

# Sluttrapport prosjekt –

## ”Når tiden lager alle sår”

(2009-2010)

|                           |                                                                        |
|---------------------------|------------------------------------------------------------------------|
| <b>Prosjektnavn:</b>      | Når tiden lager alle sår                                               |
| <b>Prosjektnummer:</b>    | 2008/3/0264                                                            |
| <b>Virksomhetsområde:</b> | Rehabilitering. Tiltak for funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende |
| <b>Søkerorganisasjon:</b> | Diabetesforbundet                                                      |
| <b>Prosjektperiode:</b>   | 2009-2010                                                              |

## **Forord**

”Når tiden lager alle sår” har vært et toårig rehabiliteringsprosjekt, gjennomført i Sør-Trøndelag fylke i 2009 og 2010.

Diabetesforbundet arrangerer ofte kurs/samlinger for personer med diabetes, men tilbud rettet spesielt mot personer som har hatt type 1 diabetes i mange år har det ikke vært. Gjennom dette prosjektet ønsket vi å prøve ut et kurskonsept ved å gi voksne personer, som opplevde slitenhet etter et langt liv med diabetes, tilbud om å delta på tre samlinger i løpet av 2010. Et tilbud hvor de ville kunne få møte andre i samme situasjon – hvor det ville være rom for erfaringsutveksling og faglig påfyll.

En stor takk til de 19 deltakerne som deltok på samlingene og dermed gjorde det mulig for oss å prøve ut kurskonseptet. Deltakelsen, deres deling av erfaringer og synspunkter på samlingene har vært et viktig bidrag på veien mot å få laget et godt tilbud til målgruppen.

En stor takk til alle i prosjektgruppen – for deres engasjement, tid, ideer og kunnskapsdeling. En spesiell takk til psykolog Jon Haug som ledet gjennomføringen av de tre samlingene. Takk også til Ekstrastiftelsen Helse og Rehabilitering som har vært med på å finansiere prosjektet.

## **Sammendrag**

Diabetesforbundet arrangerer jevnlig kurs og samlinger for personer med diabetes, men har ikke tidligere hatt fokus på personer som har hatt type 1-diabetes i store deler av sitt liv. Diabetesforbundet vet det er et behov for et tilbud til denne gruppen, et møtested hvor deltakere kan snakke om diabetes og den belastningen og slitenheten sykdommen kan medføre. Dette er bakgrunnen for igangsettelsen av prosjektet som har hatt til hensikt å lage, gjennomføre og evaluere et kurskonsept for voksne personer med type 1 diabetes, i tillegg til å sette fokus på temaet slitenhet som en følge av diabetes.

Mål for prosjektet har vært:

- Bidra til at personer som har hatt type 1-diabetes i mange år (minimum 20-25 år) kan få hjelp og motivasjon til å takle livet med diabetes.
- Skape ny giv og motivasjon til personer som har hatt type 1-diabetes i mange år
- Gjøre deltakerne i bedre stand til å mestre slitenheten som de kjenner på

I 2010 ble det gjennomført tre helgesamlinger for de 19 deltakerne som var med på å evaluere kurskonseptet. Tilbakemeldingene fra deltakerne har vært veldig positive. Veldig stor andel av deltakerne oppga ved sluttevalueringen at deltakelsen på samlingene i stor grad hadde bidratt både til økt motivasjon og redusert slitenhet.

På bakgrunn av de erfaringer prosjektgruppen har gjort seg med samlingene og resultatene fra deltakerevalueringen har vi landet ned på et kurskonsept som skal formidles internt i Diabetesforbundet slik at det vil kunne bli arrangert flere tilsvarende samlinger i regi av fylkeslagene til forbundet.

## **Innholdsfortegnelse**

|       |                                         |    |
|-------|-----------------------------------------|----|
| 1.0   | Bakgrunn for prosjektet/målsetting..... | 5  |
| 1.1   | Bakgrunn .....                          | 5  |
| 1.2   | Målformulering.....                     | 6  |
| 1.3   | Prosjektorganisering.....               | 6  |
| 1.4   | Finansiering .....                      | 7  |
| 2.0   | Prosjektgjennomføring/Metode .....      | 7  |
| 2.1   | Kurskonseptet – innhold .....           | 8  |
| 2.2   | Kurskonseptet – gjennomføring.....      | 9  |
| 2.3   | Markedsføring av prosjektet .....       | 9  |
| 3.0   | Resultater og resultatvurdering .....   | 11 |
| 3.1   | Evaluering .....                        | 11 |
| 3.1.1 | Resultater fra evalueringen .....       | 12 |
| 3.2   | Forslag til kurskonsept.....            | 13 |
| 4.0   | Avslutning.....                         | 15 |
|       | Referanser .....                        | 16 |
|       | Vedlegg 4.....                          | 17 |

## 1.0 Bakgrunn for prosjektet/målsetting

### 1.1 Bakgrunn

Diabetesforbundet arrangerer jevnlig kurs og samlinger for personer med diabetes. De som har hatt type 1 diabetes gjennom et langt liv har i dag ikke noe eget tilbud hvor de kan ta opp å snakke om diabetes og den belastningen og slitenheten sykdommen kan medføre. Diabetesforbundet har lenge sett behovet for et tilbud til denne gruppen, som var mye av bakgrunnen for igangsettelsen av dette prosjektet. Ved å lage og utprøve et kurskonsept ville vi legge forholdene til rette for at det kan bli arrangert flere tilsvarende samlinger for målgruppen. Samlinger som vil bidra til å skape en møteplass for personer som har hatt type 1 diabetes store deler av sitt liv, som vil kunne være med på å øke motivasjonen og redusere slitenheten hos deltakerne – og dermed legge forholdene til rette for et best mulig liv med sykdommen.

Psykolog Jon Haug har god erfaring med å jobbe med personer som har hatt diabetes i store deler av sitt liv, blant annet i forbindelse med hans arbeid på Norsk Diabetikersenter. Hans erfaring er at mange opplever slitenhet som følge av et langt liv med sykdommen – en form for slitenhet som skiller seg fra vanlig slitenhet. Han kaller det for *diabetisk slitenhet* og beskriver fenomenet slikt:

**Diabetisk slitenhet** er en komplikasjon ved diabetes. Slitenheten er av en spesiell karakter som ikke uten videre kan sammenliknes med den slitenhetsfølelsen vi alle kjenner. Det er en kroppslig opplevelse som er der mer eller mindre hele tiden, og som inneholder kvaliteter som "vanlig slitenhet" ikke har. Denne spesielle formen for slitenhet sitter "dypt" i kroppen som en energitappende følelse, og kan knyttes til muskulær stivhet, bevegelsesbesvær, tidvise smerter og tungsinn.

Gjennom prosjektet ønsket vi i tillegg til å lage/prøve ut et kurskonsept som ville gi deltakerne en møteplass med rom for erfaringsutveksling også få svar på hva deltakerne mente om diabetisk slitenhet – om de anså dette som et eksisterende fenomen.

## 1.2 Målformulering

Hovedmål:

- Bidra til at personer som har hatt type 1-diabetes i mange år kan få hjelp og motivasjon til å takle livet med diabetes.

Delmål:

- Skape ny giv og motivasjon til personer som har hatt type 1-diabetes i mange år
- Gjøre deltakerne i bedre stand til å mestre slitenheten som de kjenner på

Metode:

- La personer som har hatt type 1-diabetes i mange år møte andre i samme situasjon
- Skape en arena hvor det er legitimt å snakke om "slitenhet" av sykdommen – den psykiske belastningen det er å ha en kronisk sykdom over mange år
- Skape en arena hvor man kan få ny energi og motivasjon til å fortsette med det "slitsomme"
- La personer som har hatt type 1-diabetes i mange år prøve noe nytt/sprengje personlige grenser

Målgruppe:

- Voksne personer med type 1-diabetes som har hatt diabetes i minimum 20-25 år

## 1.3 Prosjektorganisering

Det ble opprettet en prosjektgruppe som skulle være med på å utforme programmet til samlingene (kurskonseptet), være deltakende på samlingene (lede plenumssesjoner/ha gruppelederfunksjon), samt være med på å evaluere og utforme det endelige kurskonseptet.

Jon Haug var en av ideskaperne bak dette prosjektet og personen som har introdusert begrepet "diabetisk slitenhet". Han var derfor en naturlig del av prosjektgruppen. Videre var det viktig å få med helsepersonell som hadde god erfaring med diabetes, personer som selv hadde levd med sykdommen i mange år og ikke minst representant fra fylkeslag – som er planlagt arrangører av kurskonseptet.

Prosjektgruppen bestod av:

Jon Haug: Spesialist i klinisk psykologi

Kristian Fougner: Avdelingsoverlege St. Olavs Hospital

Harriet Selle: Klinisk spesialist sykepleier

Øystein Eriksen: Fylkesleder Diabetesforbundet Sør-Trøndelag

Sindre Børke: Forbundsleder

Gro Holstad: Assisterende generalsekretær i Diabetesforbundet

Janne Sandberg: Prosjektleder

## **1.4 Finansiering**

Prosjektet har i hovedsak blitt finansiert med midler fra Ekstrastiftelsen Helse og rehabilitering, i tillegg til at Diabetesforbundet har bidratt med midler. Totalt var prosjektet budsjettert med ca. 450 000,-.

I prosjektbeskrivelsen var det budsjettert med at deltakerne skulle betale en egenandel. Da dette var et pilotprosjekt valgte vi å endre posten ved at Diabetesforbundet dekket denne andelen.

Reisekostnader måtte deltakerne selv dekke.

Prosjektrengskapet gitt i tilnærmet null.

## **2.0 Prosjektgjennomføring/Metode**

For å nå de målene som var satt for prosjektet var det flere hovedaktiviteter som måtte gjennomføres:

- Lage et kurskonsept
- Teste ut kurskonseptet
  - Rekruttere deltakere
  - Arrangere samlinger for deltakerne

- Evaluere kurskonseptet

## **2.1 Kurskonseptet – innhold**

Innholdet i kurskonseptet var godt beskrevet i prosjektbeskrivelsen og ga føringer for programinnholdet på samlingene. Prosjektgruppen lagde programmene med utgangspunkt i de rammer som var gitt. Innholdet på samlingene hadde fokus på å:

- Lære den enkelte deltaker til å ta vare på seg selv – bli sin beste venn
- Gå fra å være sliten til mindre sliten
- Få til endringsprosesser hos deltakerne, blant annet med fokus på å få endret negative tankemønstre
- Lære deltakerne teknikker om hvordan arbeide bevisst med måten en tenker på

Deltakerne var også med på å utforme programmene for samlingene da de etter hver samling kom med synspunkter og ønsker for kommende samlinger.

Med utgangspunkt i ovennevnte og målformuleringene ble det arrangert samlinger med fokus på:

### **1. SAMLING**

- Bli kjent
- Forventningsavklaring
- Begrepsavklaring (diabetisk slitenhet)
- Presentasjon av verktøy for å håndtere vanskelige tanker/bekymringer
- Målformulering

### **2. SAMLING**

- Oppsummering av tiden som har gått siden forrige samling (status egne målsettinger/utfordringer)
- Refleksjon rundt begrepet diabetisk slitenhet
- Lek/humor

### 3. SAMLING

- Status egne målsettinger
- Foredrag – etterspurte temaer fra deltakerne
- Evaluering

Se vedlegg 2 for fullstendig program og innhold på samlingene.

## **2.2 Kurskonseptet – gjennomføring**

Trondheim var ønsket sted for gjennomføringen av samlingene da det ikke fantes noen ekspertise på de psykologiske faktorene ved det å ha diabetes i regionen – kanskje kunne prosjektet få til en endring i den forbindelse.

I utgangspunktet var en av samlingene planlagt som en kveldssamling, men da vi grunnet få påmeldte fra Trondheimsområdet åpnet opp for deltakere fra hele landet ble kveldssamlingen erstattet med en helgesamling (fredag til lørdag) – dette for å gjøre arrangementet praktisk gjennomførbart for deltakerne.

Det var tre samlinger som skulle arrangeres for deltakergruppen i 2010. Samtlige ble arrangert på hoteller sentralt i Trondheim. Første samling ble arrangert i februar, andre i juni og den tredje samlingen i oktober. Det var lagt opp til en god tidsperiode mellom hver samling, slik at det skulle bli rom for refleksjon og endringsprosesser (som er tidkrevende) hos deltakerne mellom hver samling.

På samlingene ble det lagt opp til en kombinasjon av plenumssesjoner og gruppearbeid/diskusjoner. Prosjektgruppen var deltakende på samlingene. Det var psykolog Jon Haug som ledet samlingene, i tillegg var det flere fra prosjektgruppen som holdt foredrag og fungerte som gruppeledere.

## **2.3 Markedsføring av prosjektet**

For å få gjennomført prosjektet var det en forutsetning å få med nok deltakere til samlingene. Vi ønsket en deltakergruppe på 20 stykker som skulle delta på alle de tre

samlingene. Samlingene bygde på hverandre og det var derfor viktig at deltakerne kunne delta på samtlige.

Det vi søkte etter var personer som:

- Hadde levd med type 1 diabetes i minimum 25 år
- Kjente seg igjen i beskrivelsen av diabetisk slitenhet (se kapittel 1.1)
- Bodde i nærheten av Trondheim
- Hadde lyst til å gjøre noe med slitenheten (se vedlegg 1)

Da responsen fra Sør-Trøndelag fylke ikke var stor nok til at vi fikk med ønsket antall deltakere åpnet vi også opp for søkere fra andre deler av landet. Vi fikk med 19 deltakere i prosjektet.

Det ble gjort noen endringer i forhold til målgruppen for prosjektet. I prosjektbeskrivelsen var målgruppen definert som voksne personer som hadde levd med type 1 diabetes i minimum 15 år. Det var enighet i prosjektgruppen at vi søkte deltakere som hadde levd med sykdommen i minimum 25 år. Dette fordi det er en annerledes slitenhet som oppleves avhengig av om man har levd 15 eller 25 år med sykdommen. Spesielt med tanke på diabetisk slitenhet som mange opplever etter et langt liv med diabetes.

For å nå potensielle deltakere forsøkte vi å rekruttere deltakere via forskjellige kanaler:

- Annonse i bladene Diabetes og Diabetesforum
- Annonse på hjemmesiden til Diabetesforbundet
- Plakat på St. Olavs Hospital
- Sendte e-post direkte til personer i målgruppen

Det har også vært en artikkel i bladet Diabetes om temaet med den hensikt å få mer fokus på komplikasjonen diabetisk slitenhet – som følge av et langt liv med diabetes.

### 3.0 Resultater og resultatvurdering

Da vi startet opp prosjektet i 2009 hadde forbundet ingen egne tilbud til personer som har hatt type 1 diabetes store deler av sitt liv. Etter gjennomføringen av prosjektet er forholdene lagt til rette for at målgruppen kan få et godt tilbud – et tilbud som kan være til hjelp for å øke motivasjonen, samt redusere slitenhet knyttet til sykdommen.

#### 3.1 Evaluering

De 19 deltakerne som var med på samlingene utgjorde en viktig ressurs for prosjektet. De var i målgruppen for konseptet som skulle utarbeides og deres erfaringer og tilbakemeldinger knyttet til samlingene var derfor av stor betydning for utarbeidelsen av konseptet.

På hver samling fylte deltakerne ut et skjema – WHO-5 velværeskjema. Skjemaet kan bidra til å gi et bilde over hvor bra eller dårlig den enkelte føler seg.

| I de siste to ukene har jeg ...                                     | Hele tiden | Det meste av tiden | Mere enn halve tiden | Mindre enn halve tiden | Av og til | Aldrig |
|---------------------------------------------------------------------|------------|--------------------|----------------------|------------------------|-----------|--------|
| følt meg glad og i godt humør                                       | 5          | 4                  | 3                    | 2                      | 1         | 0      |
| følt meg rolig og avslappet                                         | 5          | 4                  | 3                    | 2                      | 1         | 0      |
| følt meg aktiv og sterk                                             | 5          | 4                  | 3                    | 2                      | 1         | 0      |
| følt meg opplagt og uthvilt når jeg våkner                          | 5          | 4                  | 3                    | 2                      | 1         | 0      |
| følt at mitt daglige liv har vært fylt av ting som interesserer meg | 5          | 4                  | 3                    | 2                      | 1         | 0      |

Hos deltakergruppen var det på samtlige spørsmål en stigning i gjennomsnittsscoren fra første til andre samling, mens det fra 2 til 3 samling var en nedgang på noen av punktene.

Tallene var som følger:

| WHO                                                               | 1.SAMLING | 2. SAMLING | 3.SAMLING |
|-------------------------------------------------------------------|-----------|------------|-----------|
| Følt meg glad og i godt humør                                     | 3.6       | 3.9        | 4.1       |
| Følt meg rolig og avslappet                                       | 3.3       | 3.9        | 3.8       |
| Føler meg aktiv og sterk                                          | 2.6       | 3.7        | 3.7       |
| Føler meg opplagt og uthvilt når jeg våkner                       | 2.3       | 3.2        | 3.1       |
| Føler mitt daglige liv har vært fylt av ting som interesserer meg | 4.0       | 4.3        | 4.1       |

Etter hver samling var det en muntlig evaluering i plenum som i hovedsak var knyttet til innhold og gjennomføring. På den tredje og siste samlingen fikk deltakerne også et skriftlig evalueringsskjema som i stor grad var knyttet opp til målene for prosjektet.

Deltakerne har bidratt til å frembringe nyttige erfaringer/synspunkter knyttet både til diabetes og slitenhet, samt gjennomføring/innhold på samlingene – alt til god nytte for forbundet i det videre arbeidet med å få arrangert tilsvarende samlinger. Med tanke på deltakernes bidrag i dette prosjektet er det godt å vite at deltakerne også har fått noen igjen for å ha deltatt på samlingene – evalueringen tydeliggjør dette. I tillegg har flere av deltakerne gitt tilbakemelding om at de kunne tenke seg å delta som gruppeledere på kommende samlinger.

### **3.1.1 Resultater fra evalueringen**

”Bidra til at personer som har hatt type 1-diabetes i mange år (minimum 20-25 år) kan få hjelp og motivasjon til å takle livet med diabetes” var hovedmålet i prosjektet. Resultatet fra den skriftlige evalueringen viser at vi godt på vei har lyktes med dette målet (se vedlegg 3). Tilnærmet alle mente at deltakelse i prosjektet i stor grad hadde bidratt til å gi ny giv og motivasjon.

Resultatet viser effekten ved deltakelse på kort sikt da evalueringen ble foretatt på den siste samlingen. Prosjektgruppen har snakket litt om å ta kontakt med deltakerne 0.5 -1 år etter siste samling for å kartlegge i hvilken grad deltakelse har gitt effekt på lang sikt uten, å ha fattet en konklusjon i den forbindelse.

”Gjøre deltakerne i bedre stand til å mestre slitenheten som de kjenner på” var et annet mål for prosjektet”. Den skriftlige evalueringen tydeliggjorde at nesten samtlige av de påmeldte til pilotprosjektet i stor grad kjente seg igjen i beskrivelsen av diabetisk slitenhet som stod på invitasjonen, samt i stor grad hadde ønske om å få gjort noen med slitenheten i forkant av prosjektet. På bakgrunn av ovennevnte var det positivt å se at mange av deltakerne oppga at deltakelse i prosjektet hadde vært med på å redusere slitenheten.

Diabetisk slitenhet er for mange et nytt/ukjent begrep. Etter å ha blitt bedre kjent med begrepet på samlingene, mente samtlige av deltakerne at diabetisk slitenhet er et eksisterende fenomen.

### **3.2 Forslag til kurskonsept**

I prosjektbeskrivelsen stod det at dersom gjennomføringen av prosjektet var vellykket – ville videre planer være å formidle konseptet til fylkeslag og lokalforeninger slik at de kan ha det som modell forbindelse med tiltak de iverksetter.

Deltakernes tilbakemeldinger tydeliggjør at prosjektet godt på vei har lyktes med sine mål og prosjektgruppen ser nytten at konseptet formidles internt i organisasjonen, dog med noen justeringer.

Utgangspunktet har vært å få laget et konsept som vil være gjennomførbart for organisasjonen spesielt med tanke på økonomi og tilgjengelige fagpersoner. I den forbindelse ble det lagt opp til en samling med fokus på:

- erfaringsutveksling
- diabetisk slitenhet
- endringsprosesser

Kurset vil ha til hensikt å skape en møteplass med fokus på utveksling av et vidt spekter av både positive og negative erfaringer fra livet med diabetes, hvor diabetisk slitenhet og endringsprosesser vil være noen av temaområdene.

Prosjektgruppen hadde oppe til diskusjon hvor mange samlinger det bør legges opp til i konseptet for å få til ovennevnte på en god måte. Prosjektgruppen landet ned på en helgesamling og laget forslag til innhold på denne(se vedlegg). Kurset kan fint utvides med flere samlinger. Første helgesamling legger opp til å avslutte med personlig målsetting. Ved en eventuell utvidelse av kurset fra en til to helgesamlinger kan det i så tilfellet være aktuelt og fokusere videre på personlig målsetting på andre helgesamling.

Kursledere og gruppeleder vil ha en viktig funksjon på et slikt kurs. I den forbindelse vurderes det om forbundet sentralt skal stå for skolering av kurs/gruppeledere. Hovedhensikten vil være kvalitetssikring.

Kursdeltakernes tilbakemeldinger er viktige – får de det de ønsker ut av kurset? I det videre arbeidet med konseptet bør det lages skriftlige evalueringsskjemaer som deltakerne kan besvare etter hvert kurs. Det vil også være viktig med arrangørene sine erfaringer. I den forbindelse foreslår prosjektgruppen at det fra sentralt hold vil bli arrangert erfaringsseminar for de som har arrangert kurs med utgangspunkt i kurskonseptet.

## 4.0 Avslutning

Noe av hensikten med dette prosjektet var å få laget et kurskonsept til voksne personer som har levd med type 1 diabetes i store deler av sitt liv, slik at de kan få et tilbud som kan bidra til økt motivasjon for å takle sykdommen, samt å redusere den slitenheten mange opplever etter å ha levd med type 1 diabetes i mange år. På bakgrunn av deltakerevalueringen og evalueringer gjort internt i prosjektgruppen har vi landet ned på et konsept som skal formidles til fylkeslag og lokalforeninger. De arrangerer kurs/samlinger knyttet til forskjellige temaer innen diabetes. Det som blir viktig i tiden fremover vil være å få presentert kurskonseptet for aktuelle arrangører.

Fylkesvise, regionale og nasjonale kurs/konferanser er gode arenaer for å få markedsført konseptet internt i organisasjonen og vil i tiden fremover bli benyttet til å gjøre organisasjonen kjent med konseptet som nå foreligger. Forbundsnytt som sendes alle tillitsvalgte vil også bli benyttet for å spre informasjon om konseptet.

Mange av deltakerne hadde i møte med helsepersonell erfaring med manglende forståelse og kunnskap om slitenhet som følge av sykdommen. I den forbindelse vil forbundet vurdere å lage opplæringsmaler til helsepersonell med den hensikt å øke bevisstheten knyttet til diabetisk slitenhet.

Våre erfaringer med prosjektet har ytterligere bekreftet behovet for et tilbud til målgruppen. Under prosjektperioden har det ligget informasjon om prosjektet på hjemmesiden til Diabetesforbundet. Jevnlig har det kommet henvendelser fra personer som gjerne kunne tenke seg å delta på en slik samling og som lurer på om det er planlagt flere tilsvarende arrangement. Med det som utgangspunkt blir det å jobbe for flere tilsvarende samlinger – samlinger som er etterspurt av mange og som har vist seg å være til god nytte for deltakerne.

## **Referanser**

WHO-5 (07.02.11): [http://www.cure4you.dk/354/WHO-5\\_Norwegian.pdf](http://www.cure4you.dk/354/WHO-5_Norwegian.pdf)

## **Vedlegg**

**Invitasjonen**

**Program (samling 1-3)**

**Resultater fra evalueringen**

**Kurskonseptet**

## Vedlegg 1 – invitasjonen

**NORGES DIABETESFORBUND**



**Deltakere søkes**

### Vil du være med i et banebrytende pilotprosjekt?

Norges Diabetesforbund igangsetter et pilotprosjekt med fokus på diabetisk slitenhet. Psykolog Jon Haug vil lede kurset, som består av tre samlinger i Trondheimsområdet.

**Diabetisk slitenhet** er en komplikasjon ved diabetes. Slitenheten er av en spesiell karakter som ikke uten videre kan sammenliknes med den slitenhetsfølelsen vi alle kjenner. Det er en kroppslig opplevelse som er der mer eller mindre hele tiden, og som inneholder kvaliteter som "vanlig slitenhet" ikke har. Denne spesielle formen for slitenhet sitter "dypt" i kroppen som en energitappende følelse, og kan knyttes til muskulær stivhet, bevegelsesbesvær, tidvise smerter og tungsinn.

Se [www.diabetes.no/kurs](http://www.diabetes.no/kurs) for mer utfyllende informasjon og påmelding. Spørsmål kan rettes til prosjektleder Janne Kristiansen telefon 905 15 885 eller e-post [janne.kristiansen@diabetes.no](mailto:janne.kristiansen@diabetes.no)

Ønsker du å delta, må du:

- Være bosatt i Trondheim og omegn
- Ha hatt type 1-diabetes i minst 25 år
- Kjenne deg igjen i beskrivelsen av diabetisk slitenhet
- Ønske hjelp til endring

**Dato for samlingene er:**  
26. – 28. februar  
12. juni  
16. – 17. oktober

**Påmeldingsfrist:**  
20. januar 2010

huset.no 6397/1109

## **Vedlegg 2 – program**

### **Kursprogram — pilotprosjekt med fokus på diabetisk slitenhet**

**Første samling 26.-28. februar 2010**

#### **Fredag 26. februar**

|                        |                                               |
|------------------------|-----------------------------------------------|
| <b>Kl. 17.00-18.00</b> | <b>Fremmøte/registrering</b>                  |
| <b>Kl. 18.00-19.15</b> | <b>Velkommen (presentasjon/forventninger)</b> |
| <b>Kl. 20.00</b>       | <b>Middag og sosialt samvær</b>               |

#### **Lørdag 27. februar**

|                        |                                                                                         |
|------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kl. 08.00-09.00</b> | <b>Frokost</b>                                                                          |
| <b>Kl. 09.00-10.00</b> | <b>"Hvordan har jeg det i kropp og sinn?" v/Psykolog Jon Haug</b>                       |
| <b>Kl. 10.00-11.00</b> | <b>Tanker og bekymringer – positive/negative – nyttige/unyttige v/Psykolog Jon Haug</b> |
| <b>Kl. 11.00-11.30</b> | <b>Sosial pause</b>                                                                     |
| <b>Kl. 11.30-12.30</b> | <b>Foredrag: Medisinsk grunnlag for "diabetisk slitenhet" v/Dr. Kristian Fougner</b>    |
| <b>Kl. 12.30-14.00</b> | <b>Lunsj med påfølgende felles tur i nærområdet</b>                                     |
| <b>Kl. 14.00-15.30</b> | <b>Foredrag: "Diabetisk slitenhet" v/Psykolog Jon Haug</b>                              |
| <b>Kl. 15.30-15.45</b> | <b>Pause</b>                                                                            |
| <b>Kl. 15.45-17.00</b> | <b>Gruppediskusjon</b>                                                                  |
| <b>Kl. 17.00-17.15</b> | <b>Pause</b>                                                                            |
| <b>Kl. 17.15-18.15</b> | <b>Oppsummering av gruppediskusjonene</b>                                               |
| <b>Kl. 20.00</b>       | <b>Middag og sosialt samvær</b>                                                         |

**Søndag 28. februar**

|                        |                                                 |
|------------------------|-------------------------------------------------|
| <b>Kl. 08.00-09.00</b> | <b>Frokost</b>                                  |
| <b>Kl. 09.00-10.00</b> | <b>Personlig ”diagnose” v/Psykolog Jon Haug</b> |
| <b>Kl. 10.00-10.30</b> | <b>Personlige målsettinger</b>                  |
| <b>Kl. 10.30-11.00</b> | <b>Pause</b>                                    |
| <b>Kl. 11.00-12.00</b> | <b>Oppsummering og evaluering</b>               |
| <b>Kl. 12.00</b>       | <b>Utsjekking</b>                               |
| <b>Kl. 12.30</b>       | <b>Lunsj — hjemreise</b>                        |

# diabetesforbundet

Pilotprosjekt med fokus på diabetisk slitenhet — 2. samling

Quality Hotel Augustin 11. – 12. juni 2010

| TIDSPUNKT              | INNHold                                                                                                     |
|------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>FREDAG 11. juni</b> |                                                                                                             |
| Kl. 20.00              | Felles middag                                                                                               |
| <b>LØRDAG 12. juni</b> |                                                                                                             |
| Kl. 08.00-09.00        | Frokost                                                                                                     |
| Kl. 09.00-10.00        | Velkommen. Hvordan har du hatt det siden sist? Oppfrisking av de viktigste punktene fra første samling      |
| Kl. 10.00-10.15        | Pause                                                                                                       |
| Kl. 10.15-11.00        | Gruppediskusjoner: Utfordringer jeg har arbeidet med siden forrige samling. Positive og negative erfaringer |
| Kl. 11.00-11.15        | Pause                                                                                                       |
| Kl. 11.15-12.00        | Oppsummering og diskusjon i plenum                                                                          |
| Kl. 12.00-13.15        | Utsjekking<br>Lunsj                                                                                         |
| Kl. 13.15-14.30        | Gruppeoppgaver: Planlegge og gjennomføre positive aktiviteter                                               |
| Kl. 14.30-15.00        | Pause                                                                                                       |
| Kl. 15.00-16.00        | "Et liv med mening" Teoretiske betraktninger og personlige erfaringer                                       |
| Kl. 16.00              | Hjemreise                                                                                                   |

# diabetesforbundet

HOTEL RICA NIDELVEN, 16. – 17. OKTOBER 2010, 3. SAMLING

---

## PROGRAM

### LØRDAG 16. OKTOBER

|                 |                                                                                               |
|-----------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|
| Kl. 10.00-10.45 | Vel møtt! "Hvordan har livet vært siden sist?"<br>v/Psykolog Jon Haug                         |
| Kl. 10.45-11.00 | Pause – frukt                                                                                 |
| Kl. 11.00-12.30 | "Diabetiske komplikasjoner" – gruppediskusjoner og plenumssamtaler                            |
| Kl. 12.30-14.00 | Lunsj                                                                                         |
| Kl. 14.00-15.30 | Sykdom, mestring, ambivalens og endring v/Professor Ingvard Wilhelmsen                        |
| Kl. 15.30-16.00 | Pause – rundstykker                                                                           |
| Kl. 16.00-16.45 | "Pusterom for kropp og sjel" v/Motivatør Lise Solem                                           |
| Kl. 16.45-17.00 | Pause                                                                                         |
| Kl. 17.00-17.30 | Ernæring v/Psykolog Jon Haug<br>Nytt teknisk blodsuktermålerutstyr v/Sykepleier Harriet Selle |
| Kl. 17.30-18.00 | Oppsummering av dagen i plenum                                                                |
| Kl. 19.30-20.00 | Madrassmøte                                                                                   |
| Kl. 20.00       | Felles middag                                                                                 |

### SØNDAG 17. OKTOBER

|                 |                                                                                      |
|-----------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| Kl. 08.00-09.00 | Frokost                                                                              |
| Kl. 09.00-09.30 | Frisk og opplagt til avslutningssermonien v/Psykolog Jon Haug                        |
| Kl. 09.30-10.15 | Følelser og insulinregulering – "Påvirkes blodsukkeret av livet" v/Psykolog Jon Haug |
| Kl. 10.15-10.45 | Utsjekking/pause                                                                     |
| Kl. 10.45-11.45 | Evaluering av prosjektet – forslag til det ideelle programmet                        |
| Kl. 11.45-12.00 | Pause                                                                                |
| Kl. 12.00-13.00 | Evaluering av prosjektet fortsetter – avslutning                                     |
| Kl. 13->        | Lunsj/ hjemreise                                                                     |

---

## Vedlegg 3 – resultater fra evalueringen

# Deltakerevaluering av prosjektet –

## Når tiden lager alle sår (oktober 2010)

### 1. Hvordan fikk du høre om prosjektet?

De fleste hadde fått høre om prosjektet via Diabetesforbundet sin hjemmeside (8) og Diabetesbladet (7).

Bladet Diabetes: 7

St. Olavs Hospital: 0

Tipset av en bekjent: 3

Mail fra Diabetesforbundet: 2

Diabetesforbundets hjemmeside: 8

Annet: 0

### 2. Hva var bakgrunnen for at du meldte deg på prosjektet?

Det at de kjente seg igjen i beskrivelsen av diabetisk slitenhet var den grunnen som ble nevnt hyppigst (5). Savn av et slikt tilbud, nysgjerrighet og at det virket interessant var andre grunner.

- En del av symptomene som var nevnt stemte med noen av mine plager
- Leste beskrivelsen av diabetisk slitenhet. Følte det stemte med min situasjon. Spennende å være med på et slikt prosjekt
- Kjente meg igjen i beskrivelsen
- Har store problemer med min diabetes, som samsvarte med prosjektbeskrivelsen
- Det som sto skrevet på hjemmesiden kunne jeg identifisere meg med
- Hadde ønsket et slikt tilbud i lang tid
- I håp om å få satt noen ting på plass. Har i flere år samlet en slik samling
- Hørtes veldig interessant ut
- Har stor interesse for temaet
- Nysgjerrighet slitenhetsbegrepet

- Nysgjerrig om jeg var i denne gruppen. Var veldig sliten
- Følt slitenhet i 35 år
- Lyst til å møte "likesinnede". Bidra til å belyse temaet
- Følte dette var noe som angikk meg etter mange år med diabetes
- Behov for oppdatering, møte andre 1'ere
- Få tips for bedre regulering

**3. Benytter du deg av lokal- og fylkeslag sine tilbud?**

Det var mange som sjeldent benyttet seg av lokal- og fylkeslag sine tilbud (8), men også mange som gjorde det ofte (6).

Ofte: 6

Sjelden: 8

Aldri: 2

**4. I hvilken grad opplever du at deltakelse i prosjektet har gitt deg ny giv og motivasjon til å takle livet med diabetes?**

Veldig mange – tilnærmet alle mente at prosjektet i nokså stor grad har bidratt til ny giv og motivasjon.

Liten 1 (1) 2 (0) 3 (0) 4 (5) 5 (11) Stor

**5. Har du forsøkt noe nytt/sprengt personlige grenser gjennom deltakelse i prosjektet?**

Mange hadde det (12). Arbeidet med personlig målsetting (9) og det å snakke om sykdommen i plenum (7) var de to alternativene de fleste hadde krysset av for. (Noen krysset av flere alternativer)

Nei: 4

Ja: 12

⇒

Gjennom:

Arbeidet med personlig målsetting: 9

Snakket om sykdommen i grupper/plenum: 7

Lek/humorinnslaget på 2. samling: 3

Annet:

- Motivert til å oppsøke diverse "helsearbeidere" for å finne ut av min helsetilstand
- Erkjenne for meg selv at jeg sliter
- Fortalt om prosjektet på rehabilitering

- Oppmuntring /ros fra andre deltakere

**6. I hvilken grad opplever du å ha lært teknikker/verktøy som kan være til hjelp for å takle livet med diabetes?**

Litt mer enn halvparten mente de hadde lært dette i nokså stor grad, mens den andre halvparten var på nedre del av skalaen

Liten    1 (2)    2 (3)    3 (3)    4 (5)    5 (4)    Stor

**7. Mener du "diabetisk slitenhet" er et eksisterende fenomen?**

Tilnærmet samtlige mente dette (16)

Ikke svart: 1

Ja: 16

Hva legger du i begrepet    ⇨

At kroppen er merket over å ha hatt diabetes over lang tid i form av mindre symptomer på lavt blodsukker og at bindevev, ledd etc. har tatt skade

Det den ekstrabelastningen det er å ha diabetes gjør med en psykisk og fysisk

Tretthet i organer

Belastningen psykisk og fysisk etter et langt liv med diabetes

Blir sliten av at man aldri kan ta fri fra sykdommen og at man etter mange år føler seg tom

At man sliter i forhold til sin sykdom, både psykologisk og fysisk med mer

Alltid på vakt

Mental/fysisk utmattelse

På vakt hele døgnet

En type slitenhet du ikke får hvilt deg ut av

Kroppen blir stadig tappet for krefter, når jeg har høyt blodsukker og når det er lavt. Alle svingningene som jeg ikke har og får kontroll over

Sykdommen gjør noe med mine følelser

Fysisk slitasje. Psykisk sliten av å ikke lykkes med regulering av blodsukker

Hvis ja – i hvilken grad kjente du deg igjen i beskrivelsen av ”diabetisk slitenhet” som sto i annonsen, da vi søkte etter deltakere?

De fleste kjente seg veldig godt igjen i beskrivelsen (13)

Liten 1 (0) 2 (0) 3 (1) 4 (2) 5 (13) Stor

Hvis ja – i hvilken grad hadde du i forkant av prosjektet ønske om å få gjort noe med slitenheten?

De fleste hadde i veldig stor grad ønske om å få gjort noe med slitenheten

Liten 1 (0) 2 (0) 3 (2) 4 (1) 5 (12) Stor

Nei: 0

Vet ikke: 0

8. Hvis du opplever å ha ”diabetisk slitenhet” – i hvilken grad har deltakelse i prosjektet vært med på å redusere slitenheten?

Mange opplevde at slitenheten har blitt redusert i nokså stor grad

Liten 1 (1) 2 (1) 3 (4) 4 (3) 5 (6) Stor

Jeg opplever ikke å ha ”diabetisk slitenhet”: 0

#### EVENTUELLE GENERELLE KOMMENTARER:

Under dette punktet sto deltakerne fritt til å kommentere det de måtte ønske. Veldig mange (9-10) valgte å formidle hvor bra prosjektet er og hva de har fått ut av å delta.

Godt prosjekt. Lært nyttige ting til hjelp i hverdagen. Blitt kjent med trivelige og interessant folk (alle) som sliter med det samme som meg. Gode ledere og ansvarlige for prosjektet.

Jeg synes at dette har vært et kjempe flott prosjekt og håper at dette er noe som bygges videre på fordi det er mange som sitter rundt i landet med samme ”slitenhet” osv. Bare det å vite at man er mange med samme symptomer og at man ikke er alene om å føle seg sliten har hjulpet meg masse (sortere de negative tankene osv).

Dette har vært et lærerikt prosjekt. Få møte andre med diabetes og deres erfaringer gjennom livet. Håper vi kan møtes og diskutere videre, eventuelt senkomplikasjoner. Hvordan takle de på best måte.

Topp med dette prosjektet. God ledelse, godt faglig opplegg. Fine grupper. Flott hotell. Privilegert å få delta.

Jeg har hatt stort utbytte av pilotprosjektet

Jeg er veldig takknemlig for at nettopp jeg fikk lov til å være med. Godt å kunne snakke med andre med samme problem. For da er det ikke bare meg

Må si at dette kurset er et godt hjelpemiddel til å mestre diabetisk slitenhet. Jeg tror og mener dette er et viktig kurs som Diabetesforbundet bør videreføre. Godt jobbet av alle i prosjektgruppen 😊.

God fremlegging, varierte tema, både skjemt og alvor (i god blanding på siste treff). Det er ønske om videre treff i gruppen, noe vi må prøve å få til på lokalt plan.

Et kjempeflott prosjekt. Det må vel bli en oppfølgingssamling om et års tid??!!

Jeg har blitt mer bevisst på min situasjon og motivert til å jobbe med problematikken

Ikke høyere score på spørsmål 8 (3) fordi den gode følelsen jeg har i forbindelse med disse samlingene ikke varer. Det vanskelige tar fortsatt stor plass i mitt liv "virkelige" liv. Kommer til å bruke lang tid på å bedre på det, hvis jeg noen gang kommer så langt. Er kjempeglad for å ha fått plass her 😊.

Hva er diabetisk slitenhet? Hvis det er å være lei av å ha en kronisk sykdom, måle blodsukker og følelser rundt det, så har jeg ikke diabetisk slitenhet. Har et godt liv og lever bra med sykdommen, selv om noen plager er der. Men med trening og aktivitet er smerter og plager borte.

Som diabetiker må det litt mer planlegging før en skal på tur for eksempel. Men jeg tenker jo ikke over det, er jo blitt vant til det. Slik er livet. Er ikke så greit å ta noe på sparket

Jeg tror at partnere skulle hatt mulighet til og hørt foredraget om "Følelser og reguleringsteknikk"

# Kurskonsept

For voksne personer med type 1  
diabetes – fokus på diabetisk slitenhet

---

## Beskrivelse av kurskonsept

Kurset har til hensikt å sette fokus på temaet slitenhet som en følge av et langt liv med type 1 diabetes – diabetisk slitenhet. Dette er en slitenhet som er annerledes enn det man vanligvis mener med å være sliten. Deltakerne vil utveksle både positive og negative erfaringer fra livet med diabetes og diabetisk slitenhet vil være et av temaene som bringes opp til diskusjon.

Diabetesforbundet har ikke tidligere hatt fokus på voksne med type 1-diabetes, som har hatt sykdommen i veldig mange år (minimum 20-25 år). Vi vet det er behov for et tilbud til denne målgruppen og har derfor utarbeidet dette kurskonseptet.

Formålet med kurset er å skape en arena for samtaler om de konkrete utfordringene og følelsesmessige sidene som et langt liv med diabetes fører med seg. Det å få snakket med andre om personlige erfaringer, vil kunne gi deltakerne økt motivasjon, redusert opplevelse av slitenhet, samt skape et felleskap med andre i samme situasjon. Faglige innspill vil bidra til økt forståelse og meningsbærende kunnskap.

Senkomplikasjoner er et kjent begrep i diabetessammenheng. Det som ikke er like kjent er at diabetisk slitenhet også kan være en form for senkomplikasjon. Psykolog Jon Haug har tatt for seg begrepet diabetisk slitenhet i sin doktorgradavhandling og beskriver det slik:

*Diabetisk slitenhet er en komplikasjon ved diabetes. Slitenheten er av en spesiell karakter som ikke uten videre kan sammenlignes med den slitenhetsfølelsen vi alle kjenner. Det er en kroppslig opplevelse som er der mer eller mindre hele tiden, og som inneholder kvaliteter som "vanlig slitenhet" ikke har. Denne spesielle formen for slitenhet sitter "dypt" i kroppen som en energitappende følelse, og kan knyttes til muskulær stivhet, bevegelsesbesvær, tidvise smerter og tungsinn.*

## Målformulering

Mål:

- Bidra til at personer som har hatt type 1 diabetes skal få ny giv og motivasjon til å takle sykdommen
- Gi deltakerne anledning til å sette ord på egne tanker/bekymringer/følelser
- Fremme bevisstgjøring og aksept knyttet til egen situasjon hos deltakerne
- Gi deltakerne rom for å lære av andres erfaringer

- Drøfte og presisere hva ordet "diabetisk slitenhet" inneholder med utgangspunkt i deltakernes egne erfaringer

#### Tiltak:

- Skape en felles møteplass
- Erfaringsutveksling
- Refleksjon og undring

#### Målgruppe:

- Voksne personer som har hatt type 1 diabetes i minimum 20-25 år

### Arrangører

- Fylkeslag/lokalforeninger

### Organisering

- 1 helgesamling (fredag ettermiddag til søndag etter lunsj)
  - o Kurssted – hyggelig inne/ute miljø med gode muligheter for fysisk aktivitet
- 1 kursleder
  - o Vil anbefale helsefaglig bakgrunn: psykolog, lege eller diabetessykepleier
- 4-5 gruppeledere
  - o Vil anbefale personer med diabetes eller interesse for sykdommen
- Eventuelle eksterne foredragsholdere
- Ca. 20 deltakere
  - o Deltakerne inndeles i små grupper (4-5 per gruppe). Inndelingen kan ta utgangspunkt i:
    - Antall år med diabetes
    - Alder
    - Plassering på "Slitenhetsskalaen"

## Kursinnhold

Hovedhensikten med kurset er å gi målgruppen et tilbud – en møteplass som gir rom for erfaringsutveksling og treffe andre i tilsvarende situasjon. Forslag til program:

| DAG    | PROGRAM/INNHold                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| FREDAG | <b><u>Bli kjent</u></b> <ol style="list-style-type: none"> <li><b>Registrering</b></li> <li><b>Velkommen</b></li> <li><b>Presentasjonsrunde</b> (intervjurunde):<br/>"Min diabeteshistorie – hvordan har livet med diabetes vært?"</li> </ol>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| LØRDAG | <b><u>Bevisstgjøring knyttet til egen situasjon – hvordan er livet mitt i dag</u></b> <ol style="list-style-type: none"> <li><b>Livet med diabetes:</b><br/>Innledning av faglig karakter – snakker generelt om hvordan det har vært å ha diabetes i veldig mange år</li> <li><b>Reguleringsoppgaven</b><br/>Kompleksiteten knyttet til den daglige insulinreguleringen som man selv har hovedansvaret for å gjennomføre</li> <li><b>"Slitenhetsskalaen"</b><br/>Denne blir presentert – deltakerne definerer selv ytterpunktene på skalaen og plasserer seg på denne</li> <li><b>Diabetisk slitenhet – eksisterer det?</b><br/>Hva er diabetisk slitenhet?</li> <li><b>Gruppearbeid</b><br/>Hva som gjorde at de plasserte seg der de gjorde på slitenhetsskalaen<br/>Hva som har vært viktig for deltakerne i deres diabetesliv<br/>Hva som bidrar til at de har det bra</li> <li><b>Bekymringer – de det kan være fornuftig å ha, og de som er ufruktbare, fordi vi ikke kan gjøre noe med dem</b><br/>Kursleder/andre snakker om temaet</li> <li><b>Gruppearbeid</b><br/>Dele bekymringer<br/>Sortere bekymringer<br/>Lære av andre sine erfaringer med tilsvarende bekymringer</li> <li><b>Humorinnslag</b><br/>Deltakerne/kursarrangørene kan bidra<br/>Kan invitere noen utenifra</li> <li><b>Fysisk aktivitet</b><br/>Fokus på motivasjon og inspirasjon<br/>Både teoretisk og praktisk (fysisk)</li> </ol> |
| SØNDAG | <b><u>Bevisstgjøring knyttet til egen situasjon – hvor vil jeg</u></b> <ol style="list-style-type: none"> <li><b>Fokus på flaks/uflaks</b></li> <li><b>Endringsfokusert rådgivning</b><br/>Lære deltakerne prinsipper</li> <li><b>Personlig målsetting</b><br/>Identifisere hva man ønsker å endre på</li> <li><b>Idédugnad</b><br/>Deltakerne kommer med verktøy som kan være til hjelp for å få til endring</li> <li><b>Gruppearbeid</b><br/>Deltakerne snakker om målene som har blitt satt. Gruppedeltakerne kommer med innspill som kan være til hjelp for å nå målene</li> <li><b>Slitenhet – hvile</b></li> <li><b>Evaluerings (skriftlig og muntlig)/oppsummering</b></li> </ol>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

## **Evaluering**

- Etter hver samling bør det være en deltakerevaluering – både muntlig og skriftlig

## **Markedsføring**

Deltakere kan blant annet rekrutteres via:

- annonse på diabetesforbundet sin hjemmeside (nasjonalt/lokalt)
- annonser i forbundet sine blader (Diabetes og Diabetesforum)
- informasjonsskriv på diabetespoliklinikker
- informasjonsskriv til helsepersonell som treffer personer i målgruppen
- annonse i lokalaviser/radio
- e-post direkte til målgruppen

## **Budsjett**

### **Kostnader**

- Annonsering
- Oppholdskostnader
- Honorar (kursleder/gruppeleder)
- Honorar (foredragsholder)
- Reisekostnader(kursleder/gruppeleder/foredragsholder)

### **Inntekter**

- Egenandel fra deltakerne