

Du bliver syg – af det sygeliggjorte...

Af Ulla Thorup Nielsen – Livet med diabetes 1... – november 2011

Det diabetiske behandlingsområde har alle dage dyrket en hang til overdreven sygeliggørelse og opdragelse til hjælpeløshed på nogle punkter, hvor det er fuldstændig unødvendigt. I det følgende kan du læse nogle konkrete eksempler.

Hvis du afviser forsøget på at blive unødvendig sygeliggjort – så bliver du gjort til det "stædige" supermenneske, der kan, skal og vil det hele selv. Så kan du, hvis det går godt – også blive en slags "diabetisk" superbruger. En HELT...

Det er fra den ene yderlighed til den anden...

Her kan du læse en række eksempler på det sygeliggjorte, som jeg har oplevet, gennem de 21 år, jeg har haft diabetes 1...

Er en god regulering ikke bedre – end en "retfærdig" regulering?

Da jeg startede på med Lantus insulin – blev jeg i første omgang kraftig fejlmediceret med en overdosis, der var ved at tage livet mig. Efterfølgende trappede jeg dosis ned – og fandt frem til: At to mindre doser i døgnet, i stedet for den ene store som jeg var blevet anbefalet, gav en god døgnvirkning. (» Systematisk insulinregulering – Lantus...)

Da jeg ved min kontrol på ambulatoriet fortæller, at jeg har fundet frem til, hvad der fungerer – bliver jeg af en irriteret sygeplejerske spurgt: Om jeg da ikke er ked at skulle stikke mig selv så mange gange? Mit svar var: Hvad er alternativet?

Jeg var glad og lettet over at have fundet frem til noget, der fungerede – men det blev hurtigt problematiseret: Du er ked af det!

Mentaliteten betyder, at de problemer man i den verden har behov for at dyrke og pådutte patienterne, fylder så meget – at der ikke er plads til de problemer og bekymringer, som man selv har. De bliver ligegyldige og sekundære.

Den eneste, der tager dem alvorligt, er dig selv...

Kommentar...

» Skriv kommentar til afsnittet på siden: Diabetes 1 – Viden, Vinkler & Værdier...

Et depressivt livssyn...

Behandlerkulturen er præget af et depressivt livssyn – som man forsøger at overføre på patienterne. Noget af det første, der slog mig, da jeg som nykonstateret diabetiker kom i kontakt med den verden – var: "Hvorfor forsøger man at gøre et praktisk problem til et psykisk problem?".

Dit liv er ødelagt...

Da jeg som nykonstateret diabetiker var indlagt, var min reaktion lettelse over at få stillet en diagnose, der var til at leve med. Det stod i en noget skærende kontrast til den "undergangsstemning" der prægede personalet.

Jeg kan huske, der stod en rand af personale omkring min seng – da jeg fik overbragt det sørgelige budskab om det liv, der ventede mig med diabetes: Mit liv blev aldrig som før – og jeg skulle fra nu af til at have ansvaret for mig selv. Mig bekendt havde jeg altid haft ansvaret for mig selv – og jeg kan huske, at jeg tænkte: At det virkede som om, jeg var landet mit i en begravelse – og noget tydede på, at det var min egen.

Det gjorde mig utryg – og jeg turde ikke give slip på mig selv og være ked af det. Hvem skulle så passe på mig, midt i den tungsindige verden?

Tag sorgerne på forskud...

Da jeg som nykonstateret blev præsenteret for "døds- og ulykkesstatistikkerne", var min reaktion, at jeg satsede på, at jeg hørte til i den gode ende.

Det gav anledning til en underlig overbevisningskamp overfor mig – for det kunne jeg jo ikke vide noget om. Og nej, det kunne jeg jo ikke – men det kunne de da heller ikke. Men hvad er forskellen på en negativ og en positiv tro på livet?

Det giver jo ikke andre behandlingsmuligheder.

På det konkrete plan er der ingen forskel på dine muligheder – men det betyder meget for dit liv, om du går rundt og tænker sort – eller tager livet i den rækkefølge, det kommer...

Kommentar...

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

Destruktiv frygt...

Af en eller anden besynderlig grund – så baserer meget diabetesrådgivning sig på frygt. Det virker som om, at man i behandlerkulturen tror, at frygt giver mennesker evnen til at regulere deres diabetes.

Da jeg som nykonstateret diabetiker var indlagt til behandling, var der en medpatient, som gjorde meget stort indtryk på mig. Han var indlagt efter et insulinchok. Han var mildt sagt skrækslagen – og ude af stand til at forholde sig til det, der var sket.

Som han selv gav udtryk for – så gjorde han alt det "han skulle". Han spiste ikke en krumme mere end "han måtte" – og alligevel gik det galt. Det, han ikke forstod, var – at han i forbindelse med ekstra fysisk aktivitet var nødt til at spise ekstra for at undgå lave blodsukre. Han turde ikke selv tage stilling til sin kost og insulinbehandling.

Det mest modbydelige, man kan gøre mod mennesker, der skal leve med insulinkrævende diabetes – er at præsentere dem for alverdens ulykker i kombination med en bedreviddende facitliste til forebyggelse af ulykkerne. Nogen bliver så bange, at de blokerer helt for selv at tage stilling til deres behandling. Jeg har gennem årene mødt nogle stykker, der på den måde får et meget svært liv – og får svært ved at få greb om en god regulering af deres diabetes. De får aldrig den grundlæggende forståelse for, hvad det handler om.

De kommer til at leve i frygt – eller i afmægtig "fanden i voldske" trods. Et liv på trods...

Kommentar...

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

Hjemmesygeplejerske til en 26 årig?

Da jeg fik konstateret diabetes 1 i en alder af 26, fik jeg tilbudt hjemmesygeplejerske til at komme og give mig insulinindsprøjtning.

I forbindelse med det langvarige forløb med at få stillet diagnosen på min diabetes (» [Læs om symptomer og diagnosticering på siden: Livet med diabetes 1...](#)), var jeg meget degenereret. Og det var blandt andet gået ud over synet. Jeg var blevet langsynet, men det ville falde på plads igen i løbet af nogle måneder, når jeg var kommet under behandling.

Det gav det praktiske problem, at det var svært at fokusere, når jeg skulle "trække" insulin op i sprøjte fra ampullen. Jeg blev derfor tilbudt, at jeg kunne få en hjemmesygeplejerske til at komme og give mig insulin, indtil mit syn var faldet på plads.

Det var jeg ikke begejstret for. Det ville spolere hele dagen, hvis jeg skulle sidde og glo efter en hjemmesygeplejerske det meste af formiddagen.

Så foreslog de, om jeg ikke kunne få nogen pårørende eller naboer, til at give mig indsprøjtninger. Det var udelukket. Mine pårørende og naboer skulle ikke lege sygeplejerske på mig. Det ansvar skulle de ikke have, det ville jeg selv klare.

Jeg forsøgte mig med læsebriller, lånte et par af min far. Det var godt nok til at jeg kunne læse, men det kneb lidt med målestregerne på sprøjterne.

Der var også en anden mulighed – og det var » [insulinpen](#). Den var udviklet til, at det var nemt at dosere insulin. Men den ville man af principielle grunde ikke give recept på, før der var gået noget tid – med den begrundelse, at mennesker gerne skulle lære at bruge sprøjte i tilfælde af insulinpenen gik i stykker.

Men efter noget diskussion frem og tilbage – så fik jeg dog insulinpenen – inden jeg blev udskrevet, så jeg selv kunne give mig indsprøjtninger. Da jeg spurgte, hvad jeg skulle gøre, hvis den gik i stykker? Så var svaret: Det gjorde den heller ikke.

Det var først bagefter, jeg kom til at tænke på, hvor idiotisk det princip var. For man fik jo ikke mere end en recept. Så selvom du først lærte at bruge sprøjte, så havde du alligevel ikke en sprøjte og en ampul på lager, som du kunne bruge i reserve.

Det var bare sådan en principiel fikse ide – at det helst skulle være på den måde. Og den principielle fikse ide var så indgroet, at mennesker kunne få bevilliget en hjemmesygeplejerske – i stedet for at bruge den noget praktisk nemmere (og billigere) løsning med insulinpenen.

I dag er der ingen, der bruger sprøjte og ampul længere. Nu er det den brugervenlige insulinpen, der bliver brugt til injektion af insulin...

Kommentar...

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

Kigger du dagligt på dine fødder?

Jeg er et meget ærligt menneske, og har altid forsøgt at svare så godt og ærligt på de spørgsmål, som jeg har fået fra behandlerne, så de havde de informationer, de skulle bruge. (Indtil jeg fandt ud af, at de sjoflede mig – og det var en verden, jeg var nødt til at beskytte mig selv overfor: » [Når lægen laver fejl – er det patienten, der er hysterisk og "skør"](#))

Ved en kontrolundersøgelse, hvor mine fødder blandt andet blev tjekket, fik jeg det noget besynderlige spørgsmål: Kigger du dagligt på dine fødder? Der kom jeg til kort – for det havde jeg faktisk ikke tænkt over. Men det gjorde jeg vel? Jeg var jo det, der i den verden kaldes "selvhjulpen". Men jeg hører til de mennesker, der godt kan gå i bad, lave kaffe, høre morgenradio – og spise morgenmad på én gang, uden at der går kludder i det. Så jeg så vel på det jeg gjorde? Men jeg sad jo ikke og kiggede på mine fødder med en lup, for at se om der skulle være en lille prik eller plet, der måske kunne være tegn på en potentiel lammelse om 20 år – hvis det var det, de mente? Men eftersom mine fødder var meget velholdte, så var det, jeg nu engang gjorde med dem, åbenbart godt?

Da jeg næste gang skulle have den årlige eftersyn af mine fødder, glædede jeg mig helt til spørgsmålet: Kigger du dagligt på dine fødder? Det var jo helt filosofisk. Jeg var nået frem til, at hvis de omformulerede det til: Nedstirrer du dagligt dine fødder? Så ville jeg ikke være i tvivl om, hvad jeg skulle svare – for det vidste jeg med sikkerhed, at jeg gjorde. Jeg vidste jo altid, hvilke sko jeg havde på – og jeg hører til dem, der går med hovedet oppe og fødderne nede.

Men så havde de ændret undersøgelsesprocedure. Da undersøgelsen af mine fødder var overstået, og alt som sædvanlig var fint – så stoppede det der. For det var jo ikke nødvendigt at gennemgå hele tjeklisten for den rigtige fodpleje med mig – når jeg havde så velholdte fødder.

Derefter blev jeg ikke udsat for flere ISO-standardiserede procedurer til opnåelse af det rette forhold til mine egne fødder.

Og det var jo sådan set også spild af tid og ressourcer – når nu der ikke var noget i vejen? Både min tid og ressourcer – og deres...

Kommentar...

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

Når "skuffeprojektet" ikke virker, bliver diabetikeren erklæret "uhelbredelig" – eller psykisk "ustabil"...

Et af de helt store problemer med de stereotype livsstilskoncepter er, at de er ret svære at få til at passe på ret mange mennesker. I alt fald ikke dem alle.

Det problem ramte jeg ind i, da jeg fik et job – hvor jeg som projektkoordinator skulle holde "fyraftensmøder" med projektgruppen. Mine blodsukkerværdier steg umotiveret, når jeg rykkede tidspunkt for min aftensmad – og injektionen af den hurtigtvirkende insulin nogle timer. Så der var et eller andet i insulinvirkningen, der ikke var helt som den skulle være.

De "løsningsmodeller" man kørte på fra behandler side var: At jeg var psykisk "ustabil" og ude af kontakt med mig selv; at jeg skulle acceptere, at jeg var en af dem, der ikke kunne behandles; og at jeg kunne løse problemet med madpakker, og springe aftensmaden over de dage, hvor jeg havde forskudt arbejdstid.

Jeg nægtede, at høre på noget af det – og fandt selv ud af, at insulinen virkede hurtigere i kroppen på mig, end det der passede til "standardløsningen". Jeg lagde basisinsulinen om, så det kom til at passe (» [Insulinvirkningen er IKKE lægens bord](#)). Så det kunne godt lade sig gøre, at finde en insulinregulering, der fungerede.

Der er diabetikere, der er blevet førtids- eller invalidepensioneret – fordi de ikke kunne "behandles" efter de "skuffekoncepter", man er så vildt begejstret for at bruge. Der er også nogen, der lever med en dårlig regulering – og aldrig får fundet frem til en god insulinregulering...

Kommentar...

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

Hvorfor skal der så meget "lim" under pålægget – og hvad er der galt med gulerødder?

Der var mange besynderlige ting i det kostprogram, jeg blev præsenteret for, da jeg fik konstateret diabetes. Et af dem var forbruget af "lim" under pålægget.

Når nu man fik diabetes, så skulle man jo til at leve sundt. Og sundhed i den verden bestod blandt andet i, at mennesker skulle lære at bruge diætminarine som smørelse på brødet. For det første kunne og kan jeg ikke fordrage minarine – og det var diætminarine i nogle ret store mængder – så meget "lim" var jeg ikke vant til at bruge under pålægget. Så det var ikke så nemt at få det halve yoghurtbæger minarine klemt ned sammen med et par skiver brød om morgen. Diætisten holdning til det var, at det var energi – så det var ret vigtigt med morgenrationen af diætminarine. Jeg kunne så selv læse mig til, at det ikke havde noget med diabetesreguleringen at gøre. Så jeg kunne fint droppe det, og i stedet måske spise noget mere kød til aftensmaden.

En anden mærkværdig ting, jeg fik præsenteret – var gulerods chips. For når nu man skulle i byen og til fest – så måtte man jo ikke spise chips ligesom alle andre. Men så kunne man i stedet lave sine egne chips, ved at skrælle en gulerod, skære den i tynde skiver – og give den en "afbrænding" i ovnen. Så havde man chips. Jeg var himmelfalden. Man kunne jo også lade være med at spise så mange chips – og nøjes med en smagsprøve – eller springe det over. Og hvis det endelig skulle være – hvad var der så i vejen med gulerødder, siden de ikke kunne spises, som de var – men skulle "afstraffes" ved at blive brændt af i en ovn?

Og endnu et lille raffineret kostråd – fra den verden. Det handlede så om is. Når nu man skulle i byen og til fest – så kunne man forlade selskabet, og gå en lang tur inden isen til dessert – så ens blodsukker kunne blive banket godt ned. For så kunne man godt spise is – og så havde man også ærlig fortjent den! – som den progressive diætist foredrog det. Jeg var stået helt af. Aldrig i livet kunne jeg drømme om, at iscenesætte et blodsukkersænkende drama til en festlig lejlighed – for noget så latterligt og ligegyldigt som en portion is!

Hvad med at sige: Nej tak? Siger mennesker ikke: Nej tak – hvis der er noget, de ikke har godt af at spise?

Det gør man ikke i den diabetiske behandlerverden. Her dyrker man den millimeterretfærdige rundkredspædagogik. Der er ikke nogen, der skal snydes! Alle skal helst have lige meget af det samme – så de kan være og leve "normalt".

Jeg syntes, det virkede ret unormalt, hvis jeg skulle begynde at leve mere usundt, end det jeg var vant til – for at kunne leve et "normalt" liv med diabetes...

Kommentar...

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

Er det ikke sundt at motionere?

En af ulemperne ved disse verdenskontrollerende behandlingskoncepter var (er), at du helst skulle have et ensartet og rutinepræget aktivitetsmønster – fra dag til dag. Med mindre du fik de insulinprodukter, der var lette at regulere på. Men det var man af principielle grundmodstander af, på det hospital jeg var tilknyttet – da jeg fik konstateret diabetes. ([» Principper og holdninger styrer behandlingstilbuddene – stor mangel på seriøs og saglig rådgivning](#))

Der, hvor det gav de største problemer, var at få idræt og motion til at passe ind i skemaet. Enten skulle du dyrke meget idræt, hver dag – eller ikke ret meget – nogen dage.

Det passede så ikke så godt for mig. Så jeg lærte at regulere på kosten. Fandt en middelværdi for insulinen – og de dage, hvor jeg læste og var meget stillesiddende, der spiste jeg noget mindre – og de dage, hvor jeg motionerede, der spiste jeg noget mere.

Jeg var rigtig god til det. Min diabetesregulering var fantastisk.

Ved en kontrolsamtale – hvor det jo kunne konstateres at det helbredsmæssigt fungerede helt fantastisk godt, blev jeg så spurgt, hvordan jeg havde det med det. Der kunne jeg så fortælle, at det ikke altid var lige let at få det til at hænge sammen. Jeg havde blandt andet været på en cykeltur til stranden, og det havde været lige i overkanten af, hvad jeg kunne spise mig til at kunne klare. Blodsukkerne kom til at ligge så lavt, at jeg brugte det meste af den "hyggeweekend" til stranden – på at spise. Det var lige før jeg overvejede, om jeg måtte have en finger i halsen eller til udpumpning, for at mavesækken ikke skulle eksplodere.

Så blev der stille. For det var jo ikke meningen med det.

Nej, det var ikke meningen at mennesker skulle kunne tage cyklen en tur ud i det blå. Men så længe jeg ikke kunne få noget insulin, jeg kunne regulere på – så var jeg jo nødt til at regulere på kosten. For motion var mig bekendt sundt. Og jeg kunne ikke se, hvorfor jeg skulle droppe det. Specielt da ikke når jeg havde fået en kronisk sygdom, hvor der var forøget risiko for forkalkningssygdomme.

Så fik jeg bevilliget "særtilladelse" til at få de insulinprodukter, der var lettere at regulere på...

Kommentar...

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

Formynderisk kontrol – for kontrollens skyld...

I forbindelse med opstarten på det hurtigtvirkende insulinprodukt, fik jeg et godt indblik i den behandlerværldens dyrkelse af kontrol.

Det foregik på den måde, at man skulle sende nogle ugentlige teststrimler ind til kontrol – så de kunne kontrollere, om man var god nok til at aflæse blodsukkerværdien på teststrimlernes farveskala.

Da jeg troppede op til kontrolsamtalen, spurgte jeg interesseret til mine målinger. Den læge jeg var til samtale med, var en noget arrogant størrelse. Så han begyndte på en melodi om, at han havde hørt noget om, at jeg var lidt overperfektionistisk. Jeg lukkede munden på ham, ved at sige – at hans personlige mening om mig, den kunne han holde ved sig selv – jeg var relativt nykonstateret diabetiker, og jeg havde en del spørgsmål – om det var et stort problem for ham, at forsøge at give mig nogle svar på dem? Han kantede fuldstændigt om – og sikke han da kunne svare og fortælle.

Du bliver syg – af det sygeliggjorte...

Det, jeg blandt andet fik at vide, var – at de faktisk slet ikke kunne kontrolmåle på de teststrimler, som jeg sendte ind til dem. Det var deres apparatur ikke godt nok til. Så de teststrimler blev arkiveret lodret – i skraldespanden.

Så hele det iscenesatte cirkus med at måle og sende teststrimler ind til dem, handlede slet ikke om en form for oplæring i præcise blodsuktermålinger. Det var noget man gjorde for at kontrollere, at mennesker nu også målte deres blodsukre.

En ren adfærdskontrollerende lille øvelse – uden seriøs substans...

Kommentar...

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

Sider...

» [Diabetes 1 – en somatisk sygdom – og en psykisk selvkontrollerende behandlingsstrategi...](#)

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

» [Diabetes 1 – Den fleksible og praktisk lette måde...](#)