

Et bedre liv med diabetes

Clea Bruun Johansen

Patient Education Research

Steno Health Promotion Research

Steno Diabetes Center



Patient Education Research

- Ph.d. studie
- Udvikling af familieintervention/værktøjer
- Til familier, hvor en ung voksen (18-25 år) har type 1 diabetes
- Baseres på interviews med og deltagelse af familier og sundhedsprofessionelle

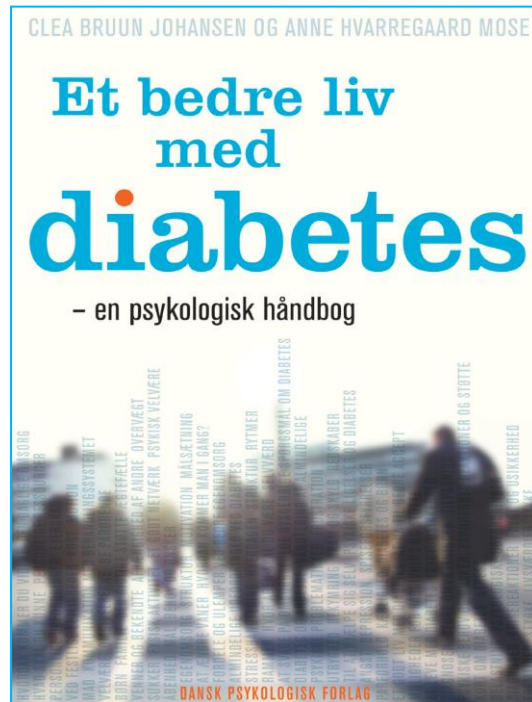
Bog: Et bedre liv med diabetes

Anne Hvarregaard Mose

Clea Bruun Johansen

TIL:

- Mennesker med diabetes
- Mennesker med diabetes tæt inde på livet
- Fagpersoner, der arbejder med diabetes



Jeg vil tale om...

- Diabetespsykologi
- Menneske med diabetes – i hverdagen
- Diabetes-stress
- Familie og andre sociale relationer
- Et bedre liv med diabetes – hvordan?

Diabetespsykologi



Diabetespsykologi

- Internationalt felt, der har været til dels overset i Danmark
- I højere grad integreret i diabetesbehandling i fx Tyskland, Holland og USA
- Ofte fokus på sammenhæng mellem psykologiske problemer og diabeteshåndtering (især blodsukkerniveau)



Psykologiske reaktioner - hyppighed

- Angst 14%, forhøjede angstsymptomer 40%
- Depression 14%
- Diabetes distress 25%-45% ^(1,2,3)

1. Grigsby, A.B., et al., Prevalence of anxiety in adults with diabetes a systematic review. Journal of Psychosomatic Research, 2002. 2. Nicolucci, A., et al., Diabetes attitudes, wishes and needs second study (DAWN2™): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. Diabetic Medicine, 2013. 3. Joensen, L.E., I. Tapager, and I. Willaing, Diabetes distress in type 1 diabetes-a new measurement fit for purpose. Diabetic Medicine, 2013

Menneske med diabetes – i hverdagen



Selvbillede/identitet i hverdagen

- Integration af diabetes i selvbilledet
- Tro på egne ressourcer



Sociale relationer i hverdagen

- Familie
- Venner
- Kollegaer

Det kontinuerlige møde med behandlere

- Mange forskellige behandlere
- Afhængighed af behandlingssystemet

Hverdagens praktiske gøremål

- Mad
- Motion
- Medicin

(Inspireret af Fisher og Polonsky 2005)

Selvbilledet presses af andre menneskers opfattelser...

Det er ulækkert at stikke sig!

Vi får aldrig sukkersyge, for vi spiser ikke særlig meget sukker!

Diabetes er en nem sygdom, man skal bare tage noget insulin!

Det er dem, der har dårlig livsstil, der får diabetes!

Ansvar på egne skuldre

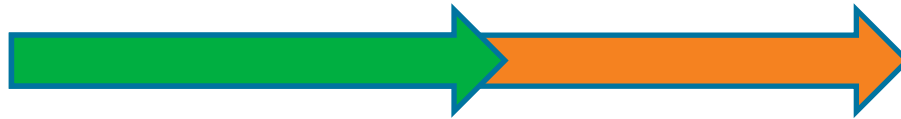
- Ansvar adskiller livet med diabetes fra livet med mange andre kroniske sygdomme
- Ansvaret er næsten umuligt at leve op til!
- Ansvaret medfører nemt skyldfølelse og **dårlig samvittighed**
 - overfor sig selv
 - overfor familie
 - overfor behandlere

*Jeg går altid fra hospitalet
med en plan – en plan for alt
det, der skal ændres. Noget,
jeg ikke har gjort godt nok...*
Kvinde på 54 år

Husk indsatsen...

- Fokus er ofte på alt det, der skal forbedres
 - Livsstil, der skal omlægges
 - Målinger og tal, der skal forbedres (blodsukkertal, kolesteroltal, blodtryk)
- Det styrker selvbilledet også at fokusere på indsatsen

Jeg gør det dårligt



Jeg gør det perfekt

Fokus på indsatser skaber handlekraft

- Positive følelser gør os mere handlekraftige og giver os et bredere handlerepertoire
- Der skal 3 gode oplevelser til at opveje den psykologiske effekt, som skabes af 1 dårlig oplevelse (fokus på det, der ikke fungerer)

2 minutters refleksion

Hvordan kan man – helt praktisk – sætte fokus på, hvad der faktisk bliver gjort (og mindre på det, der mangler at blive gjort)?

Diabetes-stress

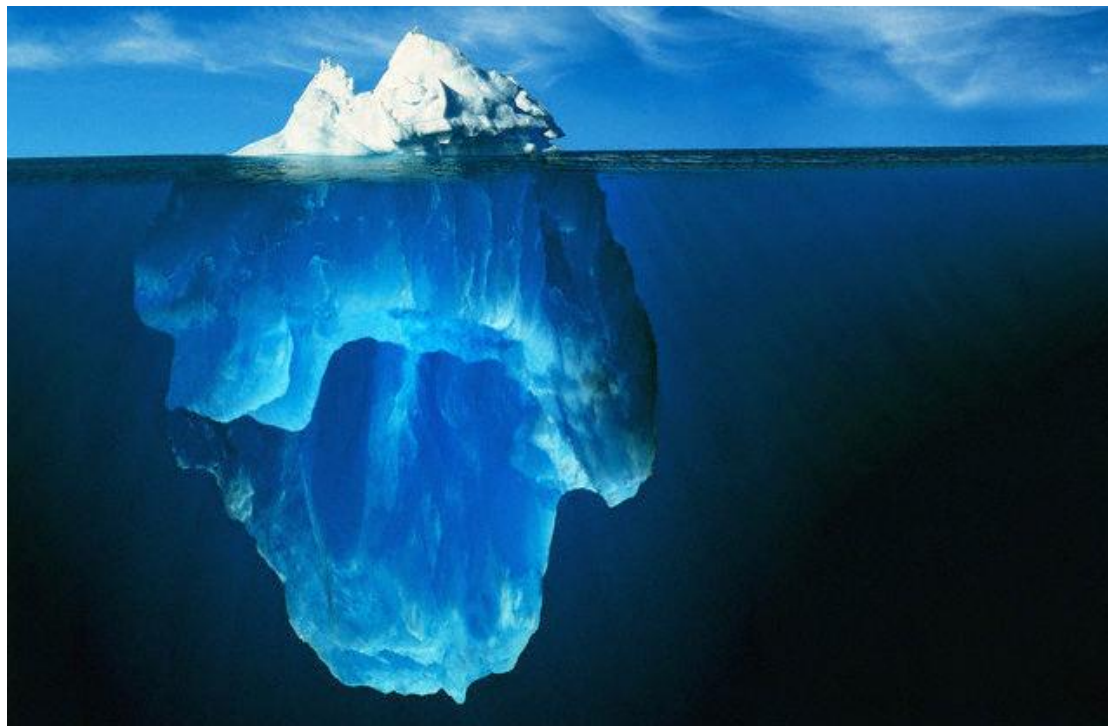


Hvad er diabetes-stress?

“The often hidden, emotional burdens, stresses, and worries, that are part of managing a demanding, progressive, chronic disease like diabetes.” (5)

5. Fisher, L., et al., *REDEEM: A pragmatic trial to reduce diabetes distress*. Diabetes Care, 2013

Alt det, der fylder i hverdagen





Bekymring

Træthed

Uro

Negativt
selvbillede

Udmattelse

Dårlig samvittighed

Vrede

Humørsvingninger

Frustration

Skam

Skyld

Mindreverd

Det går op og ned, nogle gange er jeg virkelig udmattet – så orker jeg ikke. I andre perioder kører det ret fint.

Kvinde i 40erne

Selvbillede/identitet i hverdagen

- Integration af diabetes i selvbilledet
- Tro på egne ressourcer



Det kontinuerlige møde med behandlere

- Mange forskellige behandlere
- Afhængighed af behandlingssystemet

Sociale relationer i hverdagen

- Familie
- Venner
- Kollegaer

Hverdagens praktiske gøremål

- Mad
- Motion
- Medicin

(Inspireret af Fisher og Polonsky 2005)

Diabetes-stress: et anvendeligt begreb

- Understreger koblingen mellem diabetes og belastningsreaktioner
- Indfanger, at diabetes giver ekstra belastning i hverdagen – *og at det er naturligt at reagere*
- Legitimerer psykologiske reaktioner på diabetes

Familie og andre sociale relationer



Livet med diabetes foregår sammen med andre

- Relationer kan lette livet med diabetes
 - Engagerede
 - Støttende
- Relationer kan også vanskeliggøre livet med diabetes
 - Uengagerede
 - 'Diabetespolitiet' (6)



6. Polonsky: Diabetes Burnout. American Diabetes Association 1999)

Anerkendende kommunikation

- Måden vi kommunikerer på har betydning
- Vigtigt:
 - Lytte aktivt
 - Acceptere forskellighed
 - Forsøge at sætte sig i hinandens sted



Diabetes påvirker alle involverede

■ Familiemedlemmer

- Ca. 35% oplever diabetes som en stor byrde
- Ca. 40% oplever bekymring og stress ⁽⁷⁾

7. Kovacs Burns, K., et al., Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): Cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. Diabetic Medicine, 2013(Kovacs Burns 2013)

Støt hverdagens sociale relationer

- Inddragelse af familie i behandlingen kan gavne både personen med diabetes og familiemedlemmerne (8)
- Andre sociale relationer – fx netværk med andre mennesker med diabetes – kan også spille stor rolle (9,10,11)

8. Torenholt, R., N. Schwennesen, and I. Willaing, Lost in translation-the role of family in interventions among adults with diabetes: A systematic review. *Diabetic Medicine*, 2014. 9. Hempler, N.F., O. Ekholm, and I. Willaing, Differences in social relations between persons with type 2 diabetes and the general population. *Scandinavian Journal of Public Health*, 2013. 10. Joensen, L.E., T.P. Almdal, and I. Willaing, Type 1 diabetes and living without a partner: Psychological and social aspects, self-management behaviour, and glycaemic control. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 2013. 11. Schiøtz, M.L., et al., Social support and self-management behaviour among patients with Type 2 diabetes. *Diabetic Medicine*, 2012

*Det er første gang, jeg møder
andre på min alder med
diabetes. Det er noget af det
bedste, der er sket for mig.*

Mand i 20erne

Bedre liv med diabetes – hvordan?



Systematisk...

- Anerkendelse af, at livet med diabetes altid skal passes ind i den enkeltes hverdagsliv
- Anerkendelse af, at diabetes er en ekstra byrde i tilværelsen
- Fokus på den enkeltes indsatser (ikke på generelle mål og tal)
- Inddragelse af familie og andre sociale relationer