

Mer av dialog, delaktighet och ansvar önskas inom diabetesvården

Enkätundersökning bland diabetespatienter i Stockholm

ANDERS LINDH, leg läkare, verksamhetschef, Husläkarna i Österåker, Åkersberga
anders.lindh@ptj.se

LEIF JÖRGENSEN, statistiker, AstraZeneca Nordic, Södertälje
LEIF LOHM, leg läkare, AstraZeneca Nordic, Södertälje

EVA LAGGING, med lic, verksamhetschef, Storstockholms diabetesförning

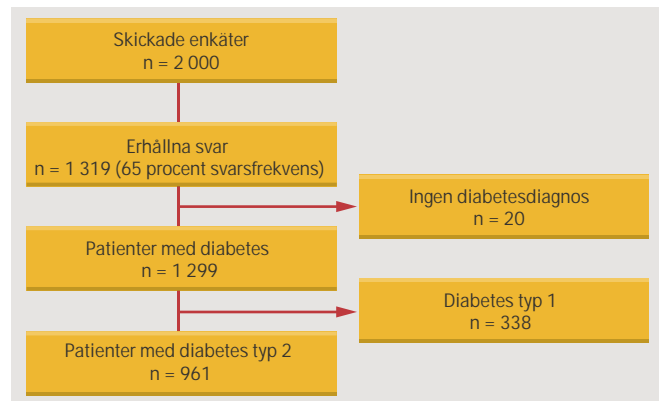
I slutet av 2009 genomfördes en enkätundersökning med syftet att få kunskap om hur diabetespatienter i Stockholm upplever diabetesvårdens kvalitet och sin egen hälsorelaterade livskvalitet. Dessutom undersöktes patienternas syn på dialogen med sjukvården och vidare vilken kunskap patienterna har om sin sjukdom, komplikationerna och betydelsen av att nå uppställda behandlingsmål. Enkäten belyste även hur patienterna ser på sin egen roll i diabetesbehandlingen och vilka förväntningar de har på sjukvården.

Genom att vidga perspektivet från sjukvårdens fokus på medicinska variabler till att även inbegripa patienternas subjektiva aspekter på sin situation och på de tjänster som hälso- och sjukvården tillhandahåller borde det kunna skapas förutsättningar för ökad delaktighet i vården och därmed en större känsla av ansvar hos patienten.

Under senare år har incidensen av diabetes ökat dramatiskt över hela världen [1]. Cirka 85–90 procent av all diagnostiserad diabetes är av typ 2 [2, 3]. I Sverige beräknas ca 400 000 människor ha diabetes, varav ca 90 000 finns i Stockholms län [4]. Därutöver är mörkertalet stort, då en tredjedel av alla personer med diabetes antas ha sjukdomen utan att ännu ha fått diagnosen [3, 5].

Register med brister

Det svenska Nationella diabetesregistret (NDR) är ett av världens största diabetesregister med lång uppföljning [2]. Fler än 95 procent av landets medicinkliniker och ca 90 procent av primärvårdsenheterna rapporterade till NDR under 2009, och ca 70 procent av landets diabetiker finns med i registret [2]. NDR visar att det fortfarande finns stor potential för förbättringar av riskprofilen vid diabetes. Särskilt gäller det blodtryck, BMI, fetma och rökning, men även kontrollen av HbA_{1c} och lipider kan förbättras.



Figur 1. Studieöversikt. Totalt 961 patienter med typ 2-diabetes ingår i resultatredovisningen.

Viktiga kvalitetsområden, som hur patienterna upplever sitt välbefinnande eller vårdens kvalitet, är ännu inte belysta i NDR. I framtiden avser man dock att komplettera det medicinska perspektivet med patientperspektivet genom att även registrera patienternas hälsa och livskvalitet och deras upplevelse av kontakten med sjukvården och diabetesvårdens kvalitet. Detta har studerats i liten omfattning, och det är framför allt den begränsade kunskapen om hur patienter med typ 2-diabetes upplever dessa patientrelaterade kvalitetsområden som ligger till grund för vår enkätundersökning.

METOD

En enkät skickades till 2 000 vuxna (>18 år) patienter med diabetes, varav hälften var medlemmar i Storstockholms diabetesförning (SSDF) och hälften var jämnt rekryterade från fem vårdcentraler i Stockholmsområdet. Vårdcentralerna rekryterades utifrån sitt patientunderlag (>200 diabetespatienter) och för att uppnå geografisk spridning inom regionen. Fyra av fem vårdcentraler hade en utbildad diabetessköterska i sin organisation. Patienturvalet skedde slumpmässigt, både på vårdcentralerna och för rekryteringen via SSDF:s medlemsregister.

Enkäten kunde besvaras antingen skriftligt eller elektroniskt på en webbsida. Vid skriftligt svar returnerades enkäten i ett frankerat svarskuvert. Påminnelsebrev med sista datum för när svaren skulle returneras sändes till alla patienter ett par veckor efter det första utskicket. Patienterna informerades om att alla svar som samlats in skulle behandlas anonymt och att de uppgifter som lämnats skulle komma att sammanställas, bearbetas och publiceras. Frågorna som ställdes till patienterna innefattade demografi, riskfaktorer, upplevt stöd

■ sammanfattat

Typ 2-diabetes är en allvarlig, progressiv sjukdom och utgör en stor sjukvårdsekonomisk belastning. Komplikationsrisken är hög, och en individualiserad multifaktoriell behandlingsstrategi är särskilt angelägen.
Hur patienterna upplever kontakten med sjukvården, diabetesvårdens kvalitet och sitt eget vårdansvar är ofull-

ständig känt. Vi har därför gjort en enkätundersökning bland patienter med typ 2-diabetes i Stockholm.
Resultatet visar att det finns utrymme för förbättringar. Dialogen mellan sjukvård och patienter behöver utökas för att åstadkomma större delaktighet och känsla av ansvar för diabetesvården bland patienterna.

TABELL I. Demografi, social profil och kliniska variabler baserat på patienternas egna uppgifter (medelvärden).

	Typ 2-diabetes (n=961)
Demografi och social profil	
Kvinnor, procent	48,5
Ålder, år	69
Gifta, procent	57,8
Grundskoleutbildning, procent	28,4
Avlönat arbete, alla åldrar, procent	24,5
Avlönat arbete, <65 år, procent	60,8
Kliniska parametrar	
Sjukdomsduration, år	11,3
Behandlad på specialistklinik, procent	7,1
Längd, cm	171
Vikt, kg	83
BMI, kg/m ²	28,4
Blodtryck, mm Hg	133/79
Blodtryckssänkande behandling, procent	76,2
Kontroll av HbA _{1c} >3 gånger/år, procent	22,1
Mäter blodsocker själv, procent	84,6
Patienter med HbA _{1c} <6 procent, procent	44
Har någon inom sjukvården diskuterat värden du bör ha för följande?	
HbA _{1c} , procent ja	77
Blodtryck, procent ja	79
Kolesterol, procent ja	59

från sjukvården och uppfattning om eget ansvar för behandlingen av sjukdomen. I undersökningen ville vi fokusera på patienternas egna upplevelser av diabetesvården som sådan och inte specifikt på kliniska parametrar. Någon avstämning med tex sjukjournaler har därför inte gjorts. Projektet har godkänts av etisk kommitté.

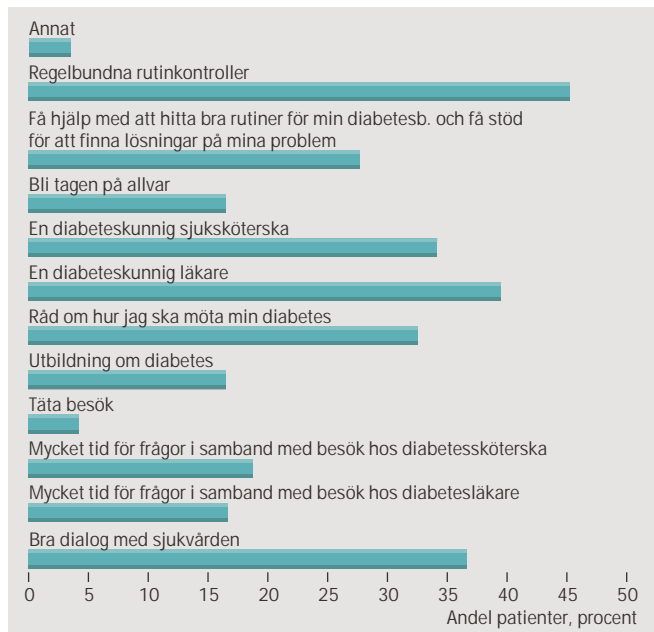
För uppgifter om hälsorelaterad livskvalitet användes EQ-5D, ett icke-sjukdomsspecifikt beskrivande standardformulär [6], där patientens hälsa värderas på en tregradig skala utifrån olika aspekter (rörlighet, hygien, huvudsakliga aktiviteter, smärta/besvär och oro/nedstämdhet). Den hälsoprofil som framkom genom resultatet från EQ-5D kommer att redovisas separat.

RESULTAT

Totalt returnerades 1 319 (65 procent) evaluerbara enkäter. 20 patienter uppgav att de inte hade diabetes och uteslöts. Således erhöles svar från 1 299 patienter, varav 961 hade typ 2-diabetes och utgör basen för det presenterade resultatet (Figur 1). Genomsnittsåldern var 69 år, genomsnittligt BMI och blodtryck var 28,4 kg/m² respektive 133/79 mm Hg, och 44 procent hade HbA_{1c} <6 procent. Hos 60 procent utgjordes diabetesbehandling av kostråd, motion och läkemedel. Majoriteten (85 procent) angav att de själva mätte sitt blodsocker. Övriga data om demografi, social profil och kliniska parametrar framgår av Tabell I.

Det stora flertalet patienter (91–96 procent) ansåg att det var ganska eller mycket viktigt att ha både konventionella riskfaktorer, som blodsocker, blodtryck, blodfetter, kroppsvikt, och livsstilsfaktorer (kost och motion) under kontroll. Patienterna uppgav att någon inom sjukvården hade diskuterat målvärden för HbA_{1c} (77 procent), blodtryck (79 procent) och kolesterol (59 procent) med dem.

Mindre skillnader kunde uppmätas för vissa parametrar mellan patienter som rekryterats via patientföreningen SSDF



Figur 2. »Vilket stöd för din diabetesbehandling önskar du från sjukvården?« Totalt tre svarsalternativ fick anges per patient.

och patienter som rekryterats via vårdcentralerna. Kön fördelningen gällande besvarad enkät var 55,8 procent kvinnor på SSDF jämfört med 44,0 procent på vårdcentralerna. Vidare uppgav 15 procent inom SSDF att de behandlades på sjukhus för sin diabetes; motsvarande för dem som rekryterats via vårdcentralerna var 2,7 procent. På frågan om mätning av blodsocker uppgav 96,4 procent från SSDF och 77,3 procent från vårdcentralerna att det gjordes av individen själv.

Sjukvårdens stöd

Vid den övergripande värderingen av diabetesvården under det senaste året, på en skala från 1 (mycket dålig) till 10 (utmärkt), gav 63 procent av patienterna 8–10. Nästan hälften uppgav att värden hade varit utmärkt (10). En fjärdedel uppgav värden som var 6 och därunder.

När patienterna ur en rad olika aspekter fick redogöra för sin uppfattning om det stöd de har från sjukvården för sin diabetesbehandling svarade majoriteten att de var nöjda. Nära en tredjedel ansåg dock att sjukvården inte ger tillräckligt med utbildning om diabetes. Vidare uppgav fler än var femte patient att de inte klarar diabetesbehandlingen på egen hand. Merparten (75–80 procent) instämde helt eller till stor del med att vårdpersonalen ger utrymme för att diskutera personliga frågor, ger möjlighet för patienten att påverka sin behandling, stödjer patientens ansträngningar att sköta sin diabetes och är engagerad i patientens välbefinnande (Tabell II).

Vid försök att identifiera det stöd som patienterna helst önskade få av sjukvården kunde varje patient lämna tre svarsalternativ. Regelbundna rutinkontroller ansågs viktigast för 45 procent av patienterna. Därefter kom tillgång till diabeteskunnig läkare, en bra dialog med sjukvården, en diabeteskunnig sjuksköterska och »råd om hur jag ska sköta min diabetes« (Figur 2).

Eget ansvar

Omkring hälften av patienterna (49 procent) ansåg att de själva hade det största ansvaret för sin diabetesbehandling, 44 procent ansåg att de hade begränsat ansvar och drygt 6 procent ansåg att det är sjukvården som har det största ansvaret

TABELL II. Patientens åsikt kring egenvård och sjukvård kunde besvaras med ett av fyra följande påståenden: »instämmer helt«, »instämmer till stor del«, »instämmer till liten del« eller »instämmer inte alls«.

	Instämmer helt eller till stor del, procent	Instämmer till liten del eller inte alls, procent
Egenvård^a		
Jag kan påverka mitt blodsocker på ett positivt sätt	89	11
Jag har tillräckligt med kunskap för att hantera min diabetes	78	22
Jag känner mig motiverad att sköta min diabetes	88	12
Jag tycker att det är lätt att äta rätt för att må bra i min diabetes	71	29
Jag tycker att jag är bra på att experimentera med mat, motion och/eller medicin för att förbättra mitt blodsocker	63	37
Jag har förmågan att sköta min diabetes från dag till dag	77	23
Sjukvården^b		
Personalen inom sjukvården ger mig utrymme att diskutera mina personliga frågor samt påverka min diabetesbehandling	75	25
Jag känner att personalen inom sjukvården stödjer mig i mina ansträngningar för att sköta min diabetes	80	20
Jag upplever att personalen inom sjukvården är engagerad i mitt välbefinnande och bryr sig om hur jag mår	80	20

^a Patienter som inte lämnat svar har exkluderats: 2,8–3,7 procent

^b Patienter som inte lämnat svar har exkluderats: 4,5–4,7 procent

(Figur 3). Påståenden om egenvård i enkäten redovisas i Tabell II. Här instämde 63–89 procent helt eller till stor del i påståendena. Vidare ansåg 37 procent att de inte själva var bra på att reglera sitt blodsocker genom att experimentera med kost, motion och/eller läkemedel. Nästan en tredjedel ansåg att det är svårt att äta rätt för att må bra i sin diabetes. Mer än var femte patient ansåg sig inte kunna sköta sin diabetes från dag till dag, och lika många ansåg sig inte ha tillräcklig kunskap för att sköta sin diabetes.

DISKUSSION

Typ 2-diabetes har blivit en av samhällets största medicinska och sjukvårdsekonomiska utmaningar. Stora ansträngningar görs för att nå mål som satts upp för livsstil och riskfaktorer. En betydande underbehandling finns dock, och potentialen för att förbättra diabetesvården är stor [2, 3, 5, 7]. Sjukdomens karaktär gör att det största inflytandet över resultatet av behandlingen ligger hos patienten själv. Ett sätt att förbättra vården kan därför vara att sätta patienten i centrum genom att öka och förbättra dialogen mellan patient och vårdgivare. Både Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) och Socialstyrelsen betonar att patientutbildning i egenvård har en central roll i diabetesvården och ska ingå som en naturlig del i denna [3, 8].

Tillfredsställelse svarsfrekvens

I denna undersökning var det praktiskt nödvändigt att samla in svaren via en postenkät eftersom en del av populationen utgörs av medlemmar i en diabetesförening. Svarsfrekvensen var förväntad och överensstämde med tidigare motsvarande undersökningar [9]. Postenkäter ger dock vanligtvis lägre svarsfrekvens än andra insamlingsmetoder, och därför inkluderade studieupplägget ett antal metoder för att förbättra svarsfrekvensen, tex frankerade svarskuvert och påminnelsebrev [10]. Den svarsfrekvens som uppnåddes, 65 procent, anser vi ge en tillräckligt hög validitet för tolkning av data i denna typ av undersökning.

Patienternas medverkan och vårdens kvalitet

Endast hälften av patienterna i vår undersökning ansåg sig



Figur 3. »Vilken roll anser du att du har i din diabetesbehandling?« Endast ett svarsalternativ fick anges per patient.

själva ha det största ansvaret för diabetesbehandlingen, medan en mindre grupp ansåg att de inte hade något eget ansvar. Denna signal bör tas på allvar med hänsyn till dels sjukdomens konsekvenser, dels att patienten har stora möjligheter att själv bidra till förbättrad hälsa genom sin livsstil och följsamhet till givna råd [2, 3, 7, 11, 12].

Av undersökningen kan vidare utläsas att endast två tredjedelar av patienterna var nöjda med diabetesvårdens kvalitet. En betydande andel ansåg att sjukvården varken ger dem tillräcklig utbildning om sjukdomen eller tillfälle att diskutera personliga frågor. Detta kan vara en indikation på en önskan om ökad delaktighet. Resultatet av enkäten talar för att utrymme för ökad patientmedverkan och därmed möjligheter till förbättrad diabetesvård föreligger. Att det finns en stor outnyttjad potential här framgår av en svensk undersökning, där majoriteten av 485 centra i primärvården (96 procent) satte individuella behandlingsmål för sina patienter men att endast en mindre del (27 procent) av dessa centra involverade patienterna i dessa beslut [7].

I vår undersökning framkom även att en stor andel av patienterna inte ansåg sig vara kapabla att själva kunna reglera sitt blodsocker. Det kan dock inte uteslutas att detta är en

konsekvens av att hälften av patienterna inte ansåg att de själva hade det största ansvaret för sin diabetesbehandling [13]. Majoriteten (85 procent) mätte själva sitt blodsocker, och 60 procent uppgav att de behandlas med kostråd, motion och läkemedel. I Nationella riktlinjer för diabetesvården 2010 rekommenderas att systematisk egenmätning av blodglukos endast ska erbjudas patienter som behandlas med insulin. Övriga patienter ska erbjudas riktad egenmätning i pedagogiskt syfte eller vid speciella situationer, som vid förändringar i behandlingen eller akut svängande blodsocker [3].

Kontrollen av riskfaktorer

Enligt vår enkät fokuserar sjukvården främst på blodsocker och blodtryck vid diskussion om målvärden. Andelen patienter som uppgav att ingen inom sjukvården hade diskuterat målvärden för kolesterol var nästan dubbelt så stor som motsvarande för blodsocker och blodtryck. Patienterna har svarat att de inser vikten av att ha god kontroll på dessa riskfaktorer. Resultatet kan således vara ett tecken på att även om målvärden i enlighet med riktlinjer verkligen har diskuterats har informationen inte gått fram (20–40 procent), vilket i sin tur kan vara ett uttryck för bristande dialog och delaktighet. När patienterna själva får uppge det stöd man helst önskar sig av sjukvården, framstår det klart att ingen enskild faktor prioriteras av samtliga. I stället vill patienterna ha en rad olika typer av stöd. Bra dialog och lyhördhet för patienternas specifi-

ka behov, önskemål och förväntningar är därför särskilt viktiga.

De flesta nöjda

De flesta patienter i vår undersökning var utifrån sitt eget perspektiv nöjda med valda delar av diabetesvården. Den bild som framkommit talar för att det i många fall finns ett tydligt behov av att öka eller förbättra dialogen mellan patient och sjukvård. Härigenom kan patienterna förse med bättre kunskap om sjukdomen och dess konsekvenser och hur de på bästa sätt ska sköta sin behandling. Inte minst gäller det att stärka känslan av delaktighet och ansvar för egenvård.

KONKLUSION

Sammanfattningsvis är en god dialog mellan vårdgivaren och patienten ett grundläggande krav i all hälso- och sjukvård. För patienter med typ 2-diabetes är en individualiserad multifaktoriell behandlingsstrategi särskilt angelägen. De flesta patienter i vår undersökning var nöjda med sin diabetesvård. Utifrån patienternas subjektiva perspektiv förelåg dock ändå ett stort utrymme för förbättringar av vården. En utökad dialog, präglad av lyhördhet för individuella behov och önskemål, skulle kunna bidra till att ge patienterna ökad kunskap, förståelse och insikt kring sjukdomen och därigenom öka individens delaktighet och känsla av ansvar för sin diabetesvård.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Anders Lindh har erhållit arvode från AstraZeneca i sin roll som koordinerande prövare. Leif Lohm är anställd vid AstraZeneca. Leif Jörgensen är anställd vid AstraZeneca.*

■ *Studien är ett samarbete mellan SSDF, AstraZeneca och primärvården i Stockholm. Kent Forsén, medicinsk marknadskonsult, har bidragit som medicinsk skribent, finansierad av AstraZeneca.*

Kommentera denna artikel på Lakartidningen.se

REFERENSER

1. Diabetes Atlas. 4th ed. International Diabetes Federation, 20th World Diabetes Congress, Montreal, October 2009. <http://www.diabetesatlas.org/content/foreword>
2. Nationella Diabetesregistrets årsrapport 2009. DiabetologNytt. 2010;23:4.
3. Nationella riktlinjer för diabetesvården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
4. Carlsson S, Hilding A, Kark M, Olsson L, Östenson CG, Ahlbom A. Diabetes i Stockholms län – förekomst och tidstrender. Epidemiologiska enheten., Centrum för folkhälsa, Stockholms läns landsting och Diabetespreventiva enheten, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm. Rapport 2007:9.
5. Rydén L, Standl E, Bartnik M, Van den Berghe G, Betteridge J, de Boer MJ, et al. Guidelines on diabetes, pre-diabetes, and cardiovascular diseases: executive summary. Eur Heart J. 2007;28:88-136.
6. The EuroQol Group. EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. Health Policy. 1990;16:199-208.
7. Adolfsson ET, Smide B, Rosenblad A, Wikblad K. Does patient education facilitate diabetic patients' possibilities to reach national treatment targets? Scand J Prim Health Care. 2009;27:91-6.
8. Patientutbildning vid diabetes. En systematisk litteraturoversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2009. SBU-rapport nr 195.
9. Tidemalm D, Johnson L, Hulterström A, Omerov S, Åberg Wistedt A. Kortare vårdtid efter utbildning i affektiv sjukdom. Läkartidningen. 2007;104:3195-7.
10. Eaker S. Det går att förbättra svarsfrekvensen i postenkätundersökningar. Läkartidningen. 2002;99:4380.
11. Jansson S, Engfeldt P. Förändrad livsstil kan förhindra typ 2-diabetes. Läkartidningen. 2007;104:3771-4.
12. Cederholm J, Nilsson PM, Eliasson B, Eeg-Olofsson K, Zethelius B, Gudbjörnsdottir S. Samband mellan riskfaktorer och komplikationer vid diabetes. Läkartidningen. 2009;106:2684-9.
13. Vég A. Teaching and learning in type 2 diabetes. The importance of self-perceived roles in disease management [dissertation]. Uppsala: Uppsala universitet; 2006.