Att.: Koronakommisjonen

 Vår ref. TSK Oslo, 25. juni 2020

**Innspill – erfaringer fra pandemisituasjonen**

Diabetes er en alvorlig kronisk sykdom, og har vist seg å være en særskilt risiko i flere pandemier. Så langt i denne pandemien viser internasjonal statistikk at 1/3 av alle som har hatt alvorlig forløp eller død, også har hatt diabetes. I tillegg til en krevende situasjon i et lukket samfunn, har altså personer med diabetes også en økt helserisiko – tross at vi per nå vet at det er ulik risiko innad i gruppen ved korona.

**Informasjonsvakuum**

Våre medlemmer hadde blitt bekymret av avisoverskrifter om smitte og dødsfall i land som Kina og andre land i Europa lenge før vi fikk korona i Norge. Allerede i februar fikk vi henvendelser og spørsmål: Hvor farlig er dette? Hva med barna våre? Kan vi gå på jobb? Vil vi sikres tilstrekkelig tilgang til insulin?
Informasjonsbehovet var enormt, og vi opplevde at informasjonen fra norske myndigheter kom altfor sent. I de tidligste fasene av en ny pandemi er det selvsagt mye som er usikkert, men vi savnet målgruppespesifikk informasjon til risikogruppene – og ikke minst tett dialog om situasjonen og erfaringene i takt med utviklingen.
Takket være et sterkt medisinsk fagråd i ryggen, etablerte vi derfor en egen koronaredaksjon – og tok på oss oppgaven med å finne kvalitetssikrede svar på spørsmål personer med diabetes og deres pårørende lurte på. Vårt medisinske fagråd består av landets fremste eksperter innen diabetes, og mange i rådet fulgte utviklingen i verden tett, og kunne rådgi oss i diabetesspesifikke spørsmål basert på beste tilgjengelige kunnskap. Denne kommunikasjonen kom da som et supplement til informasjon fra Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet.

**Diabeteslinjen**

Fredag 12.mars fikk vi en telefon fra Helsedirektoratet med spørsmål om hjelp til å avlaste koronatelefonen og spesialisthelsetjenesten. Vi har et godt samarbeid med Helsedirektoratet på en rekke områder, og selvsagt skulle vil hjelpe.

Den beste og mest effektive måten vi kunne bidra på var ved å styrke vår allerede etablerte veiledningstjeneste, Diabeteslinjen, som vi har driftet i over 20 år. Så langt var vår erfaring at det var veldig mange i risikogruppen som først og fremst hadde diabetesspesifikke spørsmål, ofte knyttet til forhold ved egen sykdom, og som nå var usikre og redde. Mange hadde også vansker med å nå egen behandlende lege. Vi ønsket derfor bemanning med helsefaglig bakgrunn. Raskt fikk vi på plass et team med leger, psykologer, professorer og diabetessykepleiere som ønsket å delta i dette arbeidet. Et viktig prinsipp var at ingen av dem vi rekrutterte skulle være i aktiv tjeneste, for å hindre tæring på en allerede presset helsetjeneste. Noen av dem som bidro var i karantene, var nylig pensjonert, heltidsstudenter eller drev med forskning. Diabeteslinjen svarer på telefon, nett, chat – og sosiale medier. Samme fredag som vi fikk spørsmålet om å bidra, holdt vi åpent til klokken 22:00. Etter dette hold vi åpent alle helger og kvelder, samt påsken – og vi holder nå også oppe hele sommeren. Diabeteslinjen hadde en firedobling i antall henvendelser ila. mars, med inntil 150 samtaler på de travleste dagene. De besvarte spørsmål fra både personer i risikogruppen og helsepersonell.

**Innvandrerhelse**

En del etniske minoriteter viste seg å være ekstra utsatt. Blant en del minoriteter er det også overrepresentasjon av diabetes type 2. Diabetesforbundet har jobbet med innvandrerhelse i over ti år, og erfart at å nå fram med informasjon på en god måte ikke bare handler om språkbarrierer, men i aller høyeste grad også om både health literacy, sykdomsforståelse og ikke minst tillit til myndighetene. I løpet av de første ukene lagde vi informasjonsmateriell på en rekke språk om diabetes og korona, og spredte via vårt nettverk og målrettede informasjonskanaler.

**Psykisk helse**I tillegg til praktisk informasjon ble vi raskt klart over at psykisk helse ble viktig å ha fokus på. Mange som allerede var engstelige for helseforverring, ble nå i tillegg også innestengt. Det var viktig å møte deres bekymring. I tillegg til webinarer med psykolog oppbemannet vi med psykologer ved Diabeteslinjen, og har nylig startet opp et nytt tilbud med støttesamtaler via telefon eller videoveileding.

**Hindre ytterligere helsetap**Diabetes krever behandling 24/7 – syv dager i uka. Men vi vet dessverre at mange ikke har fått den oppfølgingen de burde ha – enten fordi de har vært redde for å møte opp til timen, eller fordi de ikke har fått tak i behandlende lege. Leder av Barnediabetesregisteret, Toril Skrivarhaug, har opplyst at blant barna som får oppfølging på Ullevål sykehus, har mange fått høyere langtidsblodsukker – sannsynligvis også som et resultat av mindre aktivitet ift skole og fritidsaktiviteter.

**Innspill til forbedring:**

1) Definere risikogruppene i forkant: Det er viktig at risikogrupper er definert i planer for risikohåndtering og beredskap slik at man vet hvem som først skal kobles på, hvem som skal prioriteres ved en eventuell vaksine o.l.

2) Nasjonal produksjon av enkelte medisiner: Personer med diabetes type 1 må ha insulin for å overleve. Når pandemien kom, ble mange engstelige for å gå tom for insulin, og noen tok ut mer insulin enn vanlig. Det oppstod distribusjonsutfordringer, og ble innført rasjonering på utlevering av medisiner. Vi mener Norge bør få på plass nasjonal produksjon av livsnødvendige medisiner – og utstyr.

3) Kommunikasjon: Vi må være i forkant av nye kriser og gi trygg informasjon så tidlig som mulig. Det bør etableres kommunikasjons- og samarbeidsplattformer mellom offentlig myndigheter og frivillig sektor som kan benyttes og skaleres opp ved en ny krise. Slik vil vi være rustet til å iverksette krisekommunikasjon og avlaste myndighetene på et mye tidligere stadium.

4) Minoriteter: Å nå fram og gjøre seg forstått krever god innsikt og gode relasjoner. Ekspertisen som jobber mot innvandrere må samles på forhånd – slik at man kan benytte et eksisterende nettverk som står klar til å spre informasjon når krisene inntreffer.

Turid Spilling

Kommunikasjonssjef