

Dansk diabetesbehandling er ikke centreret om grundforståelsen for, hvad sygdommen handler om...

Af Ulla Thorup Nielsen – Livet med diabetes1... – oktober 2011

De ting jeg lærte af at blive evalueret i kurserne på pædagogikstudiet (« "livliner", konstruktiv selvforståelse – og min patientrolle...»), kan jeg nu bruge til meget præcist at definere mit ståsted som patient – set fra en organisatorisk, samarbejds-mæssig og faglig vinkel.

Når der er noget, der kører i ring – og de ting, der sker, opleves som variationer af det samme – så handler det om noget grundlæggende.

Grundforståelse og refleksion...

Det, der er min styrke, og det jeg overlever på – er, at jeg har grundforståelsen for, hvad diabetes 1 handler om (« Diabetes 1 – enkel beskrivelse...») – og over tid bliver jeg god til at reflektere og regulere mig til løsninger på de problemer, jeg støder på.

Det tænker jeg bare ikke særlig bevidst over, på samme måde som da jeg læste til eksamen. For jeg lærte det ikke på den samme systematiske og målrettede måde. Det kom mere lidt hen ad vejen, når jeg ramlede ind i noget, der virkede underligt og ulogisk.

Set i bakspejlet er det svært at sætte tid på, hvornår jeg opnåede grundforståelsen. Men det skete i løbet af det første halve til hele år, efter at jeg havde fået sygdommen konstateret. I en kombination af at låne nogle bøger på biblioteket og læse om sygdommen – og så den praktiske fysiske træning.

Min oplæring blev selvfølgelig kraftig påvirket af, at det skete med stor modstand fra behandler-side. Man var ikke meget for, at diabetikere lærte at leve med sygdommen på den meget selvstændige måde. Men jeg tog kampen med dem – og opnåede også, at jeg fik det, som jeg ville have det. Det fungerede også fantastisk godt, så jeg fik også "opbakningen" og accepten lidt hen ad vejen.

Mit eget ståsted, da jeg fik sygdommen konstateret, var – at hvis jeg skulle leve af gulerødder, ostemadder og 10 indsprøjtninger i døgnnet for at holde liv i mig selv – så var det sådan, det blev. Det kunne jeg godt leve med. For det var ikke det centrale for mig i livet. Det centrale for mig var, at jeg kunne fortsætte med at have et aktivt liv, hvor der var plads til fritidsaktiviteter, studie og job. For det var de ting, der var centrale for mig. Ikke at kunne sidde i en rundkreds omkring et bord, og helst skulle kunne spise rundkredspædagogisk millimeterretfærdigt "normalt" ligesom alle de andre – ved hjælp af nogle finurlige "normalforklædte" kostkontrollerende arrangementer og krumspring.

Set ud fra en sundhedsmæssig vinkel, så var min indstilling faktisk meget god. Men den mødte stor modstand i den behandler-verden.

Det tog hårdt på mig at møde den modstand. Men jeg følte mig et langt stykke hen ad vejen nogenlunde tryk og sikker alligevel. For alt det, jeg gjorde, var jo fuldstændig simpelt og logisk – set med saglige og seriøse øjne.

På mig virkede det fuldstændig urealistisk, at det skulle kunne lade sig gøre at "verdenskontrollere" sig til et godt liv med diabetes – det vil da kræve et meget begrænset liv (» [Perfektionsram\(t\)\(me\)...](#)), hvis det skulle kunne lade sig gøre. Det var da langt nemmere, at lære sig selv op i de grundlæggende ting, som diabetes 1 handlede om – og lære at takle de mere eller mindre uforudsigelige ting, som vi møder på livets vej. Syntes og synes jeg...

Grundforståelse og kompleksitet...

Over tid får jeg en stor og kompleks forståelse for den behandlerverden, jeg lever med en livslang afhængighed af at kunne fungere sammen med (» [Behandlerkultur...](#)). Det sker i en blanding af personlige oplevelser, og det jeg ser, læser og hører rundt omkring.

Den viden og forståelse bruger jeg til at forsøge at finde en måde, hvorpå jeg kan overleve i den verden – hvor jeg til min store frustration bliver ved med at møde forskellige former for modstand over min måde at forstå, takle og leve med diabetes 1.

Det her udvikler sig over tid til at blive en store overbelastnings- og stressfaktor for mig. For der er tilsyneladende ikke noget, der binder mig sammen med den verden. Kun min forståelse for, hvordan den verden er skruet sammen – giver mig en form for "ståsted", som jeg kan agere i forhold til.

Det udvikler sig også til at blive noget traumatisk for mig, for jeg får nogle ret voldsomme oplevelser i den verden, der rammer mig meget hårdt (» [Når lægen laver fejl – er det patienten, der er hysterisk og "skør"](#), » [Forhøjet stofskifte KAN behandles](#), » [Insulinvirkningen er IKKE lægens bord](#)).

Dansk diabetesbehandling er ikke centreret om grundforståelsen for, hvad sygdommen handler om...

Det, jeg nu kan se, er, at behandlerkulturen på diabetesområdet ikke er centreret om en grundforståelse for, hvad sygdommen handler om.

Ikke alene får du ikke oplæringen i den grundlæggende forståelse af, hvad sygdommen handler om (» [Diabetes 1 – enkel beskrivelse...](#)), men du kommer også til, at skulle fungere sammen med nogle behandlere, der ikke målretter deres rådgivning, vurderinger og faglige baggrundsviden mod grundforståelsen for, hvad diabetes 1 handler om.

For mange af de, der sidder som behandlere indenfor diabetesområdet, er grundforståelsen for sygdommen simpelthen sort snak.

Du får som patient – billededeligt set – en ufrivillig rolle som tværfaglig koordinator mellem læger, diætister og sygeplejersker, der sidder og hypper hver deres faglige nicher, principper og meninger – ofte i nogle principielle faglige kampe og konkurrencer med hinanden. Diætisten målretter ikke sin viden og rådgivning mod, at mennesker med diabetes 1 bør have viden om hvilke madvarer, der påvirker blodsukkerbalancen, så det er nemt at regulere i forhold til insulin. Lægen målretter ikke sin viden og rådgivning mod, at mennesker med diabetes 1 bør have viden og forståelse for insulinens virkningsmønster i kroppen, så det er nemt at regulere i forhold til kosten og andre faktorer. Sygeplejersken målretter ikke sin viden og rådgivning mod, at mennesker med diabetes 1 så vidt muligt bør opfatte deres sygdom som en form for "normaltilstand", så det ikke bliver et sygdomsfikseret selvbillede, mennesker kommer til at rende rundt med i livet.

Det er indtil videre det grundvilkår, mennesker med diabetes 1 lever under, og som vi skal være i stand til at selvkontrollere os til at "hænge sammen i", uden at blive så overbelastet og stresspåvirket af det – at det kommer til at påvirke os psykisk og /eller fysik...

Der jo en grund...

Der jo en grund til, at der er mange diabetikere, der kører psykisk ned på det. En grund til – at nogle bliver så personlig påvirket af livet som diabetiker, at de udvikler spiseforstyrrelser. En grund til – at der er diabetikere, der render rundt og måler blodsukre 1-2 gange i timen, for at være HELT sikre på, at de har kontrollen over, hvordan de HAR det...

Det her giver mig et helt anderledes enkelt og letforståeligt billede af, hvad det er, jeg har været udsat for i den systemverden.

Min oplevelse af, at jeg ikke eksisterer som menneske i den verden, bunder i, at den behandlerverden ikke er centreret om grundforståelsen for, hvad diabetes 1 handler om.

Men den afklaring ændrer jo ikke verden...

Der ligger en basal grundlogik i – at det giver menneskelig "slagside", når det, der foregår, ikke er funderet i den fysiske/virkelighedsnære grundforståelse for det, det handler om.

Den menneskelige "slagside" kan så komme til udtryk på forskellige måder, alt efter personlighed og ståsted...

Kommentar...

» [Skriv kommentar på siden: Diabetes 1 – Viden, Vinkler & Værdier...](#)

Sider og indlæg...

» [En behandlingsrelevant sundhedsstrategi for diabetesområdet?](#)

» [Diabetes 1 – enkel beskrivelse...](#)