreger studiet, at der er forsket meget lidt i området, og at der findes en del beretninger om tekniske problemer på området.

Et andet problem er, at deltagernes skrivehastighed kan påvirke flowet på skærmen, hvilket kan nedsætte lysten til at deltage.<sup>17</sup> Problemet er størst i chatrum, hvor flere deltager, her kan enkelte deltagere blive koblet helt af kommunikationen pga. ovennævnte. Erfaringer fra chat baserede grupper for personer med cancer, viser at muligheden for støtte i net opfattes meget positivt. I nogle grupper sidder medlemmerne oppe hele natten for at støtte og hjælpe. Synkron kommunikation - dvs. chat - har også været afprøvet som gruppeterapi med en tilknyttet professionel. Bl.a. har man afprøvet konceptet i relation til piger med spiseforstyrrelser. Forsøget indebar en times deltagelse i gruppen ugentligt i samlet 8 uger. Hver uge modtog deltagerne resuméer af gruppediskussionerne samt supplerende læsning. Dette blev fulgt op af hjemmearbejde over e-mail. Forsøget viste en signifikant reduktion i bekymringer relateret til body image, sammenlignet med en kontrolgruppe på venteliste.

#### **2.4 Hvad karakteriserer online rådgivning og e-terapi**

I et australsk studie<sup>18</sup> fra 2006 besvarede 67 terapeuter eller rådgivere, der arbejder på nettet, et spørgeskema. På baggrund af spørgeskemaet og en gennemgang af den eksisterende forskning, kunne man konstatere, at online baseret rådgivning udføres af relativt erfarne terapeuter, der primært har vestlig oprindelse, og at den foretrukne kommunikationsform er e-mails, samt at det repræsentative omdrejningspunkt i rådgivningsseancerne oftest var interventioner af kortere varighed. Selvom online rådgivning er i udvikling, er der fortsat etiske problemer (se gennemgangen af artiklen knyttet til note 28, der går i dybden med de etiske problemer). Den typiske terapeut kombinerer online praksis med "ansigt til ansigt" konsultationer. En anden udvikling er desuden, at man nu tager betydeligt højere honorarer end tidligere. Der er således sket en professionalisering, hvilket også indebærer en større tilbøjelighed til at kalde tilbudene for rådgivning og psykoterapi. Internettet er nu over 20 år gammelt og anses ikke længere for at være en separat verden, snarere opfattes det som naturligt indlejret i hverdagslivet. Selvom dette studie har haft fokus på fordele ved online

---

16 TATE, D.F. and ZABINSKI, M.F., 2004. Computer and Internet applications for psychological treatment: update for clinicians. *Journal of clinical psychology*, 60(2), pp. 209-220.

17 Det er Agnete Hvidbergs erfaring at generthed og hæmninger over ikke at kunne stave, forsvinder, hvis folk får den melding på chatten "at stavfejl ikke betyder noget, det går jo hurtigt her - bare vi forstår hinanden!"

rådgivning og terapi, glemmer det ikke de problematiske sider. Spørgeskemaundersøgelse har således klarlagt, at en 1/3 af de adspurgte terapeuter finder at online formen har visse begrænsninger sammenlignet med "ansigt til ansigt" relationen. Således er der visse kontraindikationer for online rådgivning og terapi. Herunder tæller alvorlige symptomer, risikabel adfærd, der f.eks. der kan føre til selvmord. Af andre ulemper nævnes også den manglende mulighed for at tolke det nonverbale, så selvom anonymiteten er en styrke, så er de manglende nonverbale tegn en ulempe, både for terapeut og klient. Artiklen<sup>19</sup> slutter med at understrege, at forskningen er sparsom, og at der mangler gode studier, der kan leve op til tidens mantra, evidens baseret praksis.

#### 2.4.1 Kønsforskelle

I en artikel<sup>20</sup> fremhæves det, at kvinders udtryksform måske passer bedre til e-mails sammenlignet med mænds. Forsøget har således indsamlet både kvantitative og kvalitative data, for at klarlægge kønsforskelle i e-mail kommunikation. Undersøgelsen viste således at kvinder er mere tilbøjelige til at holde kontakt via e-mail til personer der bor langt væk. Desuden viste undersøgelsen at kvindernes e-mails indeholder flere personlige oplysninger end mænds. Andre artikler understreger ligeledes, at den typiske bruger af online rådgivning er kvinde.<sup>21</sup>

#### 2.5 Online rådgivning anvendt som supplement til "ansigt til ansigt" mødet

En artikel<sup>22</sup> beskriver således online rådgivning anvendt som supplement til klassisk psykoterapi. Artiklen fremhæver, at den terapeutiske relation fra "ansigt til ansigt" møder kan udvides til et beredskab, der ligger udenfor de normale arbejdstider. Små bærbare computere er således blevet anvendt i behandlingen af patologiske overspisere, på den måde, at computeren på tilfældige tidspunkter kalder dem op, og "spørger" til deres adfærd etc. Metoden er også blevet brugt i forhold til personer med panikangst. Eventuelt kan web baseret kontakt bruges til at vurdere behandlingsfremgang, men også til vurdering af behovet for "ansigt til ansigt" konsultationer. Der kan også være god "økonomi" i at anvende web baserede tilbud i perioden mellem traditionelle konsultationer. Netop fordi disse tilbud kan frigøre tid til at håndtere mere centrale problemstillinger, under "ansigt til ansigt" mødet. Det kan således

---

18 CHESTER, A. and GLASS, C.A., 2006. Online Counselling: A Descriptive Analysis of Therapy Services on the Internet. *British Journal of Guidance & Counselling*, 34(2), pp. 145-160.

19 Ibid.

20 Wood Richard T A ; Gn^iths Mark D. Online guidance, advice, and support for problem gamblers and concerned relatives and friends: an evaluation of the GamAid pilot service. *British Journal of Guidance & Counselling*, vol. 35, no. 4, pp. 373-389, Nov. 2007.

21 CHESTER, A. and GLASS, C.A., 2006. Online Counselling: A Descriptive Analysis of Therapy Services on the Internet. *British Journal of Guidance & Counselling*, 34(2), pp. 145-160.

22 TATE, D.F. and ZABINSKI, M.F., 2004. Computer and Internet applications for psychological treatment: update for clinicians. *Journal of clinical psychology*, 60(2), pp. 209-220.

medvirke til at fastholde og motivere mellem konsultationerne, og hjælpe brugeren til at tage emner op under efterfølgende møder med den professionelle.

En undersøgelse<sup>23</sup> af en net-baseret diskussionsgruppe for personer med høretab, viste at de personer der havde mindst støtte offline, også var dem der anvendte online tilbudet mest. Aktiv deltagelse var desuden en parameter, der kunne forbindes til større fordele ved et medlemskab i gruppen (eg. større aktivitet = større udbytte). Mere interessant viste det sig, at de deltagere der havde en ven eller et familiemedlem i diskussionsgruppen, faktisk havde endnu større udbytte af deltagelsen, formentlig fordi de derved integrerede "ansigt til ansigt" møder med online møder.

## 2.6 Fordele og ulemper ved online rådgivning

En række artikler<sup>24, 25, 26, 27, 28, 29</sup> fremhæver fordele og ulemper ved online rådgivning. I det følgende er de fordele og ulemper, der er omtalt i artiklerne, samlet i én fremstilling:

### Fordele:

1. Anonymitet.
2. At kunne søge information og modtage service i private rammer nedsætter barrierer.
3. Forsinkelse i forhold til "at søge behandling" bliver mindre pga. bedre tilgængelighed, mindre stigma og pga. mindre tidsforbrug.
4. Det er nemmere at åbne sig via computeren, fordi sociale markører som alder, køn, etnicitet er opløst.
5. Større selvtillid, idet "ansigt til ansigt" relationen kan nedsætte selvtilliden.
6. Mulighed for at knytte bånd til andre på en sikker afstand, hvilke gør det nemmere at åbne sig omkring vanskelige emner og følelser.
7. I fraværet af en "ansigt til ansigt" relation fjernes det sociale pres, der i nogle sammenhænge dikterer hvilken reaktion eller respons der er socialt acceptabel.
8. Geografiske afstande mister betydning, og selv for personer der bor i tyndt befolkede områder, bliver det muligt at finde en passende terapi.
9. For personer med sjældne lidelser er udbudet af terapeuter ofte begrænset. Internettet gør det nemmere at finde frem til – og få kontakt med – den højt specialiserede terapeut.
10. Immobiler og handicappede slipper for anstrengende transport.
11. Online terapi er billigere.
12. Den skriftlige kommunikation kan gøre det nemmere at fastholde den terapeutiske proces, og kan desuden anvendes i forbindelse med uddannelse og supervision af terapeuten.

---

23 ERWIN, B.A., TURK, CL, HEIMBERG, R.G., FRESCO, D.M. and HANTULA, D.A., 2004. The Internet: home to a severe population of individuals with social anxiety disorder? *Journal of anxiety disorders*, 18(5), pp. 629-646.

24 TATE, D.F. and ZABINSKI, M.F., 2004. Computer and Internet applications for psychological treatment: update for clinicians. *Journal of clinical psychology*, 60(2), pp. 209-220.

25 MATTHEWS, S., 2006. On-line professionals. *Ethics and Information Technology*, 8(2), pp. 61-71.

26 WAGNER, B., KNAEVELSRUD, C. and MAERCKER, A., 2006. Internet-Based Cognitive-Behavioral Therapy for Complicated Grief: A Randomized Controlled Trial. *Death studies*, 30(5), pp. 429-453.

27 PARKER OLIVER, D. and DEMIRIS, G., 2004. E-health tools and social workers. *Studies in health technology and informatics*, 106, pp. 35-46.

28 ERWIN, B.A., TURK, CL, HEIMBERG, R.G., FRESCO, D.M. and HANTULA, D.A., 2004. The Internet: home to a severe population of individuals with social anxiety disorder? *Journal of anxiety disorders*, 18(5), pp. 629-646.

29 MILLER, T.E. and DERSE, A.R., 2002. Between strangers: the practice of medicine online. *Health affairs (Project Hope)*, 21(4), pp. 168-179.

13. Asynkron kommunikation giver en tidsmæssig fleksibilitet, der er praktisk i forhold til hverdagens opbygning. Et studie viste således, at 2/3 af beskederne i et tilbud til spiseforstyrrede blev sendt i tidsrummet 18.00 og 07.00.

14. Den konstante tilgængelighed giver brugerne mulighed for (når kommunikationen er asynkron) at formulere sig når de har tid, lyst og behov. Derved bliver de skriftlige indlæg dybere og bedre gennemtænkte.

#### Ulemper:

1. Anonymiteten og frigørelsen fra tid og sted, kan gøre det svært at gribe ind, såfremt der opstår akutte eller livstruende situationer. Psykologen kan vanskeligt påtage sig et fuldt ansvar når deltagerne er spredt geografisk. F.eks. kunne man forestille sig, at et gruppe-medlem, som bor langt væk, akut udviser suicidal adfærd.

2. Datasikkerhed og kryptering: Pårørende kan, såfremt der ikke er installeret logon på pc'en i hjemmet, misbruge et gruppemedlems PC, og give sig ud for at være vedkommende. Der kan således opstå usikkerhed om individers identitet, når de f.eks. deltager i en gruppe psykoterapi. Når terapi og diskussion foregår på skrift, kan dialogen desuden kopieres og distribueres, og derved ende i forkerte hænder. Dette forhold gør anonymitet og privatlivets fred til centrale begreber. Endelig er der risiko for, at andre læser med, ved at "hacke sig ind".

3. Socialangst medfører typisk, at den syge vælger kontakt fra, hvilket forstærker den sociale isolation. Når de samme individer kommunikerer på Internettet, kan de undgå det de opfatter som ubehagelige sider ved socialkontakt. Hvilket igen kan fastholde dem i deres socialangst.

4. Social ulighed: Udgiften til både hardware og software, og den løbende drift af en internetforbindelse, kan være en barriere for en lavindkomstfamilie. Adgang via f.eks. biblioteker eller skoler skaber problemer i forhold til anonymitet, tillid og sikkerhed.

5. Fremmedgørelse eller depersonalisation: Kritikerne anfører det argument, at der er skabt meget lidelse ved adskillelsen af mennesker, og ved adskillelsen mellem krop og sjæl. De mener således, at e-terapien blot gør ondt værre. Fremmedgørelse og isolation kan ikke heles gennem en virtuel forbindelse i cyberspace. Muligheden for at vurdere klienten på baggrund af det visuelle og nonverbale er ikke til stede. Socialarbejderen vil således ikke kunne danne sig et komplet billede af klienten.

6. Det kan være vanskeligt for klienten at vælge behandleren online, fordi det kan være svært at få indsigt i vedkommendes faglige kunnen og kompetence. Den kontekst behandlerens praksis indgår i, giver ofte et fingerpeg. Diplomet og autorisationen på væggen etc., er en del af denne kontekst, og giver et indblik i terapeutens faglighed. På samme måde er en beholders omdømme ofte knyttet til en lokal kontekst, hvor man ved at spørge i sit netværk kan få vedkommende anbefalet.

7. Socialarbejdet står sædvanligvis på et formuleret etisk fundament. Dette fundament er endnu ikke reguleret i forhold til nogle af de nye teknologier. Nogle studier har vist, at udbydere af online rådgivning og terapi ofte formidler ganske lidt information om deres kvalifikationer og kompetencer.

8. Fordi lovgivning kan variere fra land til land, og fordi e-terapi i princippet kan foregå mellem forskellige nationaliteter, er der en række juridiske aspekter, der endnu ikke er afklaret.

9. Uddannelsen af de professionelle: For nuværende [artikel fra 2004] er uddannelsen af sundhedsprofessionelle i anvendelsen af IT som kommunikativt redskab, ikke veletableret. Mao. mangler der undervisning på området, og langt fra alle skoler indenfor social- og sundhedsarbejdet har "internetbaseret kommunikation med patienter og klienter" på uddannelsesprogrammet. Helt konkret kunne man nævne undervisning i evnen til at vurdere klienterne med afsæt i deres ekspressive adfærd på nettet, frem for på deres nonverbale adfærd i offline mødet. Nye kompetencer, indblik i ny adfærd og forståelse for det sprog der anvendes på nettet, skal integreres med den traditionelle viden hos de professionelle. Ikke som et separat fag, men som en viden der integreres i den allerede etablerede faglighed.

10. Endelig skal nævnes at der mangler et samarbejde mellem IT-professionelle og social- og sundhedsprofessionelle mht. til udviklingen af fremtidens IT-platforme i social- og sundhedsarbejdet.

En enkelt artikel<sup>30</sup> går særligt i dybden med en kritisk vinkel på e-terapi og rådgivning online. Artiklen fremhæver at psykoterapi og rådgivningstilbud bliver mere og mere almindelige online. Trods dette, er det sparsomt med undersøgelser der forholder sig til det etiske perspektiv. Artiklen søger at rette op på dette, ved at give et bud på en etisk analyse, der bl.a. ser nærmere på de begrænsninger der er knyttet til online kontakt, og hvorledes disse begrænsninger påvirker relationen mellem professionel og klient. Analysen sammenligner "ansigt til ansigt" relationen med mødet i cyberspace. Centralt i kritikken er det forhold, at mødet online indebærer en barriere, der begrænser brugeren i sin selvfremsættelse. Mao. påstår artiklen, at klienten begrænser sig til kun at fortælle den del af virkeligheden, som skaber en ideel fremstilling. Derved begrænses den professionelle adgang til klientens ufrivillige eller ubevidste egenskaber og adfærd. Artiklen forsøger at vise hvordan og hvorfor dette er problematisk i forhold til at skabe en tæt relation, men også i forhold til at vurdere og monitorere klienten. Endelig argumenterer artiklen for, at online miljøet fejler i forhold til at etablere og udvikle den professionelle karakter. Artiklen argumenterer således for, at online kommunikation er udmærket som supplement til kommunikation, der allerede er etableret offline. Men skal et forhold etableres fra scratch - udelukkende på baggrund af online kommunikation - kan det blive meget vanskeligt. En af vanskelighederne ved en isoleret online rådgivning, uden supplerende "ansigt til ansigt" møder, består i den dobbelthed der ofte er i vores selvpresentation. Vi kan have en intention med det talte ord, som ikke stemmer overens med det nonverbale. Man kan f.eks. have et ønske om at starte en ligeværdig samtale, men uden at være bevidst om, at ens tonefald er irettesættende. I det normale møde, vil man ofte få feedback på det nonverbale, imens mødet online ikke giver dette feedback. Offline vil de to identiteter mødes og tilpasse sig hinanden, ved at man oplever sig selv igennem den andens øjne. Online skal klienten have ret stor indsigt i sin egen tilstand, for at kunne formidle denne korrekt til terapeuten. Men da klienter netop søger terapeuter, fordi de mangler denne indsigt, står vi med et paradoks. Et andet forhold er betoning. I den skrevne tekst mangler betoningen, hvilket kan give anledning til misforståelser og tab af nuancer. Hvis klienten f.eks. skriver "jo, jeg er ædru i dag" kan det være svært at tolke, hvor ofte klienten egentlig er beruset. Verbalt kan udsagnet nemlig varieres ved at betone. Lægges der et ekstra tryk på "i dag", tyder det på, at klienten undtagelsesvis er ædru i dag. Artiklens forfatter medgiver dog, at ovenstående argumentation på visse områder er for ensporet.

Et tysk- schweizisk studie<sup>31</sup> fører frem til et helt andet og positivt resultat. Studiet bygger på en undersøgelse af effekten af Internetbaseret kognitiv adfærdsterapi til mennesker med svære sorg-symptomer efter et alvorligt tab. Deltagerantallet var 55 personer, som blev

---

30 MATTHEWS, S., 2006. On-line professionals. *Ethics and Information Technology*, 8(2), pp. 61-71.

31 WAGNER, B., KNAEVELSRUD, C. and MAERCKER, A., 2006. Internet-Based Cognitive-Behavioral Therapy for Complicated Grief: A Randomized Controlled Trial. *Death studies*, 30(5), pp. 429-453.

tilfældigt delt i en behandlingsgruppe og en gruppe på venteliste. Behandlingsgruppen gennemgik en 5 ugers intervention og de 26 deltagere forbedrede sig signifikant sammenlignet med deltagerne på ventelisten. En opfølgning viste, at forbedringen stadig var til stede efter 3 måneder. Således kan det konkluderes, at et internetbaseret (udelukkende e-mails) behandlingsprogram havde signifikant effekt på hovedsymptomerne ved kompliceret sorg – f.eks. fortrængning, manglende tilpasning, depression og angst. Virkningsmekanismen er – som for kognitiv adfærds terapi i øvrigt – at behandlingen åbner op for forhold (patologiske emotions strukturer), der ellers hindrer sorgarbejdet. Generelt beskrev deltagerne, at det internetbaserede terapeutiske forhold både var stærkt og positivt. Således kan følelsen – eller illusionen af – at den anden er til stede, selvom det foregår online, være så stærk at det fremmer processen.

Endnu et studie<sup>32</sup> belyser fordele og ulemper ved brugen af Internettet i rådgivning og terapi. Studiet bygger på 67 online terapeuters/rådgiveres besvarelse af et spørgeskema. 85 % af terapeuterne vurderede online formens største fordel som værende "let adgang" og fleksibilitet, herunder tidsmæssig og geografisk uafhængighed. Hertil hører også fordele for immobile, handicappede, isolerede, og det forhold at mødet med en psykolog eller terapeut, for nogle er forbundet med et potentielt stigma. Ved mødet online er det således nemmere at bevare anonymiteten. 77 % af terapeuterne mente netop, at anonymiteten var online formens største fordel. Et forhold, der også kendes fra psykologiske tests, hvor respondenterne er mere ærlige, hvis testen er computerbaseret, sammenlignet en interviewbaseret test. At mediet er baseret på skriftlig dialog, åbner desuden for nye muligheder. Således kan udskrifter anvendes til at fastholde forløbet for både terapeut og klient. Endelig er det skriftlige materiale oplagt som afsæt for empirisk forskning. En ulempe er imidlertid, at den skrevne kommunikation er mere tidskrævende. Således indeholder chat baseret kommunikation kun 1/3 mængde ord, sammenlignet med "ansigt til ansigt" kommunikation, der har samme varighed. Det behøver dog ikke at være en ulempe, da chat baseret kommunikation kvalitativt kan være mere præcis eller tæt.

## **2.7 Karakteristik af web sider der tilbyder online rådgivning (E-terapi)**

I en amerikansk artikel<sup>33</sup> forsøgte man i 2005 at give en karakteristik af web sider der tilbyder online rådgivning. Resultatet viste at siderne ofte var informativt forvirrende og ofte manglende en beskrivelse af terapeuternes uddannelse og baggrund. På andre sider kunne det fastslås, at udbydere slet ikke var kvalificeret til at varetage sidens tilbud. Nogle sider blandede E-terapi med forskellige alternative tilbud. Andre sider formulerede begrænsninger,

---

32 CHESTER, A. and GLASS, C.A., 2006. Online Counselling: A Descriptive Analysis of Therapy Services on the Internet. *British Journal of Guidance & Counselling*, 34(2), pp. 145-160.

33 Recupero, Patricia R; Rainey, Samara E. Characteristics of e-therapy web sites. *The Journal of clinical psychiatry*, 2006 Sep, 67 (9): 1435-40



der udelukkede fremtidige brugere med f.eks. tanker om suicidal- eller anden selvskadende adfærd, samt tanker om at skade andre. Enkelte sider udelukkede ligeledes personer under 18 år. Der kunne også ses sider som formulerede en række diagnoser, der på forhånd var udelukket fra at deltage i sidens tilbud om E-terapi. Det var typisk mere alvorlige mentale sygdomme - herunder akutte psykiatriske symptomer – der blev udelukket. Mindre end halvdelen af siderne gav afviste suicidale patienter et råd med på vejen, i forhold til hvad de så skulle stille op. Mindre end halvdelen af siderne var åbne omkring begrænsninger i datasikkerhed og anonymitet, og her menes både teknisk sikkerhed (kryptering) og anonymitet i relation til tavshedspligt. Det betyder, at det kun var nogle sider der formulerede de undtagelser, hvor tavshedspligten ville blive tilsidesat (pædofili, andet misbrug af og skade på andre, personer til fare for sig selv etc.). Artiklen konkluderer desuden, at brugernes erfaringer med E-terapi muligvis kan påvirke den fremtidige opfattelse af traditionel psykologisk behandling. Med det brede tilbud, der allerede findes inden for E-terapi området, bør klinikere generelt være mere opmærksomme på deres patienters engagement online. Generelt er regelsættet omkring terapi på nettet uklart, og samtidigt er markedet for E-terapi ret broget.

## 2.8 Fremtidsperspektiver

### 2.8.1 *Det sociale arbejdes informatik*

I ovenstående gennemgang af forskningen anføres en række kritikpunkter af det nye medie, hvoraf nogle bunder i utryghed og usikkerhed hos både brugere og professionelle. Imidlertid er der studier der viser, at socialarbejderens uro og utryghed i forhold til ny teknologi kan reduceres igennem både undervisning og praktisk erfaring. Et studie<sup>34</sup> er således fortaler for, at man er åben overfor den nye teknologiske revolution, og at man som socialarbejder tager imod de nye muligheder. Men med en anerkendelse af de nye muligheder følger også forpligtelsen til, at anvendelsen af ny teknologi i det sociale arbejde, sikres ud fra et etisk perspektiv. Socialarbejderen bør lære teknologien at kende for egen skyld, men også for at beskytte brugerne. For at opnå dette, må man kombinere den sociale praksis med viden fra IT området. Således er artiklen fortaler for etableringen af et nyt fag, som kunne kaldes "det sociale arbejdes informatik". De sociale professionelle har udtryk skepsis i forhold til, om ny teknologi med fordel kunne anvendes i det sociale arbejde. Men problemet er, at de professionelle ikke er uddannet tilstrækkeligt, og derfor føler sig utrygge ved implementeringen af ny teknologi. Men uanset hvad, så fortsætter den teknologiske udvikling, og flere og flere studier understreger fordelene ved anvendelsen af de nye muligheder på nettet. Men

---

34 PARKER-OLIVER, D. and DEMIRIS, G., 2006. Social Work Informatics: A New Specialty. *Social work*, 51(2), pp. 127-134.

der mangler stadig afdækning af behovene og udvikling af nye værktøjer, og artiklen argumenterer således for, at professionen udvikler standarder på følgende områder:

- Emner relateret til fortrolighed
- Sikkerhed på Internettet
- Transmission af informationer
- Hvilke typer klienter der egner sig til det nye medie, og hvilke gør ikke
- Nødvendige kvalifikationer
- Krav til hardware og software
- Foranstaltninger, der sikrer privatlivet og datasikkerheden

### 2.8.2 *Det levende billedes betydning*

Nogle kritiserer internetbaseret rådgivning for at være uetisk og uterapeutisk. Men man kan argumentere for, at den nye teknologi snarere skal ses som en mulighed der kan forstærke de eksisterende tilbud, frem for blot at tjene som et supplement. Indtil nu har det primært været e-mail og chat, der har været anvendt ved rådgivning og terapi over nettet. Men nu åbner muligheden sig for, at supplere med video konference teknologi. Et studie<sup>35</sup> undersøgte således forskellige typer teknologiunderstøttet konsultation eller rådgivning. Artiklen refererer netop til et studie, der mener at kunne vise, at de forhold vi har på det etiske område i forhold til internetbaseret rådgivning, er en gentagelse af de forhold man havde, da man indførte videounderstøttet rådgivning<sup>36</sup> for mange år siden. Studiet har derfor forsøgt sig med en mere nuanceret undersøgelse af forskellige former for teknologi anvendt til rådgivning. Forsøgene blev gennemført med 147 studerende (skolelærere) på et kursus i elevrådgivning. De 147 skolelærere så først en simuleret klassisk "ansigt til ansigt" rådgivning eller konsultation, som de skulle evaluere. Dernæst overværede deltagerne forskellige andre kombinationer af teknologi, anvendt i samme simulerede rådgivningssituation.

Undersøgelsen var delt i 2 studier. I det første studie sammenlignede man følgende setups:

1. Rådgivning over telefon
2. Rådgivning vha. tekst chat
3. Rådgivning vha. tekst chat med supplerende webcam, videostreaming.

I det andet studie sammenlignede man følgende setups:

1. Rådgivning over telefon
2. Rådgivning vha. telefon med supplerende webcam, videostreaming
3. Rådgivning vha. tekst chat med supplerende webcam, videostreaming.

---

35 ASTRIMOVIČ, R.L., JONES, W.P. and COKER, J.K., 2004. Technology-Enhanced Consultation in Counselling; A Comparative Study. *Guidance & Counselling*, 19(2), pp. 72-80.

36 Anvendt i uddannelses og supervisors relaterede sammenhænge.

Resultatet af studierne blev, at telefonrådgivning med video og tekst chat med video<sup>37</sup> er gode alternativer til "ansigt til ansigt" rådgivning. Ren tekst chat fik den laveste rating. Disse resultater understreger, at en udvikling af video muligheder i høj kvalitet, kan tilføre telefon- og web-rådgivning nye kvaliteter. Men selvfølgelig er der brug for bedre forskning på området, forskning hvor det er rådgiveren og klienterne selv der evaluerer de forskellige teknologier. Efterhånden som videokonference teknologien udvikler sig, bliver det spændende at se, hvilken rådgivningsform der rates højest.

En ulempe ved online rådgivning er muligvis at sociofobe bliver fastholdt i deres isolation. Selvfølgelig er der umiddelbare fordele ved mødet på nettet, men disse fordele kan på den lange bane medføre endnu større isolation, angst og handicaps i relation til aktiviteter, der ikke foregår på nettet. En artikel<sup>38</sup> fremfører imidlertid det argument, at internettilbud kan være indgangen til at hjælpe dem, der ellers ikke kan nås. Med Internettet kan man jo få dem i tale, der ellers ikke får behandling. En fremtidig mulighed er måske kognitiv terapi, hvor man gradvist træner sig i at vise mere og mere af sig selv vha. af avatars<sup>39</sup>, for til sidst at nå målet; at vise sig som man nu en gang er via webcams. På denne måde kan man kognitivt gøre sig klar til at møde verden offline.

---

37 Bestående af et webcam billede af rådgiveren.

38 ERWIN, B.A., TURK, CL, HEIMBERG, R.G., FRESCO, D.M. and HANTULA, D.A., 2004. The Internet: home to a severe population of individuals with social anxiety disorder? *Journal of anxiety disorders*, 18(5), pp. 629-646.

39 En avatar er en grafisk repræsentation af en person. Findes i mange online spil, som f.eks. World of Warcraft.

### III. Projektgruppens erfaringer sammenholdt med litteraturstudiet

#### 3.1 Indledning

Alt tyder på at online rådgivning er kommet for at blive, og at metoden vil udvikle sig yderligere i de kommende år, således at nogle af de nuværende ulemper efterhånden elimineres. Noget af det første vi har set udvikle sig med stor hast, er den stigende anvendelse af e-mailen i f.eks. kommunikationen mellem læge og patient. Brugere har allerede taget denne kommunikationsform til sig, i forhold til afklaring af kortere spørgsmål. E-mailen er imidlertid tidsmæssigt asynkron, fordi den ikke er en egentlig dialog, hvor parterne kommunikerer samtidigt, men snarere har karakter af spørgsmål og svar, hvorimellem der er en tidsmæssig forskydning. Det nye er imidlertid at skabe en synkron dialog ved hjælp af chat - en kommunikationsform, der er anvendt og undersøgt i dette projekt.

#### 3.2 Online rådgivning som forløber for traditionel terapi

Mødet online mellem terapeut og klient, henvender sig f.eks. til dem, der ikke kan eller vil søge en traditionelt "ansigt til ansigt" terapi i første omgang. En erfaring vi også har gjort os i dette projekt. Chatten med Agnete Hvidberg har således i flere tilfælde ført til, at klienten er begyndt en traditionel terapi hos anden psykolog. I vores lille beskedne spørgeskemabaserede evaluering, er det således ca. ¾, der hellere ville gå til psykologsamtaler "ansigt til ansigt". Men vores chattilbud har været et godt sted at starte også fordi, at psykologer med diabetes kendskab generelt er svære at finde. Når så mange alligevel har taget online rådgivning og terapi til sig, er forklaringen måske, at et rigtigt "offline" møde med en psykolog kan opleves som stigmatiserende, hvilket kan stimulere tilbøjeligheden til at søge sygdomsrelateret information og kommunikation på nettet.

#### 3.3 Psykologisk diabetesrådgivning online forbundet med flere fordele

Typisk er det sociale og psykologiske arbejde forbundet til "ansigt til ansigt" relationen, hvorfor brugen af teknologi er et kontroversielt emne. Litteraturstudiet fremhæver alligevel følgende fordele ved at bruge nettet til mødet med klienten: Tilgængelighed, økonomi, bedre koordinering og tilrettelæggelse samt anonymitet for ellers stigmatiserede grupper. Alle er det parametre, som dette projekt underbygger som værende fordele. Det er således lykkedes os, at udvikle et meget specialiseret tilbud, til en gruppe mennesker, spredt geografisk over hele landet. Alle har kunnet deltage hjemmefra, inkl. psykologen, hvilket har givet stor fleksibilitet. Ingen har brugt tid og penge på transport, og én psykolog med diabeteserfaring har kunnet betjene samtlige deltagere. Psykologer med diabeteserfaring er ellers en mangelvare, men Internettet har gjort det muligt, at forbinde geografisk spredte deltagere med én højt specialiseret terapeut. Forsinkelse i forhold til "at søge behandling" er således blevet mindre,

pga. bedre tilgængelighed, mindre stigma og pga. mindre tidsforbrug. Det er ydermere projektgruppens og deltagernes oplevelse at rammen (chatten) har været tryk, sikker og anonym. Dertil kommer, at den skriftlige kommunikation kan gøre det nemmere at fastholde den terapeutiske proces. I vores tekniske løsning har det f.eks. været muligt, for både klient og psykolog, at udskrive dialogen efter at sessionen var slut.

Vi har overvejet at udvide vore tilbud om chat, med muligheden for supplerende kommunikation over e-mail. Den konstante tilgængelighed vil nemlig give brugerne mulighed for (når kommunikationen er asynkron), at formulere sig når de har tid, lyst og behov. Derved kunne den samlede dialog blive endnu dybere og endnu bedre gennemtænkt.

### 3.4 Det manglende nonverbale sprog

Der er selvfølgelig også fremkommet kritiske røster i nogle af de 17 inkluderede artikler i litteraturstudiet. Kritikerne fremhæver at teknologien bl.a. fører til: Begrænsninger i den personlige interaktion pga. manglende nonverbalt sprog, manglende datasikkerhed og kryptering, ulighed i forhold til adgang til ressourcer (f.eks. internetadgang), reduceret tillid og teknologiens depersonaliserende konsekvenser. Endelig fremhæves det i litteraturen, at det ikke er alle der egner sig til PC eller web baseret rådgivning.

Mht. det nonverbale vurderer projektets tilknyttede psykolog, Agnete Hvidberg imidlertid betydningen anderledes. Hun udtaler således: "Moderne psykologer tager det, patienterne selv siger for at være sandheden (det er den pågældendes sandhed i det øjeblik det udtales). "I hvert fald klarer jeg mig fint uden – med afsæt i det nonverbale - at skulle sige: "du ser forlegen ud nu!". "Jeg spørger, og klienterne vil gerne videre, og svarer så ærligt de kan." Anlægges denne betragtning, er det manglende nonverbale sprog, ikke en begrænsning.

Endelig kan chatdialogen gøres mere ekspressiv ved at bruge de såkaldte "emoticons" – et begreb dannet ud fra emotion og ikon (icon). ":-)))" er et eksempel, imens det at skrive med store bogstaver er en måde hvorpå man viser "at man råber". Rækker af udråbstegn "!!!!" har samme effekt, imens rækker af punktum'er "....." kan være et tegn på en pause eller eftertanke. Tegnsætning og stavemåde lever ind imellem sit eget liv, hvilket medvirker til at gøre chatten mere ekspressiv, men også uformel og samtaleagtig.<sup>40</sup>

Vi har ligeledes i projektgruppen diskuteret, om man efter så mange chatsessioner, som det er tilfældet i dette projekt (samlet snart 200), ikke udvikler en fornemmelse for et dybere lag i den skrevne dialog, med andre ord kan læse "nonverbale" budskaber mellem linierne. En tese som dog ikke er søgt eftervist i analysen, da det ville være for tidskrævende.

---

40 David Bell. An Introduction to Cybercultures. Routledge 2001. s. 39.

### **3.5 Erfaringer med alvorligt syge**

Mht. til chatmediets begrænsninger i forhold til alvorligt syge, har vi i en enkelt session oplevet, at måtte bryde anonymiteten. I den pågældende session vurderede psykolog Agnete Hvidberg, at klienten udviste suicidal adfærd, hvorefter læge Kjeld Bruun-Jensen telefonisk tog kontakt til vedkommende, sikrede sig at alt var som det skulle være, og opfordrede klienten til at tage kontakt til egen læge.

### **3.6 Social ulighed**

Med hensyn til social ulighed, eller ulige adgang til Internettet, så er det projektgruppens holdning, at dette vil løse sig i løbet af kort tid. Allerede nu er ca. 90 % af alle danske husstande koblet op på nettet. Internetadgang tilbydes efterhånden i så mange forskellige sammenhænge, og sidder i dag ofte ved siden af tv-stikket i f.eks. udlejningsejendomme. Men selvfølgelig kan udgiften til både hardware og software, og den løbende drift af en internetforbindelse, være en barriere for en lavindkomstfamilie. Men det er i disse år blevet stadig billigere at købe udstyr, og prisniveauet gør det muligt for endnu flere at være med.

### **3.7 Den tekniske platform og datasikkerheden**

Ud fra litteraturstudiet kan det også konkluderes, at der er forsket meget lidt i anvendelsen af synkron webbaseret kommunikation (=chat), bl.a. fordi der findes en del beretninger om tekniske problemer på området. I dette projekt er det imidlertid lykkedes, at skabe en teknisk platform der fungerer. Det er f.eks. lykkedes projektgruppen at skabe en krypteret løsning, der sikrer både personoplysninger og dialogens transmission mellem psykolog og klient. Der hvor sikkerheden kan halte, er ude ved brugeren, hvor pårørende, såfremt der ikke er installeret logon på pc'en i hjemmet, kan misbruge klientens adgang, og give sig ud for vedkommende. Der kan således opstå usikkerhed om individers identitet. Når terapi og diskussion foregår på skrift, kan dialogen desuden kopieres og distribueres, og derved ende i forkerte hænder. Der opstår herved et svagt led i klientens hjem, men det er projektgruppens holdning, at et øget fokus på information til klienten, inden opstart af chatsessionerne, vil kunne begrænse dette ellers mulige svage led.

### **3.8 Chat og skrivehastigheden som en begrænsning**

Et andet problem er iflg. litteraturstudiet, at deltagernes skrivehastighed kan påvirke flowet på skærmen, hvilket kan nedsætte lysten til at deltage, men det er Agnete Hvidbergs erfaring, at skrivehastigheden kan øges, hvis f.eks. generthed og hævninger, over ikke at kunne stave, tilsidesættes. Hvis folk får den melding på chatten; "at stavefejl ikke betyder noget, bare vi kan forstå hinanden"- så kan dét alene afhjælpe problemet. Dertil kommer, at den ventetid der opstår pga. skrivehastigheden kan bruges til eftertanke.

### **3.9 Konklusion**

Med afsæt i ovenstående er vores projekt nyskabende, idet vi anvender synkron kommunikation, og vi har en teknisk platform der virker. Projektet er - så vidt vi ved - et af eneste, der har undersøgt og afprøvet chatbaseret psykologisk rådgivning til personer med diabetes og deres pårørende.

## IV: Analysens kernekategorier

### 4.1 Indledning til analysen

I det følgende præsenteres analysen, der primært afdækker og giver indsigt i hvilke psykologiske problemstillinger, der er repræsentative i de mange dialoger. Analysen fortæller os således, hvad det er for psykologiske problemer diabetikeren og dennes pårørende typisk slås med. Datamaterialet, dvs. chatdialogerne, underkastes en computer-baseret analyse vha. det kvalitative analysesoftware QSR NVivo. QSR NVivos's design har som tidligere nævnt været under indflydelse af Grounded Theory, således at programmet understøtter denne metode særligt godt. Grounded Theory er en metode til analyse af kvalitative data, der har opnået stor accept blandt sundhedsvidenskabelige forskere. Formålet med Grounded Theory er, at man på basis af en analyse af kvalitative data, kan udvikle en teori om sociale fænomener. Teorien er "grounded" i disse data. Metoden er udviklet i midten og slutningen af 1960'erne af sociologerne Barney Glaser og Anselm Strauss."<sup>41</sup>

Analysen er udført under hensyntagen til, at det primært er chatdialogerne, der har skullet vise vejen til ny teori. Etableret eller eksisterende teori er efterfølgende anvendt til at forankre analysens resultater (dog kun i begrænset omfang, pga. projektets tidsmæssige ramme). Forankring beskriver den proces, hvor analysens resultater netop sammenlignes med etablerede teorier og viden, med henblik på at konsolidere og perspektivere resultaterne. Rent praktisk er målet med analysen, at finde frem til kerneprocesser eller kernekategorier. Ved en *kernekategori* forstås en rød tråd i data, der sammenbinder de forskellige dele, dvs. begreber og mønstre, til en helhed. Til en start kodes åbent og forudsætningsløst. Alt har til en start interesse. Derefter ordnes data ud fra forskellige aspekter og på forskellige niveauer. Senere benævnes også de kategorier af hændelser, der efterhånden udvikles til begreber, og til sidst kodes den såkaldte kernekategori. Denne proces er udført indenfor projektets tidsmæssige ramme, der har begrænset hvor dybt analysen har kunnet gå. Men trods disse begrænsninger, er det lykkedes at komme så langt i processen, at analysen har afdækket en række "røde tråde" i form af typiske diabetesrelaterede problemområder af psykosocial og psykologisk art. Enkelte steder har der desuden vist sig konturer af bagvedliggende mønstre.

Jeg har, som nævnt, tilstræbt at udskyde anvendelsen af etableret viden under analysen, således at muligheden for at se det eventuelt "nye" fortsat var til stede. Det har ført til afdækning af enkelte problemområder, som jeg ikke tidligere har set beskrevet i litteraturen, eller som kun er beskrevet i begrænset omfang. F.eks. er kategorierne "Arbejdsliv", "Diabetes-debutoplevelser" og "Oplevelser med sundhedsvæsenet" relativt uudforskede emner indenfor

---

41 Søren Holm og Lone Schmidt. Analyse baseret på "Grounded Theory". I: Humanistisk forskning. Inden for sundhedsvidenskaberne. Lunde, Inga Marie m.fl. Akademisk Forlag 1995. s. 222



det psykosociale og/eller psykologiske felt. Også kategorien "Spiseforstyrrelser" har vist sig bredere end den typiske tilgang, der hersker i forhold til spiseforstyrrelser og diabetes.

Under skriveprocessen er etableret viden bragt på banen for at forankre eller konsolidere de fundne kernekategorier. Risikoen er jo, at de nye teorier bliver af så lokal karakter, at de ikke tilfører den videnskabelige verden særligt meget. Et standpunkt som Guvå og Hylander<sup>42</sup> understøtter, idet de skriver: Ved anvendelsen af Grounded Theory foregår de forskellige momenter i forskningsprocessen i en anden rækkefølge end ved traditionel forskning. For at teorien virkelig skal blive forankret, kræves initialt en vis negligering af etablerede teorier. Men når egen teori er vokset frem, er det desto vigtigere, at den sammenlignes med etablerede teorier, for ikke at risikere at blive et isoleret fænomen (isolat).<sup>43</sup>

Min analyse af chatdialogerne er således induktiv, hvorved jeg når frem til en række kategorier, mønstre og tentative teoretiske antagelser. Det er disse fund, der har afgrænset de følgende afsnit, der hver især beskriver en kernekategori. Hvert afsnit indledes med en kort beskrivelse af kategoriens indhold. Derefter vises en figur til illustration af kategorien mht. til fordeling og antal informanter. Så følger – hvor det har været muligt – en forankring ved hjælp af ekstern litteratur. Enkelte steder har der vist sig interessante mønstre på tværs af kategorierne, og disse er kort beskrevet og understøttet af en illustration. I hvert afsnit citeres der til slut uddrag af den bagvedliggende dialog, der har ført til kategoriens etablering. Herefter kunne jeg være gået yderligere i dybden med analysen mht. citaternes indhold, men pga. begrænsede ressourcer, har jeg været nødt til at prioritere. Det samme gør sig gældende i forhold til, at forankre de fundne kategorier i relation til eksisterende forskning. Men projektgruppen vurderer resultatet som værende tilfredsstillende. Projektgruppen er i den forbindelse enige om, at der er grundlag for, at gå yderligere i dybden med chatdialogerne, og at inkludere endnu flere dialoger i analysen, såfremt der senere sættes ressourcer af til dette. Det er også projektgruppens vurdering, at projektets metode er velegnet til brug for en større og mere dybtgående undersøgelse. Det kvalitative analysesoftware QSR NVivo har således stået sin prøve, og den tekniske platform har vist sig at fungere tilfredsstillende. Eventuelt kunne den tekniske løsning suppleres med asynkron dialog i form af e-mails. En anden mulighed er at afprøve webcams i rådgivningen, da nogle undersøgelser peger på denne teknologiske styrke. Endelig kunne det empiriske grundlag udvides. Diabetesforeningen driver således forumet [www.diabeteschat.dk](http://www.diabeteschat.dk). Dialoger og indlæg fra denne side kunne ligeledes inddrages i en større undersøgelse, med henblik på at afdække diabetesrelateret viden i forhold til det psykosociale og psykologiske felt.

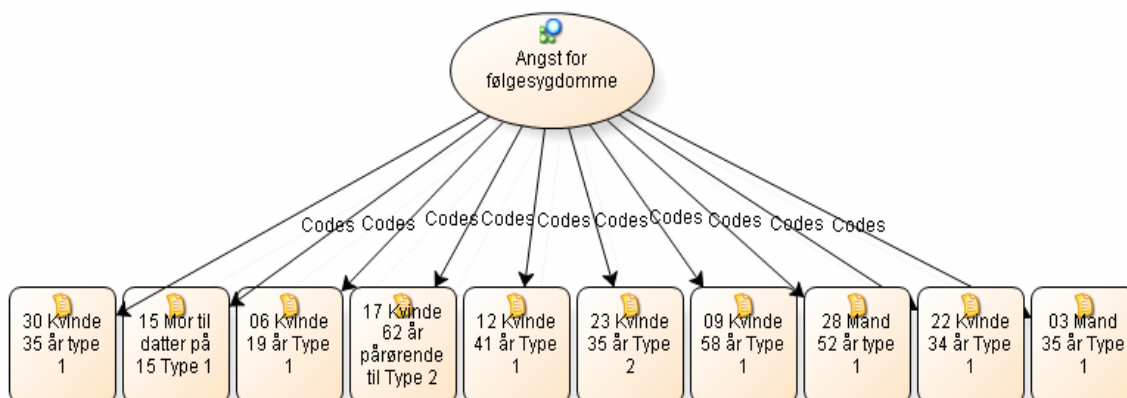
---

42 GUNILLA GUVÅ & INGRID HYLANDER. Grounded Theory – et teorigenererende forskningsperspektiv. HANS REITZELS FORLAG 2005.

43 Ibid. s. 89.

## 4.2 Angst for følgesygdomme

10 informanter er kodet i denne kategori. Vi ser en stor spredning på alder, begge køn er repræsenteret og det samme er begge diabetestyper, uden det dog på nogen måde er signifikant.



Figur 2: Illustrerer kernekategorien "Angst for følgesygdomme". 10 informanter er kodet for denne kategori. Vi ser en stor spredning på alder, desuden er begge køn er repræsenteret og det samme er begge diabetestyper.

### 4.2.1 Forankring

Bekymring og angst er de mest udbredte emotionelle problemstillinger i livet med diabetes. Denne følelse centrerer sig i de fleste tilfælde omkring to overordnede problemer: (1) angsten for senkomplikationer og (2) angsten for det lave blodsukker. På den ene side kan bekymringen for senkomplikationer motivere til at blodsukkeret måles det nødvendige antal gange om dagen, at insulindosis beregnes, at mad og fysisk aktivitet afpasses osv. Bekymring og let angst er på denne måde en vigtig "motor" i diabetesterapien, og kan således være medvirkende til at sygdommen er under kontrol. Med angsten kan også tage overhånd og blive uhensigtsmæssig og overskygge alt, således at personen med diabetes får en reduceret livskvalitet.<sup>44</sup> Vi har i projektgruppen diskuteret, at dette udsagn fra antologien Psycho-Diabetologie (note 41) må finde sin modsætning i det standpunkt; at hvis man ikke er bekymret og angst, så har man bedre overskud til at passe sin diabetes.

Patienten kan føle sig ekstremt truet af sygdommen, og bruger måske en manglende accept som et skjold eller en måde at tackle angsten på. Et andet respons overfor en kendt angst er at understrege eller fremhæve de værste tænkelige aspekter ved sygdommens, f.eks.: "Jeg rammes jo af senkomplikationer uanset hvad jeg gør." Dette reaktionsmønster fremtræder anderledes end manglende sygdomsaccept i øvrigt, men har dog nogle af de samme emotionelle og adfærdsmæssige konsekvenser. Patienter der ser sort på sygdommens conse-

<sup>44</sup> Lange, Karin & Hirsch, Axel (Red). Psycho-Diabetologie. Personenzentriert, beraten und behandeln. Kirchheim-Verlag, Mainz, 2002

kvenser, føler sig ofte overrumplede og belastede med den konsekvens at de giver op overfor sygdommens regulering - dvs. at de taber egenomsorgen på gulvet. Når det sker, kan vi også tale om at sygdommen fører til udbrændthed eller diabetes burnout.

Patienternes angstrelaterede respons eller adfærd kan konfronteres med at spørge til diabetes relaterede attituder, oplevelser og opfattelser. Derved kan de faktorer som bidrager til angsten kommet frem i lyset.<sup>45</sup>

#### 4.2.2 Citater fra kategorien

Citaterne er gengivet stort set som de er skrevet, dvs. med stavfejl etc. Hvor dette evt. går ud over forståelse har jeg skrevet afklarende bemærkninger eller ord til i [.....].

*"...ligger hellere bevist lavt....vil jo heller ikke ha flere følgesygdomme.....hvis jeg ikke er opmærksom går det galt skal hele tiden ha det i baghovedet"*

*"....der er jo hele tiden et eller andet galt med den har feks lige fået brev fra hospitalet om den er gal med mit venstre øje - det er ikke helt rart og tænke på..."*

*"Er det noget du er bekymret for....følgevirkningerne? Ja det er jeg da. Specielt efter at det i en del år ikke har gået godt."*

*"Jeg har det også sådan i forhold til min diabetes at alle de senkomplikationer der tales om , måske står de i kø for at ramme mig lige i nakken når jeg mindst venter det og hvad har det hele så været værd..."*

*"Mine ben snurrer og min venstre arm har det med også at snurre/sove - har en del spekulationer omkring dette..... i løbet af de 3 timer jeg er afsted på arbejde - håber jeg hele tiden på at det går væk igen - men det er ikke tilfældet."*

*"Så har jeg et par dag været sløj (influenzalignende symptomer) og troede det var det, men nu bliver jeg faktisk lidt bekymret, da jeg i noget tid har haft tiltagende muskelstivhed (primært i ben når jeg går op af trapper) og nu også i fingrene - kommer mere - derudover har jeg væske i kroppen og følelseløshed i fingre og lidt i fødderne, så nu bliver jeg faktisk lidt nervøs for neuropati..."*

*"...jeg bliver lidt mere bekymret for min fremtid, hvis jeg skal være alene og til at udvikle følgesygdomme. Kan jeg klare mit arbejde, børnene mv."*

*"Men man har bare hørt så meget om følgesygdomme?..... er så bange for hvad der kan ske?"*

*"...jeg synes diabetes er en modbydelig sygdom med alle de komplikationer der er..."*

*"...jeg vil jo gerne blive gammel. Og så kan jeg ikke forstå hvorfor jeg ikke bare kan lade være med at spise det [slik]..."*

*Giver det mening, når jeg skriver at jeg lever i en "tunnel" af angst og vrede... Jeg mener... vreden over at sygdommen har ramt MIG.. min datter... og hvad dét indebærer... Vred over ikke "bare" at kunne finde rytmen... Angsten for at falde om... for ikke at kunne styre det... for at få følgesygdomme... generelt for at miste... eller dø..."*

*"...jeg har meget viden og erfaring med diabetes og senkomplikationer fra mit arbejde og i starten var det at jeg skulle i hvertfald ikke ende med komplikationer, jeg skulle være*

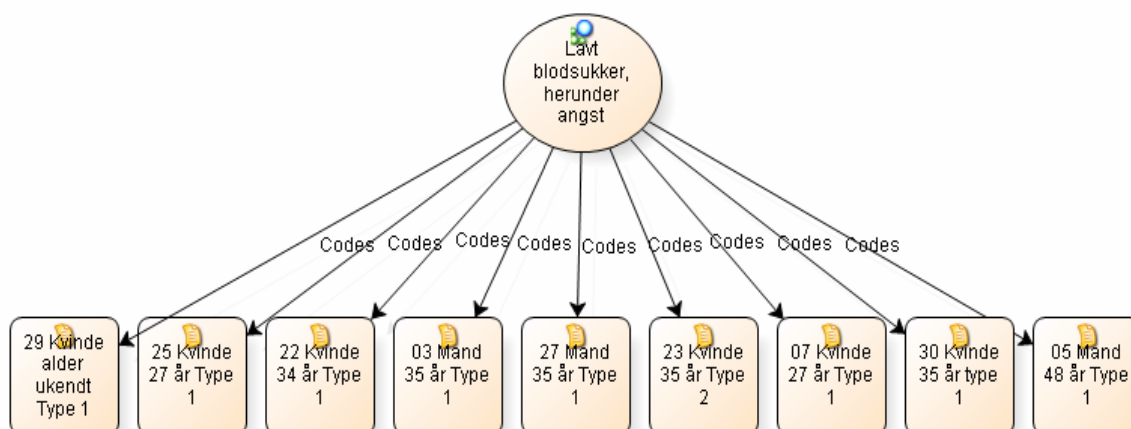
---

45 Mark Peyrot, PhD. Recognizing Emotional Responses to Diabetes. s. 211-218 i: Practical psychology for diabetes clinicians / Barbara J. Anderson, Richard R. Rubin, editors.— 2nd ed. American Diabetes Association 2002.

*superreguleret og klare det her. Og jeg er superreguleret, nu er jeg ikke bange for senkomplikationer længere, men nu er jeg bange for at jeg aldrig får nogen børn....”*

### 4.3 Lavt blodsukker, herunder angst

Denne kernekategori repræsenterer flest kodede passager i hele projektet. Problemstillingen er fundet ikke mindre end 56 passager i dialogen hos 9 informanter. Uden at ville påstå at det på nogen måde er signifikant, så overrasker det alligevel, hvor ens de 9 informanter er aldersmæssigt. Det virker nærmest som om, at et overdrevent fokus på og angst for lavt blodsukker, kan forbindes til en særlig personlighedstype. Det kunne være en tese, at dette måske mere individualistiske og selv fokuserede personlighedstræk, kan ses som et generationsfænomen. Dvs. et fænomen der fører til problematikker omkring lavt blodsukker, særligt i de yngre aldersgrupper. De yngste grupper er jo også dem, der i størst omfang er vokset op med egenkontrol, og som måske selv har stået med ansvaret for sygdommen i en meget tidlig alder. En tese der selvfølgelig vil kræve yderligere udforskning, før at den eventuelt kan be- eller afkræftes.



Figur 3: Til illustration af kernekategorien "Lavt blodsukker, herunder angst". 9 informanter er kodet for denne kategori, og det overrasker at 8 ud af 9 er placeret i aldersintervallet 27-35 år.

#### 4.3.1 Forankring

Der er efterfølgende fundet litteratur<sup>46</sup>, der understøtter tanken om, at angsten for det lave blodsukker kan kobles til en særlig personlighedstype. Nogle patienter er således kontrolfokuserede, et fænomen der især ses blandt dem med type 1-diabetes. De viser sig ved at de tackler deres angst med en nærmest obsessiv stram kontrol og kompulsiv adfærd, for at nå til en overdrevent optimal blodsukker balance. Denne form for adfærd er det stik modsatte af manglende sygdoms accept, og må betegnes som "for meget at det gode." Behandleren skal således være opmærksom på, at når patienter stimuleres og opfordres til effektiv

46 Mark Peyrot, PhD. Recognizing Emotional Responses to Diabetes. s. 211-218 i: Practical psychology for diabetes clinicians / Barbara J. Anderson, Richard R. Rubin, editors. — 2nd ed. American Diabetes Association 2002.

egenomsorg, så kan det hos det disponerede individ føre til obsessive-kompulsive tendenser. Vi har således med et reaktionsmønster at gøre, som typisk udvikles hos prædisponerede individer. Det kan være svært at finde den rette balance imellem en overdrevent og en tilpas diabetes regulering. Men den bedste indikator er dog patientens velbehag og tilfredshed med behandlingsregimet. Den gode anamnese og den gode kommunikation er de værktøjer der bedst anvendes når det skal klarlægges hvorvidt en patient er ude i en overdrevet diabetes regulering. Det er således yderst relevant at spørge "hvor meget bekymrer du dig om du er høj eller lav" eller "hvor meget går du op i at overholde din behandling." Patienter der har tendenser af obsessiv-kompulsiv art, beskriver måske hvordan de fortløbende må perfektionere og engagere sig i en rituel adfærd, som fx at spise præcis den samme mængde, på samme tidspunkt hver dag. Eller at måle blodsukkeret så og så mange gange på en dag. Samlet set præger det den type patienter, at deres behandlingsregime er vigtigere end deres sociale liv, deres arbejde og deres familie<sup>47</sup>

For at undgå at problemstillingen bliver kronisk, skal angsten for lavt blodsukker så tidligt som muligt behandles. Ellers kan tilstanden fører til yderligere psykiske problemer såsom panikangst og depression. Personer med diabetes har således mere end dobbelt så høj en risiko for depression som ikke-diabetikere. Blandt diabetikere har helt op til 1/3 depressive symptomer af en karakter, som gør, at det har negative konsekvenser for både deres livskvalitet og diabeteskontrol<sup>48</sup>.

#### 4.3.2 Citater fra kategorien.

*"[Når jeg har lavt blodsukker] har jeg nogen gange ikke nogen fornemmelse [af] om... der er noget galt....kun hvis nogen kommer og siger det eller jeg måler det og ka nå og fange det.... men mit problem er de ting jeg fortager mig... jeg har f.eks. engang siddet i ca 2 timer...og forsøgt og lære fransk ved og se fransk TV....."*

*"...de værste gange er de gange hvor jeg får et blackout og godt ved hvad jeg skal når jeg kommer til mig selv men ikke kan få min krop til og gør det jeg gerne vil og ja der må [være] et eller andet der giver mening med de ting jeg gør..."*

*"...sidste gang har jeg ligget og sovet [efter jeg var] gået ud i gangen og faldet om der ude min kærste på det tidspunkt høre det og det næste jeg ka huske er [at] jeg føler mig fanget [i] tiden jeg [kan] ikke finde ud [af det og] jeg tror der er gået flere år men der kun gået en time og jeg er bange for jeg sidder fanget [i] den tilstand for altid det er lidt svært og forklare..."*

*"...men jeg havde nogen grimme tanker der involvert min bil og et støvsugerrør jeg ved godt det lyder lidt voldsomt men det fylder meget i mit [liv] ....ting der forgår når jeg har lavt blodsukker vil jeg gerne ha styr på hvis jeg ka få det..."*

*"...det med lave blodsukker det lyder måske stort men en par gange har det føltes som en [nærdød] oplevelse..."*

---

47 Ibid.

48 Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ, The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis, Diabetes Care 24, 2001, pp. 1069–1078.

"...at jeg lige pluselig ikke ka overskue ting og det hele ramler jeg bliver bange bagefter ka jeg ikke forstå jeg bliver bange jeg føler jeg er fanget i en verden andre ikke ka sætte sig ind i og det er svært og forklare folk hvad der sker inde i mit hoved..."

"...ja jeg måler mit blodsukker for at finde ud a hvordan jeg har det 9 ud a 10 gange er det lavt så jeg har en fornemmelse jeg har bare ikke klokke klare signaler..."

"...jeg er jo bange for den "verden" jeg er fanget i når det er. [D]et er både [mens] det står på og lige efter hvor skal bruge tid på og finde ude af hvad der sket og lige vågne op fra hvad der er et "marridt"..."

"...når mit bs er lavt bliver alle problemer større end de[ellers] [Jeg har] fundet ud [at selv] selv småting som hvis jeg skal noget feks et par dage efter ka lige pluselig være et stort problem mens det står på og bagefter ved jeg ikke hvorfor det var et problem..."

"...ja hun ka ikke gi mig en forklaring på hvorfor jeg fortager mig de ting jeg gør når jeg har lavt bs og hun siger det ville passe bedre med mine historier hvis jeg var mani depri et eller andet hvilket jeg ikke er ifølge hendes test..."

"...jeg var træt og faldt i søvn vågnede op og hele min verden var ved og bryde sammen fordi jeg ikke kunne finde ud a vinter tid og sommer tid.... jeg måtte bruge lidt over en time med forvirring - kan ikke får styr på de ting jeg gerne vil ha når det er lavt...ja der går lang tid inden forvirring har lagt sig..."

"...det kommer igen an på hvor langt det er nede og hvor lang tid jeg har været væk jo længer tid jeg er i den tilstand jo svære er det og overbevise mig om jeg bliver okay igen.....ja det føles godt som et marridt på en måde jeg er - det tager mig bare længer tid og overbevise mig om det - det er min fantasi der tager overhånd.... jeg syntes bare det er en grim følelse det bedste er når man ligger og skal ha varmen igen så ved man det værste er overstået..."

"...ja det kom efter jeg fik et krampeanfald for et stykke tid siden, hvor jeg faktisk troede at nu var det min tur til at skulle væk herfra, det jeg så har gået og kæmpet med er en angst for ikke at vide [hvad] mit blodsukker lå på, jeg málte blodsukker i en uendelighed..."

"...angsten kom først et par dage senere fordi mit bs blev ved med at falde, jeg blev indlagt på Bispebjerg for at få hjælp med mit blodsukker og der skete der det - at min angst blev være, fordi jeg var uheldig at komme ind på en afdeling som ikke kendte til diabetes, den afdeling der normalt havde diabetikere var ferielukket....på det tidspunkt følte jeg bare generelt at der ikke var styr på noget, jeg blev indlagt for at min døgndosis af insulin skulle findes, det gøres ved 5 x actrapid i døgnet heraf den ene om natten, men der glemte de at vække mig og give mig insulin et par gange, så da jeg kom hjem igen følte jeg bare at det var blevet meget være, altså min angst..."

"...rent fysisk skete der det at mit BS [hurtigt] kom op at ligge omkring 15 - 16 Mmol, netop fordi jeg blev bange for at få en tur med lavt BS igen - fordi jeg blev bange for om jeg nu kunne mærke når det blev lavt..."

"Første gang det skete var et par år efter jeg havde fået diabetes og jeg havde været på havearbejde og blev syg, anden gang skete det fordi jeg havde taget min insulin, dengang var det actrapid, og min frokost efterfølgende blev et par timer forsinket, sidste gang [var] en kombination af stress, lave [hårdt] arbejde og glemme at spise ekstra..."

"Det er nok fordi jeg sidste gang havde en oplevelse af at se og høre mig selv ligge og spjætte ukontrolabelt på gulvet og lave lyde, og så det at lige da anfaldet var ved at være ovre fik jeg en fornemmelse af at nu "sprang mit hjerte" jeg ved ikke rigtig hvordan jeg skal beskrive det..."

"...jeg da rigtig glad for, at jeg engang imellem har en "normal dag" hvor jeg tager min fastlagte insulindosis igennem dagen uden at fare til måleapparatet hele tiden, faktisk kan jeg indimellem have en weekend vor jeg ikke måler..."

"...en gang imellem kan jeg mærke det på hovedpine, svedeture og koncentrationsbesvær. Ubevidst tror jeg at jeg nogen gange vælger at overhøre de signaler kroppen sender mig. Når jeg har lavt blodsukker derhjemme om aften/natten kan min hund mærke det og vækker mig..."

"...i en uges tid oplevede jeg 4 følinger - en af dem var ret voldsomme... hvor jeg indtog - 12 stk. druesukker, 2 brikker juice, 2 mader, 2 stk. frugt, 1 glas mælk... 1 kop the med SUKKER... og først DER begyndte den at stige over 4.... Jeg var DØDENS ANGST... og denne oplevelse sidder SÅ DYBT i mig endnu... faktisk så dybt at jeg i en måned til 2... lå mellem 20 og 30 ... turde IKKE gå i seng, hvis tallet var under 20... "

"Lige så snart jeg ligger under 10.... hjertet banker, jeg ryster, hænderne sveder... kombineret med angsten i den anden ende... Ketonforgiftningen... følgesygdommene... Jeg føler at denne sygdom fylder ALT på nuværende tidspunkt... og jeg mangler min friplads..."

"...at skulle finde balancen at ligge mellem 5-8 i blodsukkeret, trods påvirkninger af blodgennemstrømning.. stress... motion osv...! Det giver da SLET ingen mening! At JEG skal kunne det... men.. måske er jeg bare endnu uvidende...."

"Jeg har bevæget mig fra at ligge mellem 20 og 30... til primært at ligge mellem 10 og 13... hvilket jeg synes er en bevægelse i den positive retning... men som du siger... angsten er "vagten"... men hvordan kommer man så til at bede "vagten" om at holde en pause indtil der virkelig er fare på færde???"

"...Ja og kontrollen mistes når man får lave følinger... Lægevagten som var ude den ene nat... han sagde bare: Du er da en kontrollfreak..."

"Forleden morgen vågende jeg på 4,3 ... Min datter så at jeg lå og svedte da hun kom ind... og hun gik bare ud og hentede et glas mælk...."

"Jeg har været single i 3 år nu og jeg er skrækslagen for at få for lavt blodsukker og ingen kan hjælpe mig..."

"Jeg var til 30 års fødselsdag og havde taget bilen, fordi jeg har været syg hele ugen. Jeg ville ikke køre hjem på et blodsukker på 6,0, fordi jeg bare var bange for at køre galt... Jeg spiste et pølsebrød og endte med at have et blodsukker på 8,3 inden jeg kørte hjem..."

"...jeg har flere gange været ude for at jeg føler, jeg har for lavt blodsukker og det så fx er 9-10 stykker : (..."

"...jeg har et par gange været nede omkring de 2, hvor jeg har været helt gummiagtig, hvis du kender det?"

"Nej, jeg har meget svært ved at finde ud af det. Men hvis mit blodsukker fx er 3, så er det ikke nok med bare 2 stykker druesukker. Jeg skal i hvert fald op 4 stykker. Men så skal man jo vente i 10 min, men jeg har svært ved at vente, fordi jeg jo stadig kan mærke, at jeg ryster.... "

"Jeg var ude for en oplevelse kort tid efter, jeg havde fået sukkersyge. Jeg plejede at gå hjem til mine bedsteforældre og vente på min mor kom og hentede mig dernede. Der er måske 2-3 km og det tager max 20 min at gå derned. Men jeg havde så lavt blodsukker, at det tog mig 1½ time.....Og da jeg endelig kom derned, kunne jeg kun tænke på, at jeg bare skulle [have] noget MAD - så jeg går igang med at skære et franskbrød i skiver, halvdelen af det tror jeg - og det eneste min morfar registrerer, er det her franskbrød og hvor mange skiver, jeg skærer. Han ser slet ikke, at jeg er skidt tilpas. Heldigvis kom min mor ind af døren kort tid efter og fik noget sukker i mig. Hun sagde, jeg lignede og opførte mig som én, der havde drukket en kasse whiskey... Og jeg tror bare, det sidder meget dybt i mig, at jeg står der og er så skidt tilpas, at jeg ikke selv får gjort det, jeg skal - og at der kan være nogen omkring mig, der slet ikke ser det... "

"Jeg har også en personlighedsforstyrrelse, der gør, at jeg kan få nogle depressive perioder, hvor jeg har svært ved at se [positivt] på tingene og så ryger reguleringen af sukkersygen, fordi jeg får de her katastrofetanker... "

"...så kan jeg mærke stressen tiltage inden i, og så låser jeg - fryser og mit bs falder meget. Så skal jeg bruge tid på at få det op, bliver meget træt og ikke så oplagt - deraf falder kvaliteten i mit arbejde..."

*"Jo det kunne jeg også godt tænke mig men jeg går rundt med en evig angst for at gå i coma. Jeg vil hellere have mit bs ligger lidt for højt end alt for lavt, og det ved jeg jo godt ikke er så godt altså med det høje blodsukker..."*

*"... jeg kan også være angst for at det sker i situationer hvor det er mig der skal være den ansvarlige f.eks. når jeg er sammen alene med mine børn i en stresset situation eller på mit arbejde hvor jeg arbejder med psykisk syge hvor jeg også skal være den ansvarlige. Så bliver det til at jeg måler bs hele tiden for at være ovenpå..."*

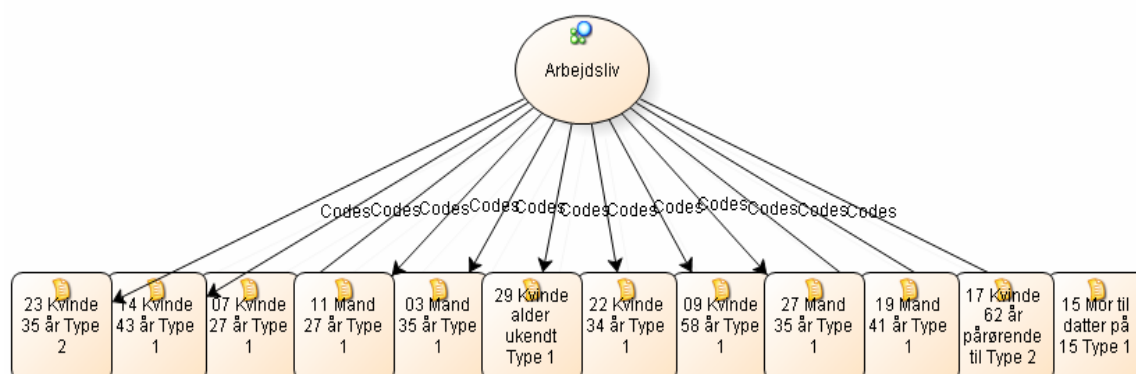
*"...Men jeg har oplevet at jeg bliver vældig træt bagefter og bliver mere følelseladet efter lavt bs..."*

*"Det går meget godt så længe jeg er hjemme, men når jeg skal noget der stresser mig lidt, begynder jeg automatisk at tænke på mit bs igen. Så måler jeg det mere..."*

*"...men så snart der skal sket noget anderledes, eller der sker flere ting, min stresstærskel er helt klart blevet lavere efter jeg har fået diabetes.... ja, og så går man jo og mærker efter hele tiden hvordan har man det, er der en hypotese på vej eller lign."*

#### 4.4 Arbejdsliv

Denne kernekategori er repræsenteret med ikke mindre end 12 informanter, og problemstillingerne falder indenfor job-begrænsning, økonomi, ønske om normalitet, den gode arbejdsplads, træthed og stress.



Figur 4: Til illustration af kernekategorien "Arbejdsliv". 12 informanter er kodet for denne kategori.

#### 4.4.1 Forankring

##### 4.4.1.1 Job begrænsning

Job-begrænsning er repræsenteret ved de typiske juridiske begrænsninger, som f.eks. reglerne omkring erhvervskørekort for diabetikere i insulinbehandling, men også personlige begrænsninger i forhold til at klare skiftende arbejdstider er på tale. Sidstnævnte kan forankres i den evidens der er på området. Overvægt og højt BMI er således hyppigere blandt personer med nat- og skifteholdsarbejde, ligesom gruppen oftere har et mere ugunstigt kolesteroltal. Ydermere viser det sig, at skifteholdsarbejdere generelt har højere blodtryk. Det billede, der tegner sig, når man dykker ned i den internationale forskning, omkring



skifteholdsarbejde og diabetes, er at nat- og skifteholdsarbejde øger risikoen for forstadier til type 2-diabetes. To større japanske studier sandsynliggør endda, at skifteholdsarbejde direkte øger risikoen for type 2-diabetes.<sup>49 50</sup>

#### 4.4.1.2 Ønske om normalitet

Det overrasker ikke at økonomi er kædet sammen med sygdom og arbejdsliv, hvorimod ønsket om normalitet er mere interessant. Ønsket om at være som andre i relation til arbejdslivet er den bedst repræsenterede problemstilling i kernekategorien "arbejdsliv". Sygedage pga. diabetes og angsten for ikke at slå til og måske miste jobbet som følge deraf. Interessant nok kan andres interesse og omsorg blive for meget, og man kan som diabetiker nå til et "mæthedspunkt i forhold til at være svag". Hos andre er tendensen til at måle blodsukker koblet til ansvarsfulde opgaver, et udsagn som "jeg måler bs hele tiden for at være ovenpå", understøtter netop denne tendens. Nogle skjuler deres sygdom for kollegerne fordi de ikke ønsker at være anderledes og endelig føler andre at rent praktiske forhold som arbejdspladsens "kagekultur" kan være et problem. Alt i alt understøtter dialogerne tanken om, at diabetes kan være stigmatiserende i forhold til arbejdslivet. Denne tese kan bl.a. forankres i det sociale stigma, der kan knytte sig insulinbehandling af diabetes. En amerikansk/dansk artikel<sup>51</sup> skriver, at der til injektion af insulin knytter sig stærke negative konnotationer, og at ord som "sprøjte" og "nåle" hjælper denne tendens på vej. Disse konnotationer kan føre til, at diabetes forbindes med f.eks. afhængighed og alvorlig sygdom. Nogle oplever det at bruge "nålen" på offentlige steder som flovt og de frygter at adfærden vil kunne føre til social udstødelse. Nogle skjuler derfor deres sygdom og insulinbehandling med afsæt i frygten for et socialt stigma, ja de kan være bange for at ødelægge deres forhold til andre.<sup>52</sup>

Social accept og anerkendelse i arbejdslivet er af meget stor betydning. Dette udsagn kan forankres hos den tyske filosof Axel Honneth, der med sin anerkendelsesteori<sup>53</sup> placerer individet i et – med hensyn til selvpfattelsen univers af anerkendelsessfærer. Disse udgør kontekstuelle sammenhænge, der skaber betydning i forhold til individets selvtillid, selvagtelse og selvværd. Iflg. Honneth kommer en væsentlig del af en persons selvværd fra anerkendelse i arbejdsmæssige fællesskaber.

---

49 Morikawa, Yuko et al. Shift work and the risk of diabetes mellitus among Japanese male factory workers. Scand J Work Environ Health 2005;31(3): 179-183.

50 Nagaya, Teruo et al. Markers of insulin resistance in day and shift workers aged 30-59 years. Int Arch Occup Environ Health (2002) 75: 562-568.

51 Brod, Meryl, Kongsø, Jens Harald, Lessard Suzanne, Chistensen, Torsten L. Psychological insulin resistance: patient beliefs and implications for diabetes management. Qual Life Res (2009) 18:23-32.

52 Ibid.

53 Axel Honneth. Kamp om anerkendelse. Sociale konflikters moralske grammatik. Hans Reitzels Forlag, København 2006.

Anerkendelse i arbejdsmæssige sammenhænge spiller derfor også ind hos den person, der må leve med en kronisk sygdom<sup>54</sup>, og det er oplagt at forestille sig at diabetikerens adfærd kan formes af ønsket om at bevare anerkendelse på arbejdspladsen, men også af frygten for et socialt stigma.

En klassisk artikel fra 1981<sup>55</sup> understøtter tesen om at diabetes er en stigmatiserende tilstand. Artiklen diskuterer bl.a. stigma som et resultat af de ændringer i livet en kronisk syg må gennemleve. Med til stigmatiserende livs ændringer hører således forandringer i den sociale rolle på arbejdspladsen mm. Artiklen beskæftiger sig en del med stigma i arbejdsmæssige sammenhænge, men resultaterne kan være svære at overføre pga. artiklens alder og som følge af den amerikanske kontekst, hvor sygeforsikring etc. spiller væsentligt ind i forhold til stigma. Artiklen kalder diabetes for en "usynlig sygdom", der kun viser sit ansigt ved insulinchok, ketoacidose, alvorlige senkomplikationer og så selvfølgelig i form af insulininjektionerne. Artiklen understreger ligesom ovenstående, at der til injektionerne knytter sig negative konnotationer.

#### *4.4.1.3 Den gode arbejdsplads*

En del af dialogen i kernekategorien "Arbejdsliv" relaterer til emnet "den gode arbejdsplads", hvor fleksibilitet og rummelig fremhæves. Dette kan forankres i en undersøgelse Diabetesforeningen selv har gennemført. I juni 2008 svarede således næsten 600 erhvervsaktive diabetikere på Diabetesforeningens spørgeskema om arbejde, trivsel, træthed og udfordringer. Lidt flere type 2-diabetikere end type 1-diabetikere deltog i undersøgelsen. Spørgeskemaerne blev analyseret i et universitetsspeciale<sup>56</sup> som bl.a. konkluderer, at selv om diabetikere oplever, at de i højere grad end normalbefolkningen er trætte, mangler energi og føler sig udkørte, får det ikke diabetikerne til at efterlyse særbehandling i forhold til kollegerne. Diabetikere ønsker således ikke særbehandling, men derimod kontrol over eget arbejde. Undersøgelsen viser at kontrollen over egen arbejdsdag er afgørende for diabetikerens mulighed for at passe jobbet. F.eks. er muligheden for pauser afgørende, idet de gør det muligt at spise, når det er nødvendigt, måle blodsukker, tage insulin osv. Det betyder, at arbejdsgiverne bør være opmærksomme på, at det ikke hjælper at stille færre krav til ansatte med diabetes, men det at give kontrol over eget arbejde gør til gengæld. Derfor bliver det fagets karakter, der kan afgøre om en person med diabetes kan have et godt arbejdsliv. Sagen er jo, at nogle fag ikke kan tilbyde den nødvendige fleksibilitet. Specialet opidser i sin konklusion fire væsentlige parametre for det gode arbejdsliv:

---

54 Ph.d. afhandling, Kjeld Bruun-Jensen. Patientperspektivet i det postmoderne. Sundhedsvidenskab SDU, 2007

55 Hopper Susan. DIABETES AS A STIGMATIZED CONDITION: THE CASE OF LOW-INCOME CLINIC PATIENTS IN THE UNITED STATES. Soc. Sci. & Med. Vol. 15B. pp. 11 to 19.

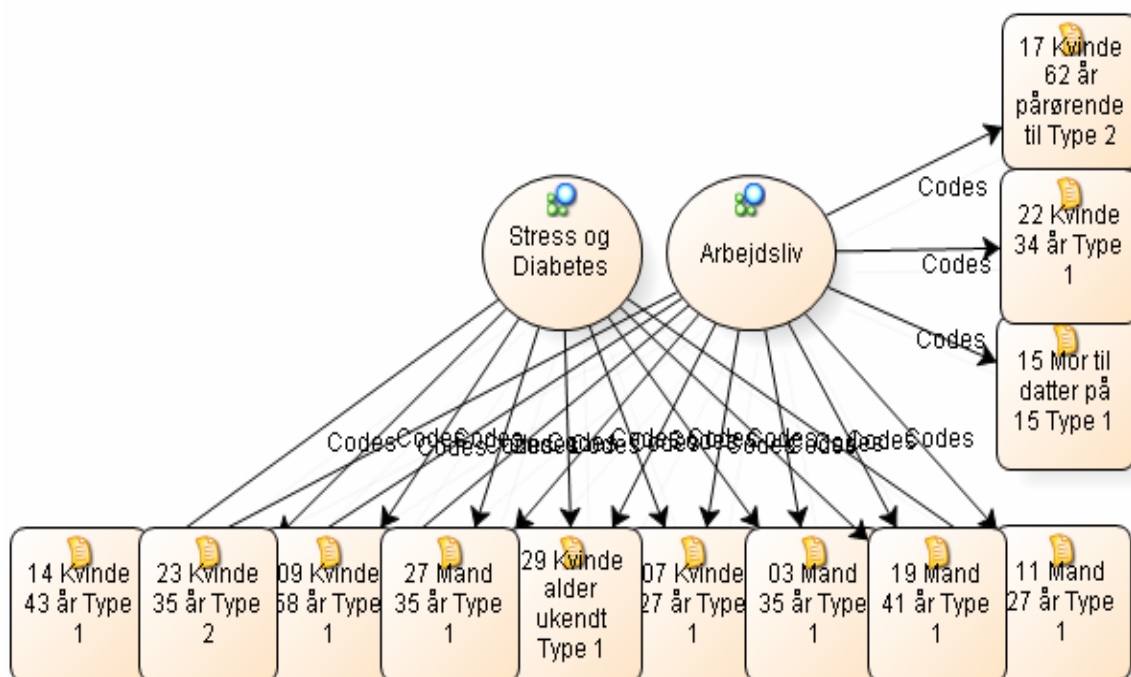
56 Aalborg Universitet. Signe O. W. Jensen.

- Diabetikerens mulighed for planlægning efter alt efter dagsform er vigtig – ligesom mulighed for vekslen mellem forskellige opgaver og mulighed for at holde pauser til egenomsorg.
- Andres kendskab til diabetes betyder meget.
- Social accept, egenkontrol og gode fysiske forhold er betydningsfulde.
- Det er skidt, hvis mængden af arbejde og muligheden for pauser (til egenomsorg) er bestemt af udefrakommende faktorer.

Omkring ¼ af informanterne i undersøgelsen oplevede en lav grad af støtte på deres arbejdsplads, hvor de ikke følte sig tilstrækkeligt anerkendt og forstået i forhold til deres behov.

#### 4.4.1.4 Stress og arbejdsliv

Som vi også kan se af citaterne nedenfor døjer mange med stress i relation til deres arbejdsliv. En kombination af de to kategorier "Arbejdsliv" og "Stress og diabetes" viser da også en overbevisende fællesmængde. Forankringen af problemstillingen stress følger i den næste kernekategori der omtales på side 36.



Figur 5: Vi ser af ovenstående figur, at "Stress" og "Arbejdsliv" er fælles koder for ikke mindre end 9 informanter, og af de 3 informanter der ikke er kodet for "Stress og diabetes" er der faktisk 2 pårørende. Det er derfor sandsynligt at arbejdslivsproblemer hos diabetikere ofte har relation til, eller er forbundet med stress.

#### 4.4.2 Citater fra kategorien.

Citaterne falder som nævnt indenfor: Job-begrænsning, økonomi, ønske om normalitet, den gode arbejdsplads, træthed og stress.

Job-begrænsninger:

*"...Jeg ville meget gerne køre fragt med lastbil men det kan jeg ikke fordi jeg kan ikke få det store kørekort .."*

*"..og så var der tjener men der stoppede sukkersygen også....fordi jeg havde meget svingende arb.tider..."*

Økonomi:

*"Jeg fik nogle samtaler med egen læge dengang og så kom jeg tilbage på jobbet som var god medicin for mig.. Gode kollegaer som altid var klar til at lytte og støtte når det blev for svært.. Desværre blev jeg nødt til grundet økonomi og for mange weekender at skifte arbejdssted."*

*"..vi har mistet over et års indtægt og han vil starte at arbejde igen, men jeg er bange for han ikke kan...den fod gør ondt hvis han går for meget ..."*

Ønske om normalitet:

*"Der er jo visse ting som man har behov for som diabetiker og jeg har også sygedage pga diabetes. Jeg ved jo selvfølgelig ikke hvad han [arbejdsgiveren] tænker, men frygten for at jeg bliver valgt fra pga det er ret stor. "*

*"...hvis en fx kollega ikke rigtig snakker med mig en dag, så tænker jeg at det er mig der er noget galt med, at hun er sur, at jeg [ikke] gør tingene godt nok osv. ..."*

*"Jeg tænker hvad jeg kan gøre i.f.t mit job. Er i børnehaver hvor der til pauser altid er kage, slik eller andet. Og det er hver dag. Det kan jeg finde på at spise i smug. Jeg synes det er rigtig træls det er der, men synes heller ikke, at jeg kan sige, at vi kun skal spise sådan noget fx om fredagen. ..."*

*"...hele ens liv som kommer i centrum - hele tiden...! Familie, venner og kollegaer - hvilket i og for sig er fint nok... men f.eks i dag, da jeg sad på kontoret - var lidt træt osv... og havde lige målt mit tal.. så kommer et par stykker ind og spørger til hvordan det går.. osv... Jeg var ærlig og svarede at det var "fint nok, men at jeg ikke rigtig orkede at tale om det på nuværende tidspunkt" - at jeg er ved at nå til et mæthedspunkt i at være "svag.."*

*"...jeg kan også være angst for at det sker i situationer hvor det er mig der skal være den ansvarlige f. eks.....på mit arbejde hvor jeg arbejder med psykisk syge hvor jeg også skal være den ansvarlige. Så bliver det til at jeg måler bs hele tiden for at være ovenpå."*

*"Hvis jeg skal søge job f.eks. eller hvis jeg får nye arbejdskolleger - så har jeg ikke sagt noget til dem om min dia - kun min chef, men et eller andet sted føler jeg det er forkert. Men jeg bryder mig ikke om at føle mig anderledes. "*

*"..hvordan får jeg også rettet lidt op på mig selv rent arbejdsmæssigt? - jeg er træt af ikke at være som andre .."*

Den gode arbejdsplads:

*"Jeg vil lige afslutningsvis....nævne at jeg faktisk har en arbejdsplads, som har været utrolig åbne og positive... og omsorgsfulde i denne forbindelse... "*

*"Arbejdsgiver vil sågar betale min "egen andel" hos den kommende psykolog... det bevidner om en god arbejdsgiver - men hehe... også om en god ansat ;-)"*

*"Der er respekt for, at jeg har sukkersyge. Derfor vil det være helt legalt at sige, jeg vender tilbage, når jeg har fået noget at spise, og tjekket min kalender."*

Træthed:

"...lige i øjeblikket er jeg bare så træt pga. arbejde det dræner mig totalt for mine kræfter så jeg er udkørt når jeg kommer hjem det fylder for meget i mit [hoved] .."

"Her tænker jeg igen på muligheden for at holde med arbejdslivet lidt tidligere end normalt - for jeg er virkelig træt lige nu og kun 57 år."

"Jeg tager det stille og roligt og det har helt klart hjulpet at være væk fra mit job. Det har givet mig tid og ro til at fokusere på at få styr på min diabetes."

Stress og arbejdsliv:

"... ja - for som arbejdsgiver stilles der jo også visse krav til forventninger og formåen og det er faktisk her jeg står af for efter min sygdomsmeddelelse nu her ved jeg at jeg ikke kan nå de samme mængder som jeg kunne før - vil ihvert fald hurtigt få et tilbagefald med stress så."

"...jeg er bare langt nede lige nu - blev fyret her i eftermiddag, hvilket jeg nok ikke lige havde regnet med. Har faktisk tudet lige siden, men en god kollega kørte med mig hjem og vi har lige fået lidt suppe og en rigtig god snak om min situation..."

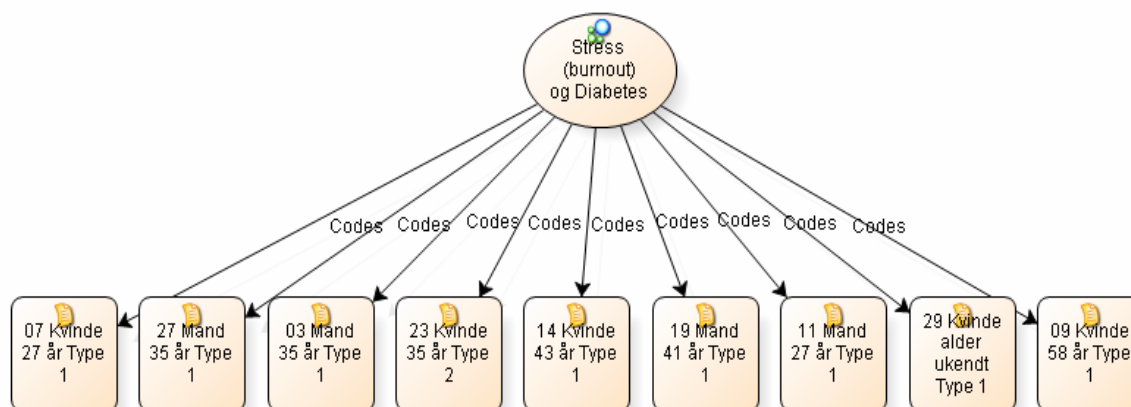
"...jeg er ved at udd. mig til ernæringsass. og er i lære på et plejehjem men kan mærke at jeg ikke kan håndtere den mindste stress så bliver jeg sur inden i..."

"Det drejer sig om, at jeg kan mærke efter det jeg har været igennem, at min stressniveau er blevet mindre dvs. jeg kan klare mindre end jeg kunne før et par år siden. Det har resulteret i to situationer, som jeg ofte havner i. Den ene er der, hvor jeg får for mange bolde i luften med for kort en deadline, så kan jeg ikke overskue forholdene og stresser mig selv - for jeg kunne jo engang. Det får mit bs til at stige og når episoden er overstået falder det kraftigt. Den anden episode er når jeg skal aflevere noget til vores direktions. Det sker ofte med en relativ kort deadline, så kan jeg mærke stressen tiltage inden i, og så låser jeg - fryser og mit bs falder meget. Så skal jeg bruge tid på at få det op, bliver meget træt og ikke så oplagt ..."

#### 4.5 Stress (burnout) og diabetes

Denne kernekategori er repræsenteret med 9 informanter, og det empiriske materiale viser at stress er til stede i forbindelse med følgende 4 problemstillinger:

1. Det problem at stress både kan give højt og lavt blodsukker
2. Det problem at egenkontrollen opleves som en belastning, der kan føre til stress
3. Det problem at stress fører til manglende overskud i forhold til at passe diabetesen
4. Det problem at sygdommens belastning/stress kan føre til stor træthed eller "burnout".



Figur 6: 9 informanter er kodet for stressproblematikker.

#### 4.5.1 Forankring

Stress er en tilstand, hvor kroppen reagerer, som om der er fare på færre. Det betyder at der produceres ekstra af bestemte hormoner (adrenalin, noradrenalin, kortisol). Formålet med eller virkningen af disse hormoner er at frigøre energi i form af glukose og fedt, så kroppen har energi til at reagere på stressen. Kroppen kommer således i en tilstand, hvor energidepoter nedbrydes. Stresstilstanden bestemmes ikke af, om årsagen er af fysisk, psykisk, arbejdsmæssig eller privat art, men af det tids- og styrkemæssige omfang af den belastning, stressfaktorerne fremkalder. Man kan således ikke skelne en stresstilstand forårsaget af arbejdsmæssige forhold fra en, der er forårsaget af private faktorer. De omtalte hormoner, der produceres i store mængder under stress, modvirker insulins virkning. Det betyder, at det ekstra glukose, der frigives til blodet, ikke kan komme ind i cellerne igen og derfor ophobes i blodet. *Kort tids stress* kan give store variationer i blodsukkeret, mens *lang tids stress* kan give permanent forhøjet blodsukker. For type 1 diabetikere og type 2 diabetikere i insulinbehandling kan det derfor være nødvendigt at måle blodsukker oftere i stressede perioder for at kunne ændre på den insulinmængde, der er behov for.<sup>57,58</sup>

Mennesker med diabetes, er som tidligere nævnt, typisk selv ansvarlige for deres behandling i hverdagen, og kun i specielle situationer støttes de af et diabetesteam. Der er således en tilbagevendende række af beslutninger, der skal tages i forhold til sygdommen i dagligdagen, såfremt man skal være velreguleret som diabetiker. Dette kan for mange virke stressende og frustrerende. Personen med diabetes kan opleve at følge anbefalingerne til punkt og prikke, og alligevel kan det være svært at få sygdommen under kontrol. I sådanne situationer kan der optræde en meningsløshed, hvor den enkelte opgiver og tænker at det kan være ligegyldigt. Følelsen af at sygdommen styrer ens liv og/eller skismaet mellem virkelig at ville være velreguleret og så ikke kunne opnå dette giver frustration og stress.<sup>59</sup>

Diabetes kan således være en besværlig sygdom forbundet med mange byrder. Derfor er følelsesmæssige problemer meget almindelige. Når sygdommens negative konsekvenser, dvs. de mange krav om egenkontrol, bliver for dominerende, kan resultatet blive diabetes burnout. Diabetes burnout er karakteriseret ved en følelse af, at være overmandet eller slået ud af sygdommen, samt en følelse af håbløshed i forhold til idealerne om god diabetes egenkontrol. Kommer denne tilstand for langt ud, bliver konsekvensen af dårlig egenkontrol et kronisk forhøjet blodsukker. Erfaringen viser, at mange patienter med diabetes lider af diabetes

---

57 Netterstrøm B, Bech P, Eller NH: Erfaringer fra en stressklinik. Ugeskrift for Læger 2007; 169: 132-137.

58 Andersen OO: Insulinbehandling. Månedsskrift for Praktisk Lægegering 2005; 12: 1397-1411.

59 Lange, Karin & Hirsch, Axel (Red). Psycho-Diabetologie. Personenzentriert, beraten und behandeln. Kirchheim-Verlag, Mainz, 2002.

burnout, men at det meget vel kan foregå i det skjulte. Det derfor vigtigt for behandleren, at kunne identificere og behandle diabetes burnout.<sup>60</sup>

#### 4.5.2 Citater fra kategorien

*"...nu har jeg jo de sidste 2 mdr ligget med lidt for højt bs pga stress og nogle gange kan jeg jo mærke dem [de høje bs] og det har jeg kunne [her] på det sidste..."*

*"...det har altid været svært for mig at få styr på blodsukkeret. stress forstærker det..."*

*"...ved ikke om det bare er stress, men har læst .....om diabetes-burn-out og kunne bare se at det jo var sådan jeg havde det..."*

*"...men lige i øjeblikket er jeg bare så træt pga [af] arbejde det dræner mig totalt for mine kræfter så jeg er udkørt når jeg kommer hjem det fylder for meget i mit hoved..."*

*" [ønsker at]...holde med arbejdslivet lidt tidligere end normalt - for jeg er virkelig træt lige nu og kun 57 år..."*

*"Jamen oprindeligt i sin tid kontaktede jeg lægen, fordi jeg havde tegn på stress men han mente så at det kunne være en mild depression .."*

*"...jeg var glad når jeg var sammen med min søn og kæreste men jeg har så nu blandede følelser og bliver stresset af min søn og nemt irriteret på min kæreste..."*

*"Ja det hænger sammen. Når jeg/man bliver presset - er jeg mere sårbar/det bliver mere svært også at have overskud til at passe min diabetes."*

*"Ja - ok, jeg har været et par af dem igennem og er nået til "burn-out". Jeg prøver også gerne at sige at det ikke må fylde det hele, men det virker ikke rigtig."*

*"...at skulle finde balancen at ligge mellem 5-8 i blodsukkeret, trods påvirkninger af blod-gennemstrømning.. stress... motion osv...! Det giver da SLET ingen mening! At JEG skal kunne det... men.. måske er jeg bare endnu uvidende..."*

*"...at jeg skulle fremadrettet vælge mine kampe med omhu - at jeg skulle rydde op i det jeg kunne... og det som ikke kunne... skulle jeg "gå" fra - fordi ubalancen i min psykiske tilstand ville påvirke min diabetes..."*

*"Det drejer sig om, at jeg kan mærke efter det jeg har været igennem, at min stressniveau er blevet mindre dvs. jeg kan klare mindre end jeg kunne får et par år siden."*

*"...så kan jeg mærke stressen tiltage inden i, og så låser jeg - fryser og mit bs falder meget..."*

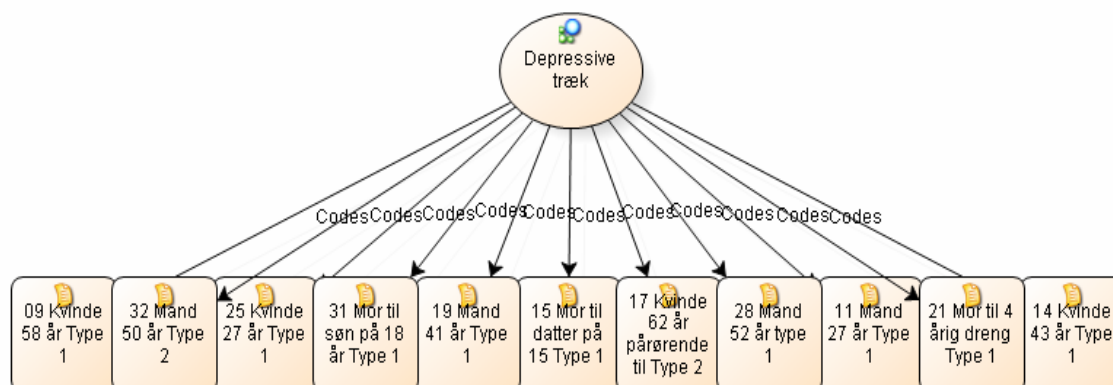
*"...men når jeg skal noget der stresser mig lidt, begynder jeg automatisk at tænke på mit bs igen. Så måler jeg det mere..."*

---

60 WILLIAM H. POLONSKY, PhD, CDE. Understanding and Treating Patients with Diabetes Burnout. s. 219-228 i: Practical psychology for diabetes clinicians / Barbara J. Anderson, Richard R. Rubin, editors. — 2nd ed. American Diabetes Association 2002.

## 4.6 Depressive træk

Denne kernekategori er repræsenteret med 11 informanter,



Figur 7: Som det fremgår af modellen ovenfor, er der problemer med depressive træk hos 11 informanter. Vi ser også, at der er stor spredning på alder, og at både type 1 og 2 er repræsenteret. I blandt informanterne der udviser depressive træk er der også pårørende.

### 4.6.1 Forankring

Personer med diabetes har dobbelt så stor risiko for at udvikle depression sammenlignet med andre. Depression er således til stede hos ca. 15 % af alle patienter med diabetes, og er iflg. denne reference<sup>61</sup> lige almindelig hos type 1 og type 2-diabetes. Der er en betydelig kønsforskel og forekomsten af depression er således signifikant større hos kvinder end hos mænd. Den kendsgerning at depression er mere almindelig hos mennesker med diabetes beviser ikke at diabetes fremkalder depression, eller at depression øger risikoen for diabetes. I stedet skal vi forstå den hyppige sameksistens af de to sygdomme som et udtryk for, at de påvirker hinanden. Depression påvirker selvfølgelig den mentale habitus, men tilstanden virker netop også tilbage på andre forhold, der relaterer til diabetes. Således vil depression kunne komplicere den medicinske sygdom, fx ved at øge eller sænke diabetespatientens tendens til at berette om sine symptomer. Et andet problem er compliance i forhold til den medicinske terapi. Ved en dårlig compliance kan den glykæmiske kontrol forværres, med det resultat, at risikoen for senkomplikationer stiger.<sup>62</sup> Korte og simple tests baseret på papir og blyant, som fx testen BDI<sup>63</sup>, kan anvendes til at screene for depression. Behandling for depression er både effektiv og vigtig, pga. de positive virkninger på stemningslejet og livskvaliteten, men den har

61 Patrick J. Lustman, Puneet K. Singh og Ray R. Clouse. Recognizing and Managing Depression in Patients with Diabetes. S. 229-238 i: Practical psychology for diabetes clinicians / Barbara J. Anderson, Richard R. Rubin, editors.— 2nd ed. American Diabetes Association 2002.

62 Ibid

63 Beck Depression Inventory (BDI), der kan udføres af patienten selv på 5-10 minutter. Patienter der har haft symptomer på depression i mere end to uger og som scorer højt i BDI, kan så efterfølgende testes mere indgående mht. depressive symptomer. I Danmark bruger de praktiserende læger lignende test, der typisk kan udføres på 5 minutter.



som sagt også en gunstig indflydelse på den glykæmiske kontrol, og dermed forebyggelsen af senkomplikationer.<sup>64</sup>

En dansk undersøgelse<sup>65</sup> viser ligeledes, at tendensen til depression hos diabetikere er større end hos andre. I undersøgelsen bliver type 1-diabetikere sammenlignet med personer med anden kronisk lidelse og med raske personer. Diabetikerne har det generelt psykisk dårligere, og en større andel lider af depression, hele 16 pct. Undersøgelsens forfatter mener, at årsagen til de mange depressioner hos personer med diabetes måske kan findes i den kontrol, der præger diabetikerens liv. For uanset om patienten har kontrol over sygdommen eller mister kontrollen, kan det give stress, og stress kan udløse en depression.

Andre undersøgelser tyder på, at risikoen for at udvikle depression især er større hos personer med type 1-diabetes. En oversigtartikel<sup>66</sup> fandt på baggrund af søgning i databaser en række studier fra perioden 2000-2004. Og på baggrund af en tidligere metaanalyse, fandt man studier fra før 2000. Det kunne opgøres at prævalensen af klinisk depression var 12,0 % i gruppen af diabetikere, imens den kun var 3,2 % i kontrolgruppen. I studier uden kontrolgruppen fandt man en prævalens på 13,4 %. Det metodisk bedste studie viste en prævalens for kvinder på 9,3 % mod 3,2 % for mænd. For dette isolerede studie var resultatet for mænd beskedne 3,2 % mod 2,2 % i kontrolgruppen. Studiets svaghed var imidlertid, at det var baseret på nydiagnosticerede deltagere, hvorfor depressionsrisikoen, som den udvikles over tid, ikke var medregnet.

Årsagen til depression hos mennesker med diabetes kendes ikke til bunds, men hænger formentlig sammen i en kompleks interaktion imellem psykologiske, fysiske og genetiske faktorer. Hvilke faktorer der har størst betydning vil varierer fra patient til patient. Diabetes er som bekendt en krævende tilstand, og det at tilpasse sig kostomlægninger, medicinsk behandling, indlæggelser samt ændringer i arbejdsliv og familieliv, kan være meget stressende for både patienten og dennes pårørende. At tilpasse sig eller cope med funktionelle begrænsninger i form af senkomplikationer, såsom synstab eller tab af den seksuelle evne, er selv sagt hårdt og kan øge risikoen for en depression. Rækken af fysiske forandringer forbundet med diabetes, herunder neurokliniske og neurovaskulære problemer, kan også være en medvirkende faktor. Sidst men ikke mindst har forskningen vist, at særlige genetiske faktorer også kan spille ind.<sup>67</sup>

---

64 Patrick J. Lustman, Puneet K. Singh og Ray R Clouse. Recognizing and Managing Depression in Patients with Diabetes. S. 229-238 i: Practical psychology for diabetes clinicians / Barbara J. Anderson, Richard R. Rubin, editors.— 2nd ed. American Diabetes Association 2002.

65 Louise Behrend Rasmussens. Psychological Factors in Type 1 Diabetes Mellitus. Ph.d. afhandling. Beskrevet i Sygeplejersken blad 18/2005.

66 K, D. Barnard, T. C. Skinner and R. Peveler. The prevalence of co-morbid depression in adults with Type 1 diabetes: systematic literature review. Diabetic medicine 23, 445-448. 2006.

67 Patrick J. Lustman, Puneet K. Singh og Ray R Clouse. Recognizing and Managing Depression in Patients with Diabetes. S. 229-238 i: Practical psychology for diabetes clinicians / Barbara J. Anderson, Richard R. Rubin, editors.— 2nd ed. American Diabetes Association 2002.

Diabetesforeningen har gennemgået forskningen omkring kognitive forandringer hos børn med diabetes<sup>68</sup>. I den forbindelse er der undersøgelser der viser, at hyperglykæmi kan forstyrre aktiviteten i de aminer, som fungerer som neurotransmittere (signalstoffer i hjernen). Serotonin er et af disse signalstoffer, hvilket åbner for en patofysiologisk forståelse af den forøgede depressions risiko, der ses hos mennesker med diabetes. Studier påpeger således en mulig sammenhæng mellem angst, depression og melankoli og dårlig kontrol.

#### 4.6.2 Citater fra kategorien

*"Jeg har i mange år haft det sådan at når jeg skulle tale med nogen som jeg synes var klogere end jeg - så begynder jeg at græde - mangler mange gange ord."*

*"...jeg er træt af ikke at være som andre - altså det her umiddelbare og gode humør, smittende latter - jeg føler s.. ikke der er noget at grine af..."*

*"...jeg har virkelig svært ved at huske og gennemskue tingene. Skal til læge i morgen og vil ha' en snak med hende om de antidepressive piller jeg får ...fordi jeg gerne ville ha' svar på bl.a. det med ..... - har jo hørt de skulle bevirke at man kommer til at huske bedre igen efter periode med megen stress.... "*

*"...i sin tid kontaktede jeg lægen fordi jeg havde tegn på stress, men han mente så at det kunne være en mild [depression]..."*

*"...nu er den så gal igen med flere selvmordstanker og livsopgivelse..."*

*"...er kommet på anti dep.....han har udskrevet de piller jeg får ... men synes ikke det hjælper men du har nok ret i at der skal gå mere tid .."*

*"...Jeg har mange symptomer fra depressionen, som har været uændret i snart 3 år. Desuden er det meget sværere at passe sin diabetes, når man er træt, har svært ved at komme i gang, mangler lysten osv..."*

*"...i 92 fik jeg nr 2 barn, var stadig fuldtidsarbejdende og underviste [i] puslingegymnastik. Det var for meget. Jeg ved ikke om diabetes har med depressionen at gøre."*

*"Jeg tror jeg fik depressionen fordi jeg arbejdede i et meget belastende arbejdsmiljø.... Jeg tror også at vi kan være mere følsomme overfor at "tilte" når vi er diabetikere. For et belastende arbejdsmiljø er noget skidt for diabetikere..."*

*"Jeg bliver hurtigt mental træt. Hvis jeg bare fortsætter bliver jeg også [fysisk] træt. Så træt at jeg begynder at bevæge mig langsommere. Det er strengt at "slæbe" mig rundt. Så hjælper det at sove ½-1-2 timer. Så kan jeg igen..... Sygehuset kalder det rest depressive symptomer....."*

*"Vil gerne have hjælp til at komme i bedre "humør" og lidt praktiske ideer til hverdagen. Føler mig træt og nedkørt - det er selvfølgelig ikke kun diabetes, men det trækker hårdt altid at skulle have det også at slås med."*

*"Jeg er i hvert tilfælde meget negativ og sortseer. Der er nok også "ting" som stammer fra familien - de har det med at være negative og de manerer har jeg jo nok også lært i barndommen. Jeg tror at jeg er deprimeret i nogen grad."*

*"Jeg har spurgt mig selv hvorfor min hjerne har så mange negative tankemønstre. Tanker der går i ring i dårlige mønstre. Det er dem jeg gerne vil have ændret. [Måske er det] depression."*

---

68 Kognitive problemer hos børn med diabetes. En litteraturbaseret afklaring. Kjeld Bruun-Jensen. Diabetesforeningen juni 2008. (Kan downloades på [www.diabetes.dk](http://www.diabetes.dk)).

*"Jeg vil gerne tale mere om det at leve med sukkersyge. At det er en sygdom man skal tænke på hele tiden. Bogstavelig talt. Det er en ting der går mig på og trætter mig meget."*

*"Ja det hænger sammen. Når jeg/man bliver presset - er jeg mere sårbar/det bliver mere svært også at have overskud til at passe min diabetes. Tingene hænger sammen. Jeg har mindre overskud bl.a. p.g.a diabetes og har mindre overskud og bliver mere sortseer."*

*"Jeg har også en personlighedsforstyrrelse, der gør, at jeg kan få nogle depressive perioder, hvor jeg har svært ved at se positivt på tingene og så ryger reguleringen af sukkersygen, fordi jeg får de her katastrofetanker... "*

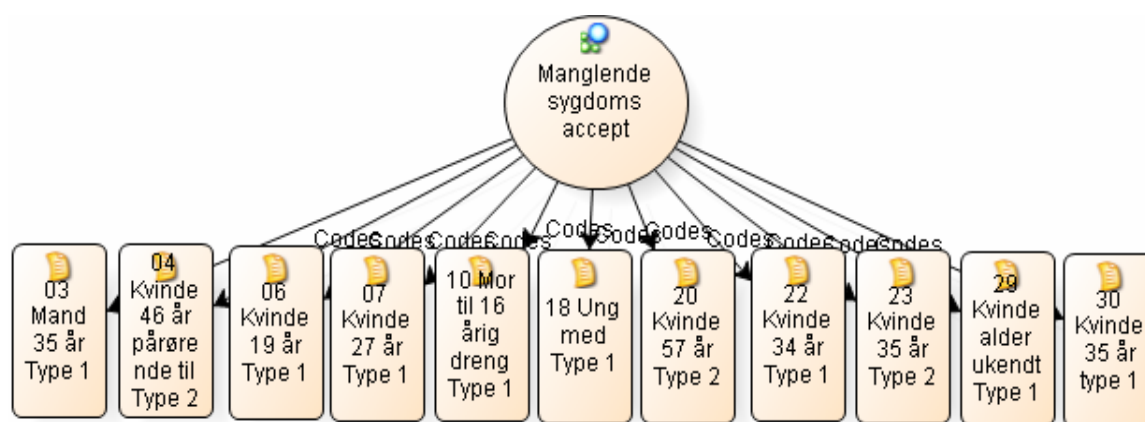
*"For 6 år siden døde jeg bum, helt uden besvær p.gr. a hjertestop [og blev genoplivet]. Siden har diab været ikke medgørlig. Samtidig har jeg tabt interesse i de mange ting jeg før har lavet, samt i de fleste aktiviteter jeg før havde lyst til."*

*"Det var her, at min mand også fik mistanke om, at jeg måske havde ret i, at drengen havde en depression. Han kunne overhovedet ikke koncentrere sig, og anede ikke, hvor han skulle begynde og ende.....Han siger selv, at han har været en knækket person i halvandet år, og jeg har ærlig talt heller ikke set ham glad og mærket hans kærlighed, siden han startede i gymnasiet."*

*"Det har gjort at jeg har "erkendt" at mit liv, stort set er uden ret megen glæde. At det jeg har tilbage kun er en MEGET meget lille del, af det som jeg havde for en del år siden. Jeg tør ikke rigtigt tro på det længere."*

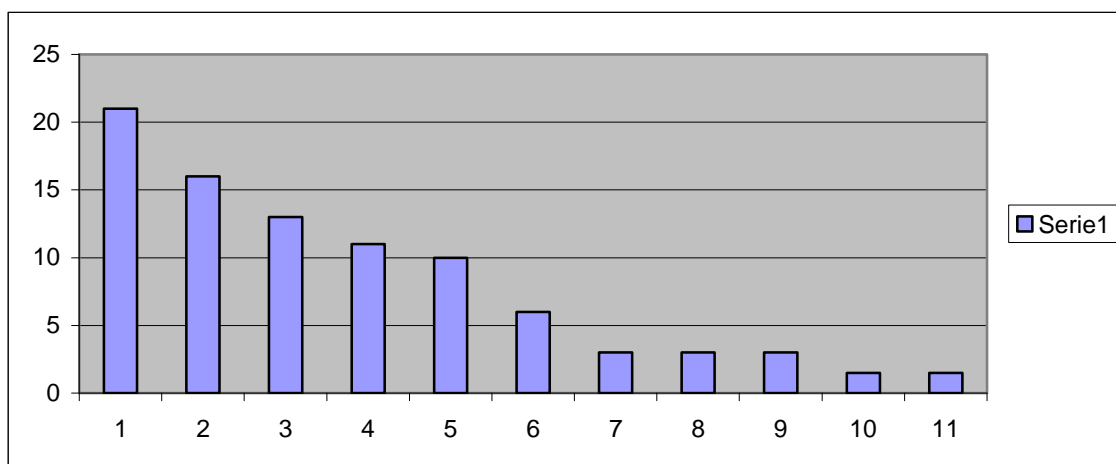
#### 4.7 Manglende sygdoms accept

I denne kategori er der kodet 11 informanter.



Figur 8: Som det fremgår af modellen er der problemer med sygdomsaccepten hos 11 informanter.

Det at skulle efterstræbe kontrol over mange forskellige sygdomsrelaterede forhold i en dagligdag, indebærer både psykiske, sociale og fysiske belastninger. For nogle individer medfører kravene, at det bliver svært at acceptere sygdommen. En tese kunne være, at manglende accept hænger sammen med det tidsrum, man har haft sygdommen. Underforstået at man langsomt accepterer sygdommen som tiden går. Det empiriske materiale modsiger imidlertid denne tese, som det fremgår af den nedenstående graf.



Figur 9: Grafen viser de 11 informanter med manglende sygdomsaccept og det antal år der er gået siden sygdomsdebut. Tallet svinger mellem 21 år og 1,5 år

Tager vi "03 Mand 35 år Type 1", som har haft type 1 i 21 år og sammenligner med "30 Kvinde 35 år type 1", der har haft type 1 i 3 år, illustrerer følgende citater, at begge informanter fortsat lever med manglende accept.

*Mand 35 år 21 år med type 1:*

*" jeg har altid været negativ over jeg fik (undskyld mig) den lorte sygdom.....der vil jo altid være det her jeg skal være opmærksom på, uanset hvad jeg skal [skal jeg] jo tage insulin hver dag, spise piller, kæmpe med høje og lave bs....."*

*Kvinde 35 år 3 år med type 1*

*" jeg har meget med at skulle have kontrol over alt ting, blodsukker, mad, også andre ting, det skal helst være ret perfekt, selv om jeg beslutter mig for at det ikke behøver at være så vigtigt/perfekt, så kan jeg ikke lægge det fra mig, det kværner bare rundt."*

**4.7.1 Forankring**

At få diagnosen diabetes medfører som sagt en række forandringer og udfordringer. Nedenstående oversigt er fra en tysk antologi<sup>69</sup>, og den giver konkrete eksempler på de mange praktiske udfordringer en person med type 1 står overfor:

- At måle sit blodsukker flere gange om dagen.
- At vurdere ethvert måltid mht. indhold af kulhydrater
- At vurdere hvor meget insulin der skal tages, flere gange om dagen
- At efterleve anbefalinger om kost, motion, rygeophør, vægtreduktion osv.
- At gå til kontrol hos de sundhedsprofessionelle og at deltage i undervisning
- At medicin og blodsuktermåler skal medbringes alle steder

69 Lange, Karin & Hirsch, Axel (Red). Psycho-Diabetologie. Personenzentriert, beraten und behandeln. Kirchheim-Verlag, Mainz, 2002.

- At gøre sig overvejelser i forhold til mad, alkohol etc. – når man inviteres i byen
- At vurdere sit blodsukker inden man kører bil

Et studie fra tidsskriftet *Diabetic Medicine*<sup>70</sup> beskriver manglende accept af en kronisk sygdom, som en naturlig psykologisk reaktion på den uoverskuelighed, der knytter sig til f.eks. en diabetes diagnose. Allerede Freud beskrev manglende sygdomsaccept som en ubevidst forsvarsmekanisme. Manglende accept i forhold til diabetes, kan således ses som en barriere, der sættes op for at undgå at blive konfronteret med de stressfaktorer og følelser, der ellers kunne knyttes på sygdommen. Undersøgelser viser, at manglende accept fører til dårlig compliance, netop fordi manglende accept har en negativ virkning på evnen til at tilegne sig viden, færdigheder, disciplin og attitude i forhold til at takle sygdommen og dens behandling. Noget tyder desuden på, at manglende accept oftere ses hos personer, der ikke har tiltro til det konventionelle behandlingssystem. Det er også interessant, at dette studie har set på manglende sygdomsaccept i forhold til det antal år man har haft sygdommen. Som nævnt tidligere, skulle man jo imidlertid tro, at manglende accept ville aftage med tiden, men studiet har ikke kunnet bekræfte dette. Tværtimod konkluderes det, at manglende accept faktisk tager til eller stiger indenfor de første 5 år efter sygdomsdebut.<sup>71</sup> På den måde støtter studiet delvist vores egne fund, som viser en jævn fordeling med hensyn til "sygdomsalder" i gruppen, der er kodet for manglende accept (se figur 9).

#### 4.7.2 Citater fra denne kategori

*"...ja det er jeg osse bange for men det er ligesom om jeg aldrig bliver helt tilfreds med hvad denne sygdom..... byder mig"*

*"Han reagerer stærkt, når nogen fortæller ham hvad han bør gøre - inklusiv lægen, og vil ikke have medicin. Men kan heller ikke selv styre det. Bla. [pga.] stress på arbejdet."*

*Han lader nærmest hånt om [senkomplkationerne], men forstår det godt mentalt. Han lever i andre situationer gerne med risiko....."*

*"Når du skriver, at du ikke kan acceptere du er syg, hvad mener du så mere præcist med det .....Det er svært at forklare...den livsstil jeg førte før jeg fik diabetes er så forskellig fra den som jeg skal have med diabetes. ....Jeg føler nok at diabetes kræver faste rammer - en stabil måde at leve på og det er jeg ikke 100 meter mester i..... jeg har altid levet et liv i overhalingsbanen rent arbejdsmæssigt og identificeret mig meget med det jeg laver. Jeg føler at hvor jeg før bare kunne køre derud af har jeg nu diabetes med i bagagen og skal få de 2 ting til at spille sammen."*

*"Ja der er meget svært for mig at acceptere min sygdom som jeg fik konstateret.... 2007 ..... jeg syntes jeg har levet et rimelig sundt og stabilt liv, og "forstår" ikke at jeg skulle blive syg....jeg vil gerne hvile mere i mig selv i forhold til diabetes, og være ligeglad med hvad andre mener om det.... mine omgivelser kommer ofte med bemærkninger om at jeg ikke tager skade af et stykke kage eller andet sødt.....i min familie har de altid "grinet lidt" af min kost, når børnene havde gulerødder med i stedet for slik. jeg har ikke været fanatisk, men det har altid*

70 M. E. Garay-Sevilla, J. M. Malacara, A. Gutiérrez-Roa and E. Gonzalez. Denial of disease in Type 2 diabetes mellitus: its influence on metabolic control and associated factors. 1999 British Diabetic Association. *Diabetic Medicine*, 16, 238-244  
71 Ibid.

*betydet noget for mig, hvad min familie spiste..... da jeg så får diabetes er det med stor undren i familien, og et chock for mig. jeg beder min læge om at tage ekstra blodprøver, da det må være en fejl."*

*".....skal ha taget blodprøve næste dag? Det gør jeg jo. og har det egentligt træls med det....Jeg tror helt klart at sukkersygen fylder alt for meget for mig og at jeg ikke helt kan acceptere den."*

*"Jeg føler mig som et rigtig stærkt menneske - har prøvet MANGE ting i dette - hidtil korte liv - men jeg føler det er uretfærdigt og urimeligt at sygdommen skal være så omfattende... så farlig og så ulogisk... "*

*"Jeg er faktisk ret vred over jeg har denne lidelse... !....Der er så meget jeg skal... og vil - men skal hele tiden stoppe op... føle efter... tage højde for osv... ! Jeg har en datter, som jeg også føler skyld overfor... at hun skal vokse op med mine udsving... hendes bekymring for mig (selv om at jeg vælger så vidt det er mig muligt) at blande hende udenfor - og alligevel... hun er super sej og hjælper til....når jeg har det skidt - hvad enten det er lavt eller højt... Ja jeg er sgu gal.... "*

*"Det der kan være frustrerende.. at det er hele ens liv som kommer i centrum - hele tiden...!*

*"Jeg har altid haft svært ved at acceptere sygdommen, og slås i dagligdagen med konstant dårlig samvittighed over min dårlige regulering."*

*"...jeg oplever at jeg bruger meget energi på at tænke på min diabetes i hverdagen. Jeg skal hele tiden tænke forud, og det er svært indimellem. Jeg måler mit blodsukker 4 gange om dagen ofte mere af hensyn til om den nu er reguleret ordenligt- men lige meget hjælper det. Den styrer mig for meget. Jeg kunne godt tænke mig at føle mig mere fri."*

*"...jeg har været længe om at acceptere min dia, og måske har jeg ikke accepteret den endnu?? Jeg fik den i en sen alder (28) og på nogle måder var jeg glad for at jeg havde overstået puberteten, og på andre måder har jeg bare haft svært ved at snakke om den, nævne det overfor andre,fortælle det på mit arb.m.m."*

*"ja, men jeg er jo også gal på den. Føler den har været en klods om benet på mig, og det er selvfølgelig også det der har gjort det svært for mig at acceptere. Det har i lang tid været før jeg fik diabetes og efter jeg fik diabetes....[dvs] en masse ting som jeg kunne gøre før jeg fik diabetes. Når jeg tænker på den og snakker om mit liv er det altid mit liv før jeg fik dia og mit liv efter jeg fik dia."*

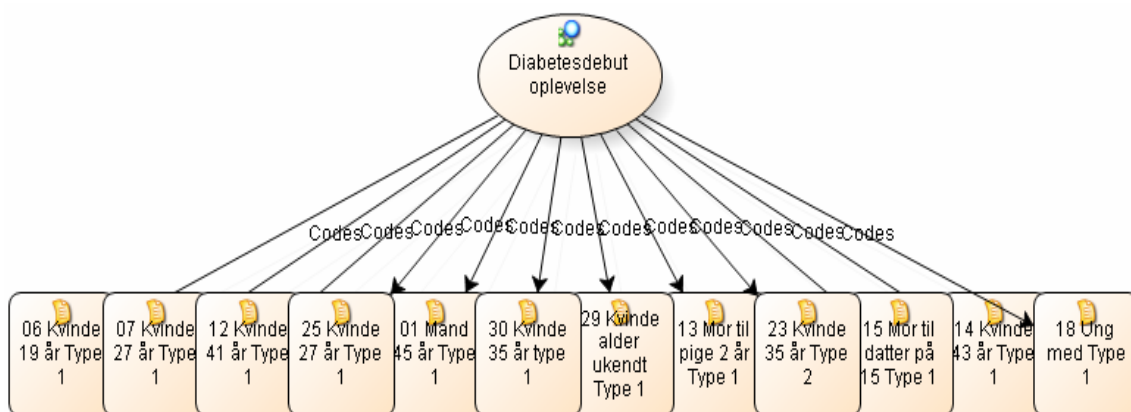
*"Jeg har prøvet at slippe " at tænke" på min dia, med hvor er mit bs nu, men prøve at mærke efter. Det går meget godt så længe jeg er hjemme, men når jeg skal noget der stresser mig lidt, begynder jeg automatisk at tænke på mit bs igen. Så måler jeg det mere - eller hvis jeg skal snakke om min dia til nogle jeg ikke kender bliver jeg genert eller føler mig pinlig. jeg ved ikke hvorfor??? jeg føler mig anderledes eller forkert."*

*"...jeg er nok slem til at give mig selv skyldfølelse for at det ikke lykkes, hvis jeg bare kunne slappe mere af, måske kunne undgå flere hypoglykæmier osv."*

*"I det daglige synes jeg ikke... at diabetes fylder så meget, men så snart der skal ske noget anderledes, eller der sker flere ting, min stresstærskel er helt klart blevet lavere...."*

#### **4.8 Diabetesdebut oplevelse**

I denne kategori er der kodet ikke mindre end 12 informanter. Dertil kommer, at oplevelser knyttet til diabetesdebut ikke hører til de mest omtalte problemstillinger koblet på diabetes. Derfor er det særdeles interessant, at emnet er så velrepræsenteret i projektets empiri.



Figur 10: 12 informanter er kodet med hensyn til diabetesdebut. En overbevisende repræsentation for et ellers relativt ukendt emne.

Diabetesdebut oplevelser er altså overraskende dukket op som en velrepræsenteret kernekategori. Vi er bevidst om, at der knytter sig en bias til denne kategori, fordi psykolog Agnete Hvidberg netop har haft for vane at spørge ind til debuten. Men uanset om dialogen på dette punkt er frembragt spontant eller ved terapeutens mellemkomst, fremgår det af citaterne nedenfor, at debuten for mange har været traumatisk, og til dels står ubearbejdet tilbage.

#### 4.8.1 Forankring

En mulig tolkning af fænomenet kunne være, at se beskrivelsen af debuten som en selvpræsentation. Et tysk studie<sup>72</sup> viste nemlig, at det at åbne sig, fortælle om og præsentere egne symptomer og kliniske forløb, således var den hyppigste aktivitet i en online support gruppe. Selvpræsentation har dermed en central betydning i patienters selvforståelse. En hollandsk undersøgelse<sup>73</sup> fokuserede netop på, hvorledes patienters illness-narrativer eller selvpræsentationer bedst blev lagt frem på Internettet. Studiet konkluderede, at der vil være en stor gevinst ved, at forbinde patienter og deres selvpræsentationer, fordi denne adfærd netop kan støtte og hjælpe.

Undersøgelser<sup>74</sup> viser også, at f.eks. manglende sygdomsaccept kan reduceres ved tiltag der dæmper patientens stressniveau, allerede ved sygdomsdebut. Noget tyder altså på, at f.eks. manglende sygdomsaccept skal forebygges allerede ved sygdomsdebuten. Et fokus der på længere sigt desuden ser ud til at kunne forbedre patientens metaboliske kontrol.

Det kan derfor konkluderes, at en mere dybtgående udforskning af "Diabetesdebut oplevelse" kan føre til ny viden, i forhold til en række af de psykosociale og psykologiske problemstillinger

72 Mursch, K; Behnke-Mursch, J. Internet-based interaction among brain tumour patients. Analysis of a medical mailing list. Zentralblatt für Neurochirurgie, 2003, 64(2):71-5.

73 Overberg, Regina; Toussaint, Pieter; Zwetsloot-Schonk, Bertie. Illness stories on the Internet: features of websites disclosing breast cancer patients' illness stories in the Dutch language. Patient education and counseling, 2006 Jun, 61(3):435-42.

74 M. E. Garay-Sevilla, J. M. Malacara, A. Gutiérrez-Roa and E. Gonzalez. Denial of disease in Type 2 diabetes mellitus: its influence on metabolic control and associated factors. 1999 British Diabetic Association. Diabetic Medicine, 16, 238-244

diabetikere må kæmpe med. En viden der muligvis kunne have implikationer for egenomsorg og metabolisk kontrol.

#### 4.8.2 Citater fra kategorien

*"[Min diabetes] fik sin start i 1994, efter en skilsmisse "*

*"...fik det at vide hos lægen, jeg forstod det ikke rigtig men min mor begyndte at græde, og så gjorde jeg det selvfølgelig også, og der tror jeg jeg forstod at det var alvorligt, men der var ikke nogen panik, for vi tog det stille og rolig, pakkede en taske osv"*

*"Jeg havde haft det rigtig dårligt i en længere periode. drak 11 liter vand om dagen, svimmelhed, enorm udmattelse. Jeg gik til lægen og blev akut indlagt på hospitalet med syreforgiftning...det var ikke den sjoveste dag i mit liv. Der er ingen i min familie der har diabetes."*

*"Så var jeg til lægen med mit andet barn og bad her om, at få taget blodsukker på min datter. Han gav mig overbærende en tid om 2 uger. Inden da nåede hun selvfølgelig at udvikle en acidose, jeg kunne heldigvis selv se symptomerne (er sygeplejerske) og fik hende indlagt inden det gik helt galt."*

*"Jeg synes (i bakspejlet), at hun har haft diabetessymptomer i mindst et halvt år før det blev diagnosticeret og nu har jeg rigtig dårlig samvittighed over, at hun led så længe."*

*"Jeg følte jeg stod alene med at have fået diabetes + min fars sorte og tunge dårlige samvittighed. Han havde et voldsomt temperament, og havde kylet en tallerken mod mit hoved kort før jeg får diabetes. Han troede diabetesen kom [af] chocket over tallerkenen, som han smed mod mig."*

*"Jeg manglende kolosalt nogen der bare kunne lytte til, hvordan det oplevedes at blive diabetiker. Forestillinger og bekymringer. Jeg blev meget forsigtig og lod være med ting som mine kammerater gjorde i 9. klasse. .... Ud ad til virkede jeg nok som om, at det her kan jeg bare..... men jeg savnede nogen at tale med...."*

*"... jeg fik det d. 21 januar 2007, jeg fik jo selvfølgelig et chok, og troede at mit liv skulle blive vendt fuldstændig om, jeg fik det dårligt psykisk fordi jeg syntes der var så mange begrænsninger for mig. Det gik også ud over mine venner, da jeg ikke var i skole i lang tid, pga. af at jeg var indlagt..."*

*"...ja vi var hos lægen fordi jeg jo drak en masse vand og havde alle de andre symp. så fik taget mit blodsukker som vist lå på 27 og så fik vi nyheden var vi alle triste. [Min] mor min far og jeg. fik at vide jeg skulle tage på sygehuset den næste dag, men så ringe sygehuset om aften og sagde vi skulle komme med det samme .."*

*"...jeg vejede dengang 140 kg og havde været dårlig i nogle år.. blev pludselig ret syg og trods gentagende henvendelser til egen læge m.v. fik jeg blot besked på, at tage hjem, slappe af og indtage min pencillin... Dog.. et par dage efter - med forværret tilstand - røg jeg akut på hospitalet, med syreforgiftning, et tal på 25 osv..! Her var jeg indlagt i 3 uger!.....Da jeg blev indlagt, fik jeg af vide at jeg havde haft diabetes i min. 8 år... som selvfølgelig var ubehandlet... og pludselig faldt flere ting på plads... bl.a det manglende overskud..."*

*"Jeg var ude for en oplevelse kort tid efter, jeg havde fået sukkersyge. Jeg plejede at gå hjem til mine bedsteforældre og vente på min mor kom og hentede mig dernede. Der er måske 2-3 km og det tager max 20 min at gå derned. Men jeg havde så lavt blodsukker, at det tog mig 1½ time... Og da jeg endelig kom derned, kunne jeg kun tænke på, at jeg bare skulle have noget MAD - så jeg går igang med at skære et franskbrød i skiver, halvdelen af det tror jeg - og det eneste min morfar registrerer, er det her franskbrød og hvor mange skiver, jeg skærer. Han ser slet ikke, at jeg er skidt tilpas. Heldigvis kom min mor ind af døren kort tid efter og fik noget sukker i mig. Hun sagde, jeg lignede og opførte mig som én, der havde drukket en kasse whiskey... Og jeg tror bare, det sidder meget dybt i mig, at jeg står der og er så skidt tilpas, at*



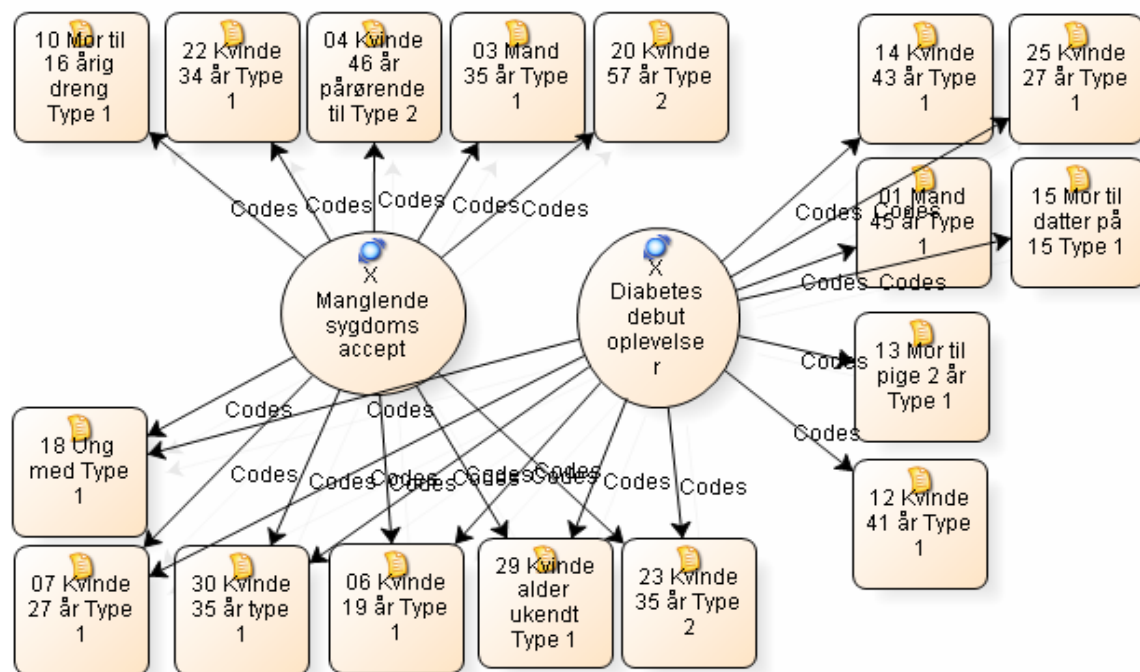
*jeg ikke selv får gjort det, jeg skal - og at der kan være nogen omkring mig, der slet ikke ser det... "*

*"Jeg fik den i en sen alder (28) og på nogle måder var jeg glad for at jeg havde overstået puberteten, og på andre måder har jeg bare haft svært ved at snakke om den, nævne det overfor andre, fortælle det på mit arb.m.m. ja, men jeg er jo også gal på den. Føler den har været en klods om benet på mig, og det er selvfølgelig også det der har gjort det svært for mig at acceptere. Det har i lang tid været før jeg fik diabetes og efter jeg fik diabetes. "*

*"Jeg havde helt klart en periode det første år efter jeg fik diabetes hvor jeg var overbelastet, jeg kunne en periode ikke engang overskue at skulle gå ned og købe ind, men arbejde det skulle jeg gud hjælpe mig på!! fuldstændigt tosset- jeg har skiftet job siden hen heldigvis, det hjalp rigtig meget!"*

#### 4.8.3 Eksempel på et muligt mønster

Man kan opstille den tese at diabetesdebuten, i større eller mindre grad, har været traumatisk og dermed kriseudløsende. I det omfang oplevelsen står ubearbejdet tilbage, kan den være medvirkende til manglende sygdomsaccept. Tesen underbygges til dels af nedenstående model, der viser en kombination af kategorierne "Diabetesdebut oplevelser" og "Manglende sygdomsaccept". Vi ser netop i modellen, hvordan der er en vis fællesmængde mellem de to. For at forstå tesen, skal manglende sygdomsaccept ses som en fastlåst krisetilstand, der således bygger på en ubearbejdet traumatisk diabetes debut. En tese der ikke umiddelbart kan bekræftes, men som det ville være interessant at arbejde videre med.

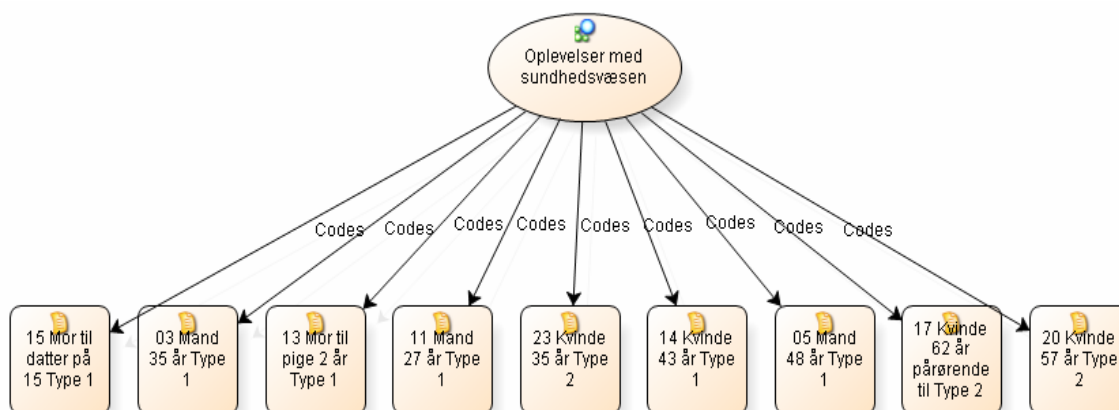


Figur 11: Vi ser netop i modellen, hvordan der er en vis fællesmængde mellem "Diabetesdebut" og "Manglende sygdomsaccept". Modellen åbner for at formulere den tese; at manglende sygdomsaccept kan forstås som en fastlåst krisetilstand, der bygger på en ubearbejdet traumatisk diabetes debut. En tese der ikke umiddelbart kan bekræftes, men som ville være interessant at arbejde videre med.

#### 4.9 Oplevelser med sundhedsvæsenet

Analysen afdækker oplevelser med sundhedsvæsenet hos 9 informanter og generelt har oplevelserne en negativ karakter. Faktisk findes der kun en enkelt positiv passage, hvor en sygeplejerske roses fordi hun var flink, og fordi hun hørte efter, en adfærd som vel burde være en selvfølge:

*"...jeg snakkede med en sygeplejerske ude på steno sidste gang hun var meget flink og hørte efter hvad jeg sagde det var faktisk rart..."*



Figur 12: Analysen afdækker oplevelser med sundhedsvæsenet hos 9 informanter.

Vi kan selvfølgelig ikke konkludere at sundhedsvæsenets håndtering af diabetes generelt fører til dårlige oplevelser for patienterne, men i dette projekt er det i hvert fald påfaldende, så mange dårlige oplevelser, der bliver refereret. Et forhold, hvortil der kan knyttes både bias og et utal af forklaringer.

##### 4.9.1 Forankring

Der findes kun få undersøgelser af patienttilfredsheden blandt diabetikere. Et svensk studie<sup>75</sup> har dog, ved en interviewundersøgelse af 44 tilfældigt udvalgte type 2 patienter, klarlagt en række parametre der fører til utilfredshed hos patienterne. Studiet konkluderer, at selvom der er gjort meget for at individualisere diabetesbehandlingen og for at fremme kommunikationen med patienterne, er der stadig mange der oplever mødet med sundhedsvæsenet utilfredsstillende. De dårlige oplevelser indeholder elementer, der føles som en trussel mod patienternes identitet og selvforståelse. De oplevelser patienterne beretter om i det svenske studie er:

- Oplevelsen af utryghed.
- Manglende tillid til behandleren.
- Tab af autonomi.
- Uenighed omkring behandlingens mål.
- Manglende respekt fra behandlerens side.
- Følelsen af at være uvelkommen i konsultationen.

<sup>75</sup> Asa Hornsten et. al. Patient satisfaction with diabetes care. Journal of Advanced Nursing 51(6), 609-617. 2005

Det er interessant, at en del af disse parametre passer på nedenstående citater fra vores egen empiri:

#### 4.9.2 Citater fra kategorien

##### Oplevelser knyttet til indlæggelser og ambulatorier

*"...jeg var uheldig at komme ind på en afdeling som ikke kendte til diabetes, den afdeling der normalt havde diabetikere var ferielukket..."*

*"...men jeg giver altså ikke fem flade øre for den diabeteskontrol de laver på Odder sygehus"*

*"...jeg blev indlagt for at min døgndosis af insulin skulle findes, det gøres ved 5 x actrapid i døgnet heraf den ene om natten, men der glemte de at vække mig og give mig insulin et par gange, så da jeg kom hjem igen følte jeg bare at det var blevet meget være..."*

##### Oplevelser med den praktiserende læge

*"...blev pludselig ret syg og trods gentagende henvendelser til egen læge m.v. fik jeg blot besked på, at tage hjem, slappe af og indtage min pencilin...Dog.. et par dage efter - med forværret tilstand - røg jeg akut på hospitalet, med syreforgiftning, et tal på 25 osv..! Her var jeg indlagt i 3 uger!"*

*"Så var jeg til lægen med mit andet barn og bad her om, at få taget et blodsukker på min datter. Han gav mig overbærende en tid om 2 uger. Inden da nåede hun selvfølgelig at udvikle en acidose, jeg kunne heldigvis selv se symptomerne (er sygeplejerske) og fik hende indlagt inden det gik helt galt."*

*"Mht læge: [Har] jeg altid ....haft fornemmelsen af at være den overreagerende forælder i hans konsultation og måske derfor har [jeg] lagt mere bånd på mig selv end jeg burde."*

*"...efter en kamp med en læge der selv var diabetiker og ikke kunne lide overlægen på Fredericia, blev jeg tilknyttet der..."*

*"...jeg sidder lige nu og bliver både ked af det og rasende på den læge der sagde han var vant til at kontrollere diabetspt. og ikke kendte noget til en charcoftod, men blev ved at påstå det var svær sliggigt. !*

*"[om lægen] han er typen der siger Farvel og hav det godt næsten inden man er kommet ind og har sat sig....."*

##### Udsagn der relaterer til f.eks. bureaukrati, forvirrende beskeder etc.

*" det kan jeg ikke lige overskue nu, det der har fyldt meget er bureaukrati mellem to sygehuse i forbindelse med min genoptræning"*

*" Hvordan gik det på Risskov ?...de aflyste i sidste øjeblik, så jeg har ikke været afsted..*

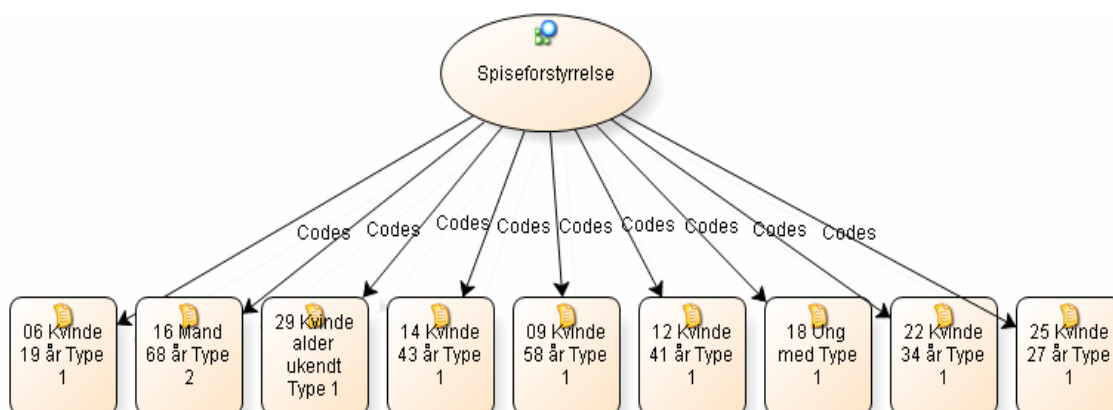
*" jeg havde faktisk fat i patientklagenævnet og fik et skema, men tænkte så ..hvad nytter det? Det er jo sket og næste gang er han vel mere opmærksom, men vores fremtid blev ændret virkelig meget ved hans fejltagelse..."*

*" men han fik recept til selo-zok der kan sløre symptomerne på insulinchock efter hvad der står i medicin håndbogen - og det er vel ikke så smart"*

*"..det er min fornemmelse, at der ikke er ret mange der ved noget om sygdommen. Jeg er også løbet ind i at mange i behandler-systemet siger noget forskelligt om den samme ting...det er da forvirrende.."*

## 4.10 Spiseforstyrrelse

Sædvanligvis er der fokus på unge piger med anoreksi eller bulimi, når talen falder på spiseforstyrrelser og diabetes. Trods dette, viser analysen at spiseforstyrrelser hos personer med diabetes er et langt bredere fænomen. Et anstrengt eller kompliceret forhold til mad og spising, der rækker udover anoreksi og bulimi, findes i vores materiale primært blandt kvinder i alle aldre.



Figur 13: Et anstrengt eller kompliceret forhold til mad, findes således blandt 9 informanter i alle aldre.

### 4.10.1 Forankring

Også i litteraturen er der primært fokus på piger og unge kvinder, der pga. deres diabetes er i risiko for at udvikle spiseforstyrrelser som bulimi og anoreksi. Diabetes indebærer et øget fokus på diæt og motion, hvilket kan fremme diabetikerens risiko for en spiseforstyrrelse. Enkelte studier viser, at nogle diabetikere forsøger at regulere deres vægt, ved at undlade at tage deres insulin eller anden medicin. Det medfører en forringet regulering af deres blodsukker og øger risikoen for komplikationer. Diabetikere har ca. 10 pct. risiko for at udvikle en spiseforstyrrelse i deres livstid. Et canadisk studie har vist, at 15 pct. af 12-19-årige piger med diabetes har en subklinisk spiseforstyrrelse – et mere anstrengt forhold til mad - mod 8 pct. hos piger, der ikke har diabetes<sup>76</sup>.

Der findes imidlertid "en tredje spiseforstyrrelse", der internationalt går under navnet Binge Eating Disorder (BED). BED ses hos ca. 2 % af den voksne befolkning, og mænd udgør 1/3 af patienterne. Blandt personer med overvægt forekommer BED hos omkring 8 %. BED defineres som tilbagevendende episoder med tvangsmæssig overspisning, uden opkastninger eller andre former for kompensatorisk adfærd, som det f.eks. ses ved bulimi. BED er forbundet med højt BMI, selvom det ikke er alle med BED, der også er overvægtige. BED er også knyttet til lavt selvværd, depression og angst. Mønsteret for spisingen er kaotisk, og personens ønske om at

76 Crow SJ, Keel PK, Kendall D, Eating disorders and insulin dependent diabetes mellitus: review article, Psychosomatics 39, pp. 233 –243, 1998; Diabetes Mellitus and eating disorders: A multicenter study and the comorbidity of the two diseases, Journal of psychosomatic research, 1998 Vol. 44 (3-4), pp. 503-515; Jones, JM et al., Eating disorders in adolescent females with and without type 1 diabetes: cross sectional study, Bmj, 2000; 320(7249), pp. 1563-6.

tabe sig, er ikke karakteriseret ved en urealistisk selvopfattelse, som det kendes fra anorektikere.<sup>77</sup> Som det fremgår af citaterne nedenfor, dør størstedelen af informanterne i denne kategori med overspising. De bedst repræsenterede symptomer i kernekategorien "Spiseforstyrrelse", kan således forbindes med BED.

Et amerikansk studie<sup>78</sup> så nærmere på hyppigheden af BED hos personer med type 2-diabetes. Ud af 845 personer med diabetes fandt man 12 med BED, hvilket giver en prævalens på 1,4 %. Tallet er dog behæftet med den bias, at gennemsnitsalderen blandt deltagerne var ret høj (60 år). Høj gennemsnitsalder hos deltagerne, kan netop medføre en lavere prævalens, fordi BED er hyppigere hos de yngre. Et Italiensk studie<sup>79</sup> sammenlignede en gruppe overvægtige med type 2-diabetes med en gruppe overvægtige uden diabetes, og man fandt ej heller her nogen forskel i prævalens.

Vi kan således konkludere at type 2-diabetes ikke øger risikoen for BED. Det er imidlertid ikke det samme som, at BED er uden betydning i forhold til diabetes. BED må jo nødvendigvis være en barriere i forhold til at leve stabilt og velreguleret med en type 2-diabetes. Når risikoen for senkomplikationer tages i betragtning, må et liv med BED og diabetes anses for at være en farlig kombination. Ser vi på sundhedsstyrelsens generelle tal for prævalensen, så er der blandt personer med overvægt ca. 8 % der dør med BED. Det er derfor rimeligt at anslå, at det samme tal er gældende for overvægtige personer med type 2-diabetes. Da en BED således kan stå i vejen for både vægttab og god metabolisk kontrol, hos ca. 1 ud af 10 overvægtige type 2'ere, er viden om og fokus på BED problematikken særdeles relevant.

Men nu er tilfældet det, at kun én ud af 9 informanter i denne kategori har type 2 diagnosen. Resten har type 1 kombineret med en eller anden form for spiseforstyrrelse. 6 ud af de 8 informanter med type 1-diabetes overspiser under en eller anden form, og de er alle kvinder! En hurtig søgning i den internationale litteratur har imidlertid ikke givet resultater i forhold til undersøgelser af BED i kombination med type 1-diabetes. Noget tyder altså på, at "*overspising hos voksne kvinder med type 1*" er et relevant, men uudforsket problem.

En enkelt metaanalyse<sup>80</sup> strejfer dog problematikken, idet den opererer med en opdeling i 4 typer af spiseforstyrrelse: 1. Anorexia nervosa. 2. Bulimia nervosa og 3. ED-NOS (Eating Disorders Not Otherwise Specified). 4. Subthreshold eating disorders. EDNOS er en "rodekasse", hvor man samler de spiseforstyrrelser, der kun opfylder nogle, men ikke alle kriterier for anoreksi og bulimi. Desuden hører binge eating også med til denne kategori.

---

77 Jf. Sundhedsstyrelsens hjemmeside. [www.sst.dk/Forside](http://www.sst.dk/Forside) / Sundhed og forebyggelse / Overvægt / Psykosociale aspekter ved overvægt / Binge Eating Disorder

78 Kelly C. Allison et al. Binge Eating Disorder and Night Eating Syndrome in Adults with Type 2 Diabetes. OBESITY Vol. 15 No. 5 May 2007.

79 E. Mannucci et al. Eating behavior in obese patients with and without type 2 diabetes mellitus. International Journal of Obesity (2002) 26, 848-853.

80 Nielsen Søren. Eating Disorders in Females with Type 1 Diabetes: An Update of a Meta-analysis. European Eating Disorders Review. 10(4), 241-254 (2002).

Nu har metaanalysen fokus på forskningens kvalitet, så artiklen fortæller intet klinisk om EDNOS og kvinder med type 1-diabetes. Man kunne selvfølgelig forfølge artiklens referencer og lave en ny søgning på EDNOS og diabetes, men det bliver for tidsmæssigt krævende i denne kontekst.

#### 4.10.2 Citater fra kategorien

*"...men jeg ved også at når jeg siger at nu skal hun stoppe med at spise så meget her og nu. ... så bliver hun gal, men bagefter er hun alligevel glad for at jeg stoppede hende. nogen gang kan hun bare ikke lade være med at tage en masse usundt..."*

*".....mit sladretal var faldet til 7,8 - har ligget over 8 i en længere periode. Noget jeg også selv er skyld i fordi jeg farer i maden som andre tager stesolid.. Men jeg synes min daglige målinger ligger bedre nu."*

*"...Fik det i forbindelse med 2. graviditet (1.graviditet resulterede i dødfødsel i 8.md). Da det ikke skulle gå galt 2. gang, var jeg MEGET påpasselig og restriktiv mht til kost i begyndelsen. Har så siden fået 3.barn, og omkring den tid udviklede jeg en spiseforstyrrelse med overspisninger, restriktiv spisning (-kulhydrater, mælkeprodukter - sammensatte måltider) og overdreven meget motion. Tabte mig meget men det tog overhånd, og jeg blev/er utrolig madfokuseret. Pga fejlnæring har jeg udviklet knogleskørhed og hjerteforstyrrelse.*

*"Spiseforstyrrelsen drev ham jo til sidst til vanvid for han fik kritik for indkøb, jeg læste madopskrifter hele tiden, talte om mad, pressede på for at komme ud at spise mv. Det kan jeg jo godt se nu, men jeg fik altid et bekræftende svar, når jeg spurgte, om vi kunne klare det og så ikke, at han ikke kunne rumme mere."*

*"...jeg ved ikke, om jeg fortalte dig det sidst, men i min behandling er der jo et krav om et ugentlig vægtøgning på min 500g til bmi 20 nås. Førrige gang havde jeg taget 1.8 kg på på en uge og blev forskrækket og røg tilbage til restriktiv spisning. Jeg havde så tabt mig til gangen efter og er nu i en "restitutionsperiode" på 3 uger uden vægtøgningskrav...."*

*"Jeg har så svært ved ikke at Dyrke og Opsøge ting vedr mad - ex se TV programmer, bruge timer på at udvælge restaurant, hvis jeg skal ud (går alle menuer igennem), vælge fra menukort, da jeg vil have DET HELE..."*

*"...jeg ved godt, hvorfor jeg overspiser. jeg har "sparet op" og underspist, og så mister jeg lettere kontrollen..."*

*"....det har jeg også gjort nogle gange og endda vendt den om og taget insulin for at kunne/blive nødt til at spise, men det føler jeg ikke som om, det er mig, der har kontrol..."*

*"....jeg overspiser og kompenserer herfor ved restriktiv spisning (primært at undvære kulhydrater) og overmotionering. Dette har jeg også kunnet bruge til at holde mine bs rigtig pæne og tage et minimum af insulin. En eller anden har bildt mig ind, at man tager på af insulin!!!!"*

*"...Det er det jeg har svært ved. Jeg har svært ved at acceptere at tage på ved at begynde at spise normalt, og jeg har svært ved at sætte insulindosis op i forhold til den mængde og type mad, jeg indtager. Jeg føler, at jo mindre insulin jo bedre..."*

*"...specielt i weekenden, for det kan jeg miste kontrollen over at spise og så ikke kunne stoppe. Så tager jeg bare masser af insulin, men bs kommer ikke ned..."*

*"....der hvor jeg går nu, er vi kommet frem til, at min [spiseforstyrrelse] er en udløber af diabetes - nærmest en slags trods og oprør. Det tror jeg er helt rigtigt,...."*

"....Fik jo fokus på mad da jeg fik diabetes, hvilket jo kom sammen med 2. graviditet. Måske var det for meget på en gang, og jeg fik nok ikke tænkt så meget på, hvad det vil sige at have en kronisk sygdom. måske skulle jeg have talt med en psykolog omkring alle forandringerne, men jeg følte det ikke da??"

"Jeg spiser i skjul. Is med sukker, ost. Mest noget blødt og sødt. Nogle gange prop-æder jeg, blider træt og soveer. Jeg er rimelig god til at regulere med insulin. Men jeg tager på, og ved godt det er noget skidt ift. diabetes."

"...selvfølgelig er det mig, der vælger handlingen. Men det er ikke til at lade være. Jeg slapper af ved spisningen. -- tror jeg da. I hvert tilfælde kortvarigt. Jeg har lagt mærke til, at jeg ofte er meget træt, frustreret måske vred, når det sker..."

"Min mor. Hun stod for tilberedning af maden. Det har været et stort arbejde. Hun er konfliktsky. Meget ofte rettede hun en dårlig stemning med "skal vi ikke have lidt is". -Hun spiste ikke selv noget. Jeg har en bror 1½ år ældre. Han kunne slet ikke acceptere, at vi skulle til at ændre kostvaner. Han ville have smør på brødet og fløde i sovsen..."

"GUUUD!!!! Jeg har været klar over påvirkningen fra min mors side, men slet ikke fra min far. Der var faktisk altid en dårlig stemning til måltiderne. Mor spiste som en fugl. Vi børn blev hurtigt færdigt, så sagde vi ikke noget forkert. Man skulle passe på ikke at pjatte. Mor rejste og satte sig mange gange. En lille ting hun kunne flytte på...Hun var meget urolig og usikker. Sikkert også bange for om far pludselig flippede ud. Jeg kan faktisk bedst huske nærvær fra min far, selv om han var den rasende. Mor var nok mere den der sørgede for rammerne. Tøj, mad osv...."

"Nu er jeg gift og vi har 2 piger. 18 og 15 år. Jeg synes jeg i nogen grad har valgt et andet liv end mine forældre. [Min mand] ved godt at jeg ind i mellem spiser fx. is. Men han blander sig ikke. Den ældste har også opdaget det. hun kan godt på humoristisk vis kommentere, at isen´s emballage er smidt ud ! Og mon mor ved, hvor isen er! Jeg bilder mig selv ind, at de ikke ved, hvor meget det faktisk er."

"....Jeg spiser altid før jeg sover. Gerne i sengen. osteskiver eller 3-4 æbler. Det kan være hva som helst jeg bare kan gumle på. Lige når jeg har bestemt mig for at gå i seng får jeg en snurren af uro i maven. Den bliver dulmet af at spise. så er det jo bare at ramme rigtigt med insulinen..."  
"....ja , for når jeg ikk får taget min insulin er jeg jo ikk sulten læææænge .. "

"....Det jeg selv tænker er at jeg straffer mig selv når jeg gør det [spiser for meget]. Men bliver ked af det bagefter, for jeg ved det får konsekvenser. Og hvorfor kan man så ikke bare lade være? Det som er underligt for mig, det er, at jeg passer min diabetes på andre måder. Jeg tænker, jeg spiser ellers fedtfattigt, frugt og grønt. .."

"Ja, men jeg gør altid for meget, så jeg pludselig ender med et alt for højt blodsukker, fordi jeg går helt i panik og bare spiser, spiser, spiser...Jeg vejer 114 kg, så dét i sig selv er så også et problem..."

"Men jeg tror også bare, at meget af min vægt er psykisk. da jeg fik sukkersyge som 13-årig vejede jeg omkring 82 kg... Jeg fik så en kostplan og endte med at veje 74 kg og pludselig kom der en masse kommentarer som "hvor er du BLEVET pæn" og da jeg allerede dengang havde meget store bryster og så meget ældre ud, end jeg er, fik jeg også en masse opmærksomhed fra mænd, som jeg nok havde lidt problemer med at håndtere, så jeg begyndte at tage på igen..."

"Jeg har fået en spiseforstyrrelse af altid at skulle overveje og veje og måle alt, hvad jeg spiser og drikker og jeg vejer mig selv 4-5 gange om dagen... "

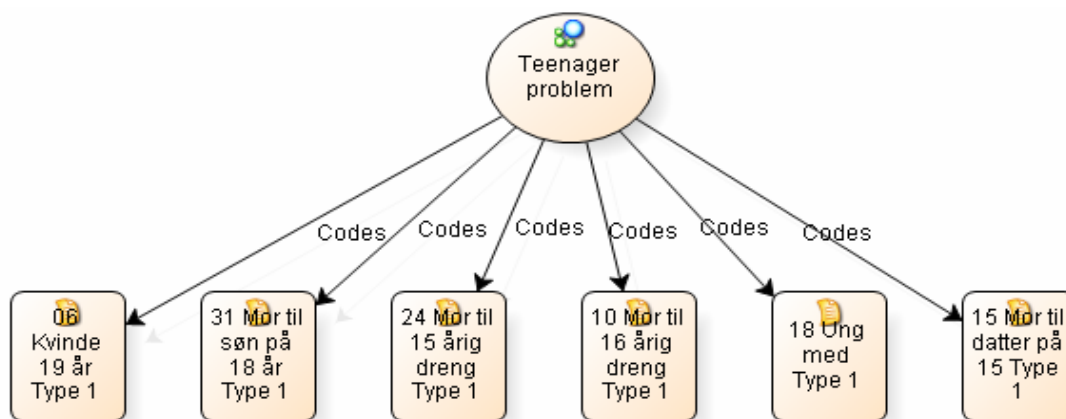
"...det lyder egentlig meget fornuftigt, at der er så mange diabetikere, der får spiseforstyrrelser... Vi får jo hele tiden af vide, hvor vigtigt det er, at få eller opretholde en normalvægt og vi skal være meget opmærksomme på, hvad og hvornår vi skal spise..."

#### 4.11 Teenager problem

Der er 6 teenagere blandt dette projekts deltagere og de er alle repræsenteret i denne kategori. Empirien afdækker følgende teenager problemer:

- Problemer knyttet til f.eks. fester, alkohol, dvs. forhold forbundet med overgangen til ungdomslivet.
- Problemer knyttet til sygdommens regulering, typisk det forhold at den unge "lader stå til" eller "vender sygdommen ryggen", som en form for protest eller manglende accept.
- Problemer knyttet til "følelsen af at være anderledes", oplevelsen af social isolation etc.

Det er også interessant at 4 af de 6 informanter er repræsenteret ved en bekymret pårørende, i alle tilfælde moderen.



Figur 14: Der er 6 informanter i kategorien, 4 af dem er repræsenteret ved en pårørende (moderen). De 6 udgør samtlige teenagere blandt projektets deltagere.

##### 4.11.1 Forankring

Når et barn får diabetes involverer det hele familien. Behandlingens nødvendighed vil smitte af på hele dynamikken, rytmen, kosten etc. i familien. Undersøgelser peger på, at især moderen trækker det største læs omkring barnets diabetes. Hun fungerer som formidler mellem de sundhedsprofessionelle og barnet, og hun har samme rolle i forhold til skolen etc.<sup>81</sup>

Især ungdommen er en svær tid for en person med diabetes. Undersøgelser har således vist, at efterhånden som børnene bliver ældre, ser de regulering og styring af deres diabetes som tiltagende besværlig. Så hvis den unge kan motiveres til at få mere styr på sygdommen, vil dette formentlig også forbedre den unges evne til at tackle sygdommen senere i voksenlivet.<sup>82</sup>

I forhold til puberteten kan diabetes være en størrelse, der er særligt vanskelig at håndtere. Alene hormonelle forandringer kan give vekslende blodsukkerniveauer, men i forhold til hverdagslivet som ung med diabetes, er det overtagelsen af ansvaret for behandlingen, der står i centrum. Den unge etablerer sin egen livsopfattelse, og skal i den forbindelse have

81 Bruun-Jensen, Kjeld. Skolebørn og diabetes, en litteraturbaseret afklaring. Diabetesforeningen 2007.

82 Nabors, L., Lehmkuhl, H., Christos, N. & Andreone, T.L 2003, "Children with diabetes: perceptions of supports for self-management at school", The Journal of school health, vol. 73, no. 6, pp. 216-221.



sygdommen installeret i personligheden. Derfor er der en række både kropslige, psykosociale og psykologiske aspekter relateret til diabetes i ungdomsårene.<sup>83</sup>

Nogle teenagere kan ikke rumme denne kendsgerning, at de har en kronisk sygdom, hvorved sygdommens regulering tilsidesættes. Mange forældre til teenagere med diabetes har hørt deres børn udtale "Jeg orker ikke"/"Jeg gider ikke". For teenageren indtræder en personlig udviklingsfase, hvor kammeratindflydelsen bliver mere markant. Det kan derfor være særlig svært for en teenager at debutere med diabetes, fordi der ikke er en forhistorie, hvor andre har katalyseret udviklingen af gode vaner omkring sygdommen. Den debuterende teenager går direkte til at måtte tage ansvaret selv, og har på samme tid svært ved at tage imod råd og vejledning fra andre. Flere forældre kan også berette, at deres teenagere ikke havde lyst til selv at fortælle de andre i skolen om deres sygdom – fordi de ikke ønskede at være anderledes. På samme tid var de også utilbøjelige til at tage imod hjælp fra forældrene.<sup>84</sup> Således rapporterer flere om situationer, hvor personalet på f.eks. skolen intet viste om teenageres diabetes. I de ældre klasser er det almindeligt, at unge med diabetes spiser den samme mad som klassekammeraterne, og at perioder med eksaminer og prøver, og deraf følgende stress, gør det svært at være velreguleret. Andre udtaler blot, at stressen fjernede deres fokus fra deres diabetesrelaterede egenomsorg. Ud af fire interviewede gymnasieelever fortalte to, at det nu var blevet nemmere, fordi de havde valgt den linie de kunne lide, og det at have en sygdom blev accepteret i klassen. For de to andre fortsatte problemerne, og de undlod at fortælle omgivelserne om sygdommen.<sup>85</sup>

Nedenstående er et uddrag af en tabel, som stammer fra en amerikansk artikel<sup>86</sup>. Den klarlægger pædagogiske og psykologiske fokusområder i relation til diabetes hos en teenager.

#### **Teenageren:**

1. er nu i stand til at klare kontrol og behandling på egne ben
2. må kunne forstå alkohol og andre stimulansers indflydelse på diabetes
3. har større tendens til at udvikle ketoacidose
  - a. pga. non-compliance med diæt og insulinregime
  - b. pga. frygt for udvikling af hypoglykæmi
  - c. da han/hun føler sig bedre tilpas, hvis blodsukkeret er let forhøjet
  - d. fordi nogle manipulerer med testresultater (hvorfor blodsukkeret hos nogle må måles under supervision).
4. kan have behov for at deltage i støttegrupper, mhp. at udvikle egenomsorg og selv-sikkerhed i forhold til egen sygdom
5. har et primært behov for både uafhængighed og omgang med ligestillede, begge dele med betydning for compliance i forhold til sygdommens håndtering

---

83 Lange, Karin & Hirsch, Axel (Red). *Psycho-Diabetologie. Personenzentriert, beraten und behandeln*. Kirchheim-Verlag, Mainz, 2002

84 Thernlund, G., Fredin, K., Hägglöf, B., Ivarsson, S.A., Lernmark, B., Ludvigsson, J. & Sjöblad, S. 1999, "[Responsibility of schools for children with type 1 diabetes]", *Lakartidningen*, vol. 96, no. 47, pp. 5248-5250.

85 *Ibid.*

86 Rapone, K. & Brabston, L. 1997, "A health care plan for the student with diabetes", *The Journal of school nursing : the official publication of the National Association of School Nurses*, vol. 13, no. 2, pp. 30-37.

6. må stimuleres til at tage det komplette ansvar for egenomsorgen
7. må medinddrages i alle beslutninger om sygdommen
8. søger uafhængighed, sygdommen kan være i konflikt med dette behov
9. udvikler en risikobetonet adfærd, hvilket kan medføre non-compliance
10. må være opmærksom på spiseforstyrrelser
11. må være opmærksom på ændringer i egen adfærd, der kan være tegn på psykiatrisk problemstilling, f.eks. depression
12. må være i stand til at identificere potentielle støttepersoner, hjemme og i skolemiljøet
13. har behov for accept fra ligestillede og må være i stand til at erkende selvoptagethed
14. må lære teknikker til at håndtere stress
15. har et stort fokus på sociale og seksuelle relationer
16. kan være bekymret i forhold til fremtidigt erhvervsvalg og uddannelsesmuligheder
17. kan have et stort behov for at være alene
18. kan få brug for en kort periode, hvor han eller hun er fritaget fra ansvar og forpligtelser
19. har brug for velkendte rollemodeller og personligheder

#### 4.11.2 Citater fra kategorien

Alkohol og fester:

*"Da jeg var yngre blev jeg ofte (næsten hver gang) meget fuld så jeg kastede op osv, men min mor målte mit blodsukker og sikrede sig det var ok."*

*"Jeg har vænnet mig til det med at have diabetes, men det går mig meget på, for jeg kan ikke drikke til fester, ligesom de andre, også [så] syntes de ikke det er så sjovt at have mig med."*

Manglende accept, "laden stå til" og deraf følgende dårlig regulering:

*"[Han] er enten ligeglad eller siger det skal vi ikke blande os i for han har styr på dét. Det sidste år har gennemsnitstallet for blodsukkeret ligget på ca. 15."*

*"Hun var i starten god til at passe sin sukkersyge.. Men nu glemmer hun tit at måle hvis ikke jeg minder hende om det.. Hun vil så gerne være ligesom hendes veninder.. Det er en svær alder...."*

Sociale kontakt, isolation og social fobi.

*"....Jeg sidder bare for mig selv, vil ikke rigtig spørge om jeg må være med i grupperne, når der er gruppearbejde.."*

*"Min mand og jeg er ret bekymrede for ham. Siden 1/11 er han flyttet hjemmefra, er gået ud af 3. g, har opgivet at lave sin studieretningsopgave m.m. Han taler om, at han har været en knækket person i halvandet år, at han har social fobi, at han føler sig presset...."*

*"Lige nu handler det for mig om, at han bliver hjulpet. Jeg synes, han murer sig inde i sin lejlighed og har få venner. Og så oplever jeg, at han har svært ved at tage sig sammen til noget som helst...."*

## V. Opsummering og konklusion

Psykosociale og psykologiske problemer hos diabetikere er udbredte og kan ikke behandles isoleret fra den somatiske lidelse. Det er derfor med rette, at disse sider af livet med diabetes, i de senere år er kommet i et øget internationalt fokus. Diabetesforeningen har gennemført nærværende projekt, som et bidrag til denne udvikling, men også fordi vi ofte møder denne type problemer blandt vore medlemmer.

Vi har valgt at lave en undersøgelse med afsæt i en nyetableret internetbaseret psykologisk diabetes rådgivning. Et empirisk materiale i form af chatdialoger har givet os adgang til at afdække typiske psykologiske problemer hos mennesker med diabetes. Desuden har dette tilsnit givet os muligheder for, at generere erfaringer i anvendelsen af det nye medie i vores rådgivning.

Projektets analyse bygger således på en gennemgang af chatdialoger mellem Diabetesforeningens psykolog og medlemmer visiteret til projektet. Empirien er indsamlet i perioden 2.12 07 – 29.1 09, og er efterfølgende analyseret. Empirien (chat-dialogen) svarer samlet til ca. 400 normalsider. Der har i alt været 32 informanter, og de analyserede dialoger svarer til ca. 120 chat-sessioner. Af de 32 informanter havde 26 relation til type 1-diabetes og 6 informanter relation til type 2-diabetes.

Det er projektets erfaring, at de visiterede brugere, altså mennesker med behov for psykologisk rådgivning, både matcher og accepterer internetbaseret psykologisk rådgivning. Selvfølgelig er der den bias, at den typiske adgang eller "port" til projektet sker via Diabetesforeningens hjemmeside, hvorved personer der ikke anvender internettet er sorteret fra på forhånd.

En gennemgang af den internationale litteratur tyder på, at online rådgivning er kommet for at blive, og at metoden vil udvikle sig yderligere i de kommende år, således at nogle af de nuværende ulemper efterhånden elimineres. Noget af det første, vi har set udvikle sig med stor hast, er den stigende anvendelse af e-mailen i f.eks. kommunikationen mellem læge og patient. Brugere har allerede taget denne kommunikationsform til sig, i forhold til afklaring af kortere spørgsmål. E-mailen er imidlertid tidsmæssigt asynkron, og er dermed ikke en egentlig dialog, hvor parterne kommunikerer samtidigt. Det nye er imidlertid, at skabe en synkron dialog ved hjælp af chat - en kommunikationsform, der er anvendt og undersøgt i dette projekt.

Ud fra gennemgangen af den internationale litteratur kan det konkluderes, at der er forsket meget lidt i anvendelsen af synkron webbaseret kommunikation (=chat), anvendt i forbindelse med rådgivning. Dette skyldes bl.a., at der findes en del beretninger om tekniske problemer på området. I dette projekt er det imidlertid lykkedes, at skabe en krypteret løsning, der håndterer både personoplysninger og dialogens transmission på en sikker måde.

Den internationale litteratur fremhæver desuden følgende fordele ved at bruge nettet til mødet med klienten: Tilgængelighed, økonomi, bedre koordinering og tilrettelæggelse, samt anonymitet for ellers stigmatiserede grupper. Alle er det parametre, som dette projekt også har fundet fordelagtige. Det er således lykkedes os, at udvikle et meget specialiseret tilbud, til en gruppe mennesker, spredt geografisk over hele landet. Alle har kunnet deltage hjemmefra, inkl. psykologen, hvilket har givet stor fleksibilitet, og ingen har brugt tid og penge på transport. Psykologer med diabeteserfaring er ellers en mangelvare, men internettet har gjort det muligt, at forbinde geografisk spredte deltagere med én højt specialiseret terapeut. Forsinkelse i forhold til "at søge behandling" er således blevet mindre, pga. bedre tilgængelighed, mindre stigma og pga. reduceret tidsforbrug. Dertil kommer, at den skriftlige kommunikation har gjort det nemmere at fastholde den terapeutiske proces. I vores tekniske løsning har det f.eks. været muligt, for både klient og psykolog, at udskrive dialogen efter at sessionen var slut.

I den internationale litteratur fremhæver kritikerne af online rådgivning, at teknologien fører til: Begrænsninger i den personlige interaktion pga. manglende nonverbalt sprog, manglende datasikkerhed og kryptering, ulighed i forhold til adgang til ressourcer (f.eks. internetadgang), reduceret tillid og teknologiens depersonaliserende konsekvenser. Mht. teknologiens manglende nonverbale sprog og depersonaliserende tendenser, vurderer projektet imidlertid betydningen anderledes. Den psykologiske tradition, der ligger til grund for dette projekt, tager det klienterne selv siger for at være sandheden. Det skrevne ord har således været i centrum, og projektets tilknyttede psykolog har ikke savnet det nonverbale. Med hensyn til social ulighed, eller ulige adgang til Internettet, så er det projektgruppens holdning, at dette vil løse sig i løbet af kort tid. Allerede nu er ca. 90 % af alle danske husstande koblet op på nettet. Internetadgang tilbydes efterhånden i så mange forskellige sammenhænge, og udstyret er blevet stadig billigere, hvilket gør det muligt for endnu flere at være med. Omkring sikkerhed er det både projektgruppens og deltagernes oplevelse, at chatten har været tryk, sikker og anonym. Et andet problem er iflg. litteraturen, at deltagernes skrivehastighed kan påvirke flowet på skærmen, hvilket kan nedsætte lysten til at deltage, men det er projektets erfaring, at skrivehastigheden kan øges, hvis f.eks. generthed og hævninger, over ikke at kunne stave, tilsidesættes. Hvis folk får den melding på chatten; "at stavfejl ikke betyder noget, bare vi kan forstå hinanden", så kan dét alene afhjælpe problemet. Dertil kommer, at den ventetid der opstår pga. skrivehastigheden kan bruges til eftertanke.

Mht. til chatmediets begrænsninger i forhold til alvorligt syge, har vi i en enkelt session oplevet, at måtte bryde anonymiteten. I den pågældende session vurderede psykologen, at en klient udviste suicidal adfærd. Klienten blev herefter kontaktet udenom chatten, med henblik på at sikre, at alt var, som det skulle være.

Selve analysen har primært afdækket og givet indsigt i, hvilke psykologiske problemstillinger, der er repræsentative i de mange dialoger. Analysen afgrænser således, hvad det er for psykologiske problemer diabetikeren og dennes pårørende typisk slås med. Datamaterialet, dvs. chatdialogerne, er blevet analyseret vha. det kvalitative analysesoftware QSR NVivo. QSR NVivos's design har været under indflydelse af Grounded Theory, og analysen har taget sit metodiske afsæt i denne teori. Analysen er udført under hensyntagen til, at det primært er chatdialogerne, der har skullet vise vejen til ny teori. Derefter er analysens resultater blevet sammenlignet med etablerede teorier og viden, med henblik på at konsolidere og perspektivere resultaterne. Rent praktisk har målet med analysen været, at finde frem til kerneprocesser eller kernekategorier. Ved en *kernekategori* forstås en rød tråd i data, der sammenbinder de forskellige begreber og mønstre til en helhed. Analysen har afdækket flg. kernekategorier:

1. Angst for følgesygdomme
2. Lavt blodsukker, herunder angst
3. Arbejdsliv
4. Stress (burnout) og diabetes
5. Depressive træk
6. Manglende sygdoms accept
7. Diabetesdebut oplevelse
8. Oplevelser med sundhedsvæsenet
9. Spiseforstyrrelse
10. Teenager problem

Generelt er forskningen i psykologiske problemer knyttet til diabetes, langt mindre udbredt end forskningen i sygdommens medicinske perspektiver. Vi mener derfor, at vores undersøgelse medvirker til at understøtte den spirende evidens, der allerede findes på området. Dertil kommer at analysen af dialogerne har påvist en række kernekategorier, og dermed psykologiske problemstillinger, der kun er beskrevet sparsomt i litteraturen. Det gælder især "Arbejdsliv", "Diabetesdebut oplevelse", "Oplevelser med sundhedsvæsenet" og forhold knyttet til kategorien "Spiseforstyrrelse".

Med afsæt i ovenstående, er vores projekt på visse punkter nyskabende. Både pga. fremkomsten af ovennævnte analytiske kategorier, men også fordi vi har anvendt synkron kommunikation (chat). Projektet er - så vidt vi ved - et af eneste, der har undersøgt og afprøvet chatbaseret psykologisk rådgivning til personer med diabetes og deres pårørende.