

Ökat psykosocialt stöd behövs i diabetesvården

Vid diabetes vilar det största ansvaret för behandlingen på den enskilde patienten. Patientens beredskap att integrera sjukdomen i sitt liv är en viktig komponent. God diabetesvård innebär ett nära samarbete mellan patient och vårdgivare. Utgångsläge för detta samarbete är patientens upplevelse av sin sjukdom och vårdgivarens professionella kompetens.

Att leva med en kronisk sjukdom påverkar de flesta områden i livet, direkt eller indirekt [1]. En människas upplevelse av sin sjukdom är unik och påverkas av ett flertal faktorer relaterade till personen, dennes livssituation och sjukdomens karaktär (Figur 1). Vid en sjukdom som diabetes, där så stor del av ansvaret för en framgångsrik behandling vilar på den enskilde patienten, är sjukdomsupplevelsen extra viktig eftersom den kommer att präglade såväl egenvården som kommunikationen och samarbetet mellan patient och vårdgivare.

För att behandlingen ska fungera måste också människan fungera, men detta, som är det allra viktigaste ledet i kedjan, hoppar man ofta över när man diskuterar diabetesvård. Nyttänkande vad gäller patientutbildning [2] och begreppet »patienten som konsument» [3] är fenomen som lyfts fram idag.

Dock kan dessa inte ses som patentröslösningar på problemet »patienter som inte gör som vi säger». Gör man det så bortser man från patienter som inte har sört sin sjukdom färdigt [4], som har varit in sin rädsla i starka försvar [5, 6], vilket omöjliggör en adekvat sjukdomsanspassning, och från dem som har en livssituation i vilken diabetes är ett av de mind-

re problemen [7]. Utan känslomässig balans och en livssituation som är hanterbar är man varken i stånd till livsstilsförändringar eller bevakande av rättigheter.

Frågeformulär till diabetiker

I min avhandling [8] fokuserar jag generaliserbara bakgrundsfaktorer som påverkar sjukdomsupplevelse, vårderfarenheter och psykosociala/sociala sjukdomskonsekvenser. Ett frågeformulär bestående av 187 frågor rörande social situation, levnadsvanor, socialt nätverk/stöd, diabetesdata, sjukdomsupplevelse, egenvårdsstrategier och vårderfarenheter skickades per post till 561 insulinbehandlade diabetiker, 20–50 år gamla, bosatta i Västerbottens län. I undersökningen ingick också 1 125 kontroller så lika diabetikerna som möjligt med avseende på kön, ålder och bostadsort. Kontrollerna fick samma frågeformulär, men med diabetesfrågorna exkluderade. Diabetikerna hämtades ur ett receptförskrivningsregister från apoteken i Västerbotten och kontrollerna från Västerbottens läns landstings befolkningsregister.

Eftersom studien var befolkningsbaserad och fokuserade på de undersökta personernas subjektiva upplevelser ingick ingen klinisk del i undersökningen. Dock gjordes en validering av självrapporterade diabeteskomplikationer för cirka hälften av försökspersonerna, vilka också hade ingått i en annan studie [9], där de kartlagts medicinskt. Valideringen utfördes med hjälp av en specifik formel kallad Cohens kapp och visade på en acceptabel överensstämmelse mellan självrapporterade och kliniskt rapporterade data [10].

488 (87 procent) diabetiker och 811 (72 procent) kontroller besvarade frågeformuläret. Medelåldern bland de svarande var 36 år i bägge grupperna. Bland diabetikerna hade 61 procent haft sin sjukdom i 15 år eller mer, och 40 procent rapporterade att de hade fått skador av sin sjukdom. De flesta av dessa hade olika grader av ögonskador.

Könsrelaterad sjukdomsupplevelse

Två faktorer föreföll påverka sjukdomsupplevelsen mest [11]. Den första

var kön. Kvinnorna oroade sig mer för följder och yttringar av sjukdomen, medan männen stördes mer av den frihetsinskränkning i livsföringen som sjukdomen innebar. Kvinnorna kunde oftare se även positiva saker som sjukdomen medförde. En del hade fått en större ödmjukhet inför livet, andra hade »tvingats» till sundare levnadsvanor än vad de trodde att de annars skulle ha. Fler män än kvinnor betraktade diabetes som en börda som förstörde deras liv.

Den andra faktorn som slog igenom vad gällde sjukdomsupplevelsen var närvaron av komplikationer. Relationen till närstående, umgängeslivet och arbetet var i högre grad negativt påverkat hos dem som uppgivit att de hade fått skador av sin sjukdom. För många av dessa var den svåraste händelsen under livet med diabetes den när komplikationerna först upptäcktes.

Könsrelaterad syn på diabetesvården

Vad gäller erfarenheterna av och synen på diabetesvården var det även här faktorerna kön och komplikationer som dominerade [12]. Kvinnorna var mindre nöjda med vården än männen. Detta gällde främst det sätt på vilket de hade blivit bemötta i samband med debuten. De efterfrågade i större utsträckning tid och möjlighet att med sina vårdgivare få prata om känslomässiga reaktioner relaterade till sjukdomen och inte bara om sjukdomen och behandlingen som sådana.

Tidsbrist anledning till missnöje

Minst nöjda med vården var de diabetiker som hade komplikationer. Färre av dem hade positiva erfarenheter av omhändertagandet vid debuten, och fler var missnöjda med den vård de hade vid undersökningstillfället.

På en öppen fråga om vad de ansåg vara de viktigaste ingredienserna i en tillfredsställande diabetesvård svarade de flesta i undersökningsgruppen: kunskap, kontinuitet och en god patient-vårdgivarerelation. Den vårdgivare som oftast nämndes i detta sammanhang var läkaren. Den vanligaste orsaken till

Författare

CATHARINA GÅFVELS

socionom, med dr, Landstingets undervisningscentrum för diabetes, LUCD, Karolinska sjukhuset, Stockholm.

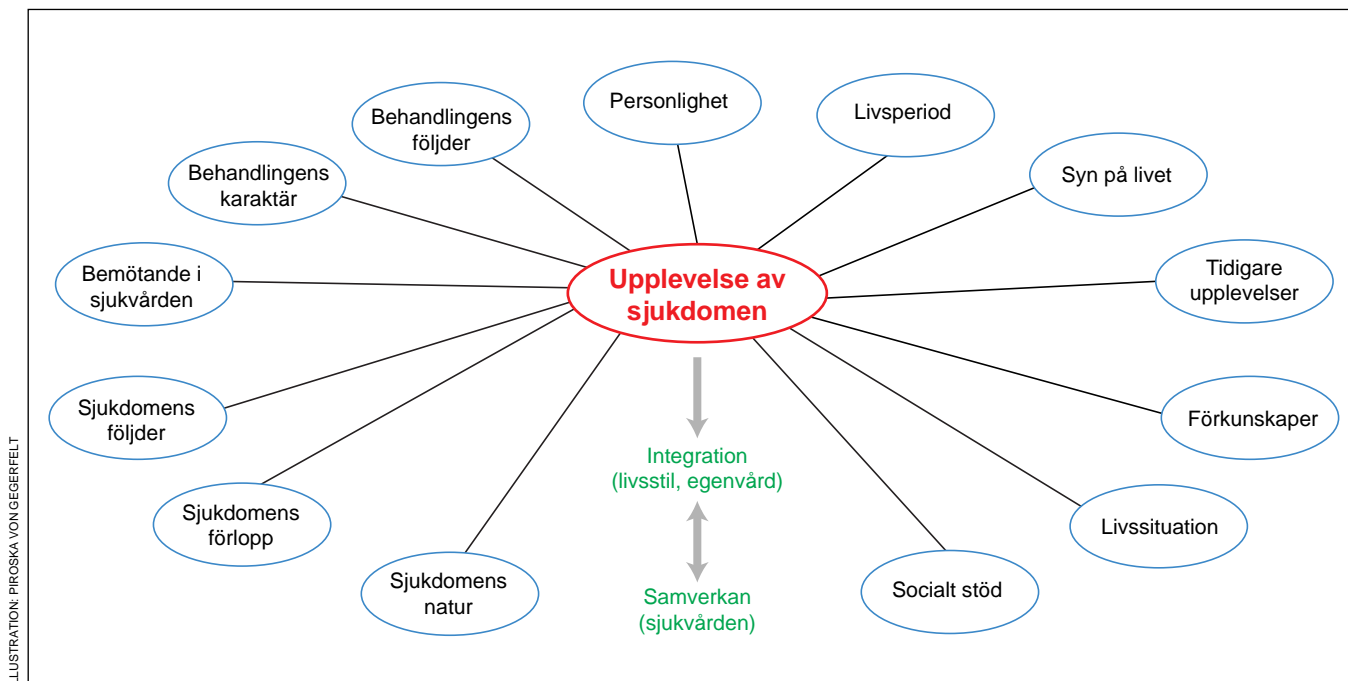


ILLUSTRATION: PIROSKA VON GEGERFELT

Figur 1. Faktorer som påverkar en människas upplevelse av sin sjukdom.

missnöje var för litet tid att prata om den oro man kände och att läkaren undvek frågan om komplikationer.

Påvisbara sociala konsekvenser

För att beräkna sociala och psykosociala konsekvenser av sjukdomen jämfördes diabetikernas enkätdata beträffande social situation, relationer och livstillfredsställelse med kontrollernas [13]. Vissa skillnader som med stor sannolikhet kan relateras till sjukdomen kunde påvisas. Omskolning, deltidarbete, långtidssjukskrivning och förtidspension var vanligare bland diabetiker-

na. Sjukdomens inverkan på relationsområdet är svårare att bedöma. Dock var diabetikerna i denna undersökning oftare ensamboende och barnlösa. De föreföll även vara mer återhållsamma vad gällde umgänge med grannar och arbetskamrater än vad kontrollerna var. Flera av diabetikerna, i synnerhet de med komplikationer, trodde att deras liv skulle ha blivit mycket annorlunda om de inte hade fått diabetes (Figur 2).

Mer kvalitativt inriktad forskningsmetodik krävs

Då ett frågeformulär är ett relativt trubbigt instrument att mäta känslor och upplevelser med måste tolkningarna av

resultatet ske med stor försiktighet. Man kan se en studie av detta slag som en orientering om vilka faktorer som behöver studeras mer ingående. Detta görs företrädesvis med mer kvalitativt inriktad forskningsmetodik (t ex djupintervjuer) och ett mindre antal personer i undersökningsgruppen.

Olika behov kräver olika bemötande

Undersökningen pekar emot att det finns skillnader på gruppnivå som man som vårdgivare behöver ha kunskap om

Figur 2. Psykosociala och sociala konsekvenser av kronisk sjukdom. En modell över problemområden.

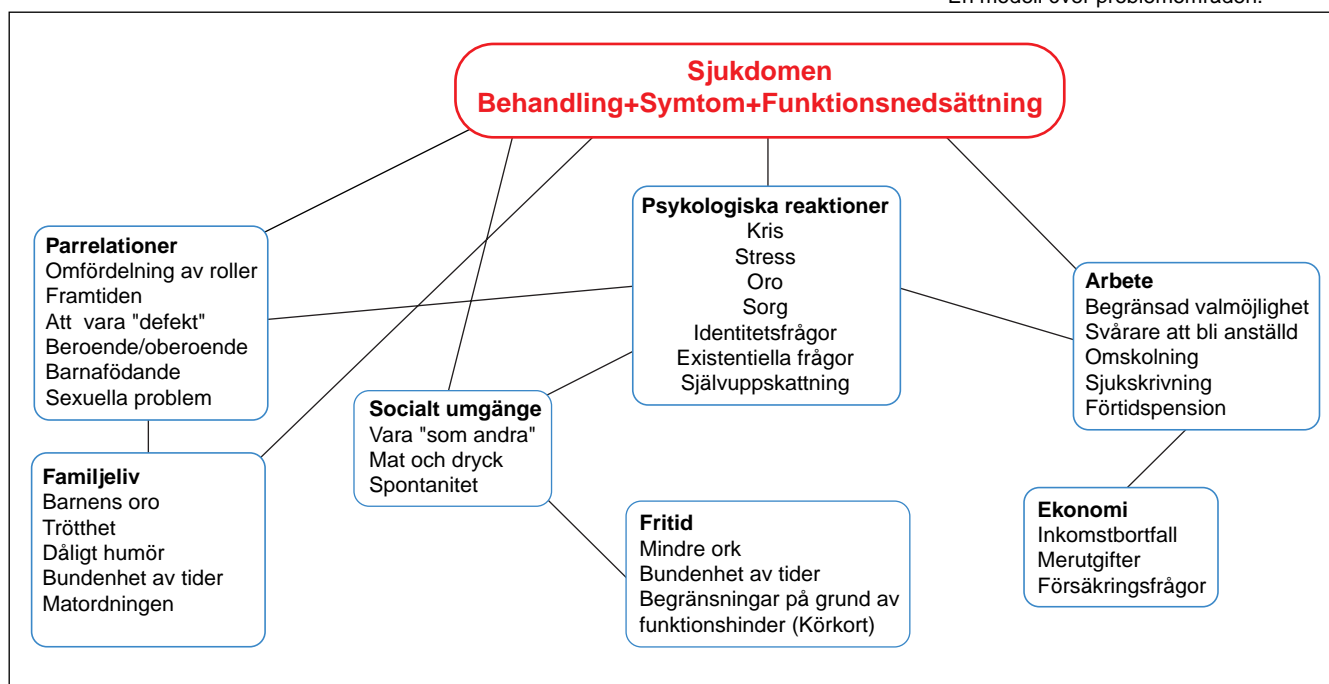


ILLUSTRATION: PIROSKA VON GEGERFELT

ANNONS

och ta hänsyn till. Sjukdomen diabetes och god diabetesvård verkar exempelvis inte ha samma innebörd för män och kvinnor. Detta har påvisats även i andra studier på området [14]. Könrelaterade skillnader vad gäller vårdtillfredsställelse har rapporterats också för andra patientkategorier [15-16], vilket stärker antagandet att bemötandet inom såväl diabetesvården som inom sjukvården generellt behöver anpassas mer efter mäns och kvinnors olika behov.

Inte heller diabetiker med komplikationer och diabetiker som ännu inte har fått några men av sin sjukdom förefaller betrakta sjukdomen och diabetesvården likadant. Frustration över att skador av sjukdomen inte kunde förhindras, trots egna och sjukvårdens insatser, är förmodligen orsaken till en mer negativ attityd hos de förstnämnda. Funktionsnedsättande diabeteskomplikationer innebär förändrade livsvillkor, och personer som drabbats påverkas såväl psykologiskt som socialt.

Diabetikers emotionella reaktioner på synkomplikationer har beskrivits mer djupgående i en studie av Jeppsson-Grassman [17].

Psykologiskt stöd och social rådgivning behövs

Undersökningen visar att den emotionella delen av sjukdomen behöver betonas mer än vad som hittills har varit brukligt i diabetesvården. Patientinformation och patientutbildning är viktigt, men det finns ett led som måste föregå eller ske parallellt med detta, nämligen möjligheten att få bearbeta sjukdomen på ett känslomässigt plan. Patienter som har svårigheter med att integrera sjukdomen i sina liv, eller som har andra typer av psykosocial eller social problematik, måste fångas upp på ett tidigt stadium och erbjudas hjälp, annars är risken stor för att betydande svårigheter vad gäller behandlingen uppstår (och består). Patienter som har drabbats av komplikationer behöver psykologiskt stöd och social rådgivning så att de så bra som möjligt kan anpassa sig till de ändrade livsvillkoren.

Detta innebär att psykosocialt och psykologiskt utbildad personal (kuratorer och psykologer) måste ha en mer uttalad roll i framtidens diabetesvård. De bör ingå i diabetesteamen som utredare/behandlare av patienter med uttalad psykosocial problematik och i övrigt fungera som handledare/kunskapsresurs inom teamet vad gäller patientbemötande och psykosociala frågor. De bör även ansvara för delar av patientutbildningen, t ex leda samtalsgrupper där emotionella och sociala aspekter av sjukdomen ventileras.

Som kurator i diabetesvården är det huvudsakligen två infallsvinklar på pro-

blemet diabetes som man arbetar utifrån. Psykosociala/sociala hinder som påverkar patientens livskvalitet och förutsättningarna för god egenvård, samt psykosociala/sociala konsekvenser av sjukdomen [18]. Sådana sjukdomskonsekvenser kan vara mycket mångskiftande och variera med såväl livsperiod [19] som sjukdomsstadium. I det senare fallet kan man ofta tala om »livskomplikationer av diabeteskomplikationer».

Sedan 1997 finns ett nationellt nätverk för kuratorer och psykologer verksamma i diabetesvård. Nätverket har för närvarande 40 medlemmar spridda över landet. Målsättningen med nätverkets arbete är att utveckla området psykosocialt arbete i diabetesvården, att främja utbyte av kunskap, erfarenheter och referensmaterial mellan nätverksmedlemmarna samt att stimulera till olika typer av studier på området. Ekonomiskt stöd har erhållits bl a från Svenska diabetesförbundet. Nätverket ingår i den skandinaviska grenen av »Psycho Social Aspects of Diabetes Study Group» (PSAD), som sorterar under European Association for the Study of Diabetes (EASD).

Referenser

1. Sarafino E. Health psychology: biopsychosocial interactions. New York: John Wiley & Sons Inc, 1990.
2. Anderson RM. Patient empowerment and the traditional medical model. *Diabetes Care* 1985; 18: 412-5.
3. Patienten har rätt. SOU 1997: 154. Stockholm: Socialdepartementet, 1997.
4. Jacobsson A. The psychological care of patients with insulin-dependent diabetes mellitus. *New Engl J Med* 1996; 334: 1249-53.
5. Freud A. Jaget och dess försvarsmekanismer. Stockholm: Natur och kultur, 1976.
6. Hamburg BA, Inoff GE. Coping with predictable crisis of diabetes. *Diabetes Care* 1983; 6: 409-16.
7. Nilsson PM, Johansson SE, Sundquist J. Low educational status is a riskfactor for mortal among diabetic people. *Diabet Med* 1998; 15: 213-9.
8. Gåfväls C. The people behind the disease. A population-based study of life adjustment to insulin-treated diabetes. Umeå: Departments of Social Medicine and Medicine, University of Umeå, 1997.
9. Borssén B. Foot lesions in diabetic patients aged 15-50 years. A population-based study. Umeå: Departments of Orthopaedics and Medicine, University of Umeå, 1996.
10. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977; 33: 159-74.
11. Gåfväls C, Lithner F, Börjeson B. Living with diabetes: Relationship to gender, duration and complications. A survey in northern Sweden. *Diabet Med* 1993; 10: 768-73.
12. Gåfväls C, Lithner F. Insulin-treated diabetic patients' use of, experience of and attitudes to diabetes care. *European Journal of Public Health* 1996; 6: 262-9.
13. Gåfväls C, Börjeson B, Lithner F. The social consequences of insulin-treated diabetes mellitus in patients 20-50 years of age. *Scand J Soc Med* 1991; 19: 86-93.

14. Wredling R, Ståhlhammar J, Adamson U, Berne C, Larsson Y, Östman J. Well-being and treatment satisfaction in adults with diabetes. A Swedish population-based study. *Qual Life Res* 1995; 4: 515-22.
15. Hall JA, Irish JT, Roter DL, Ehrlich CM, Miller LH. Satisfaction, gender and communication in medical visits. *Medical Care* 1994; 32: 1216-31.
16. Östlin P, Rehnkvist N. Kvinnors och mäns synpunkter på sjukhusvård. I: Likvärdig vård för män och kvinnor med jämförbara sjukdomstillstånd. Stockholm: Hälso- och sjukvårdsnämnden, 1996.
17. Jeppsson-Grassman E. The short life: The life-span construct of visually impaired adults with diabetes. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 1993; 87: 371-5.
18. Byström U, Fredlund U, Holmkvist I, Sejnäs AG. Kuratorsarbete inom hälso- och sjukvård. Stockholm: SSR, 1985.
19. Jenny JL. A comparison of four age groups' adaption to diabetes. *Can J Public Health* 1984; 75: 237-44.

Summary

Living with diabetes; increased psychosocial support needed

Catharina Gåfväls

Läkartidningen 1999; 96: 2211-14.

Having diabetes affects life in many ways. The achievement of well-functioning self-care is highly dependent on the patient's ability to come to terms with the disease as an integral part of life, an integration which in turn is crucially dependent on the patient's emotional experience of the disease and trustful relationships with the health care professionals involved. Thus, the caregiver's professional expertise must include knowledge of the medical, psychological and social aspects of the disease. The article consists in a review of the results and conclusions of a population study designed to examine insulin-dependent diabetics' experience of living with their disease, their use of, and attitudes to, diabetes care, and the social and psychosocial impact of the disease on their lifestyle. The principal determinants of the patients' relationship both to the disease itself and to diabetes care appeared to be gender and the presence or absence of chronic complications. Another finding was the need of increased psychosocial support expressed by many patients, which suggests medical social workers to be important members of the diabetes care team.

Correspondence: Dr Catharina Gåfväls, Diabetes Educational Training Centre, Karolinska sjukhuset, SE-171 76 Stockholm, Sweden.