



Det er hårdt arbejde at være diabetespatient

Diabetespatienter tager ikke deres medicin ofte nok og lever for usundt, og mange kæmper med skyldfølelser og psykiske problemer. Det kan adfærdsvidenskabelige og psykologiske behandlingstilbud lave om på, og derfor bør psykologi fylde meget mere i sundhedsvæsenets diabetestilbud, mener to af verdens førende professorer i diabetespsykologi, der i øjeblikket arbejder i Danmark.

Af Henning Due, *journalist*

Tag din medicin, spis sundt, løb en tur og hold øje med blodsukkeret. Det burde være let. Ikke mindst når man bogstaveligt talt risikerer liv og lemmer ved ikke at gøre det.

Men for flertallet af verdens cirka 500 millioner diabetespatienter har de gyldne leveregler, som sikrer en effektiv behandling og forebygger følgesygdomme, vist sig at være mere end svære at overholde.

Det ved vi i dag, fordi Novo Nordisk, en af verdens førende producenter af insulin til behandling af diabetes, tilbage i 2001 lancerede et internationalt forskningsstudie, der for første gang undersøgte diabetespatienters liv og livsførelse.

Resultaterne fra det skelsættende *DAWN - The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs* - studie blev en øjenåbner for både diabetesforskere og medicinalproducenter verden over, fordi undersøgelsen viste, at kun én ud af fem af de adspurgte patienter fra 13 forskellige lande, svarede, at de fulgte de anbefalinger, de havde fået til at behandle sygdommen.

Det er efterhånden næsten 20 år siden, DAWN ændrede forskernes syn på diabetespatienter, men undersøgelsens



resultater er mere aktuelle end nogensinde, mener to af verdens førende forskere i diabetespsykologi, der begge er blevet headhunted til at arbejde på danske universiteter, mens de forsker på Steno Diabetes Center i henholdsvis København og Odense.

– Folk er simpelthen for dårlige til at styre deres sygdom, og det er et grundlæggende problem i behandlingen af diabetes, siger Timothy Skinner, der er professor i psykologi på Københavns Universitet.

Han forklarer, at problemets omfang er blevet endnu tydeligere i de seneste ti år, hvor det har været muligt at spore diabetespatienters data og adfærd.

– Vi kan se i de seneste undersøgelser, at cirka halvdelen af diabetespatienterne kun tager 20 % af den medicin, de bør tage. Og her taler vi kun om, hvad der rent faktisk indløses via recept på apoteket, siger han.

Den slags statistikker understreger, at sundhedspsykologisk forskning og psykologiske værktøjer bør spille en mere central rolle i behandlingstilbuddet til diabetespatienter, mener Frans Pouwer, der er professor i medicinsk psykologi ved Institut for Psykologi, Syddansk Universitet. Han har speciale i diabetes og behandlingen af depression hos diabetespatienter.

– Vi skal finde en bedre behandling, og vi skal lære folk at ændre adfærd og holdning til diabetes, siger han

Professorernes forskning hører hjemme under paraplyen sundhedspsykologi, og de undersøger bl.a. de sociale og følelsesmæssige problemer, som viser sig at have en negativ påvirkning på diabetespatienters styring af egen sygdom.

Selvom der historisk set ikke har været meget psykologi i diabetesforskningen – og behandlingen, kan det være på vej til at ændre sig, mener Timothy Skinner.

Både fordi sundhedsvæsenet verden over er ved at få øjnene op for de psykologiske og sociale problemer, der spænder ben for en effektiv diabetesbehandling. Og fordi diabetes på få årtier er blevet en af verdens mest udbredte folkesygdomme.

Fra 1980 til 2014 er antallet af mennesker med diabetes i verden steget fra 108 millioner til 422 millioner, ifølge Verdenssundhedsorganisationen WHO. I Danmark har næsten 300.000 mennesker diabetes i dag, og antallet af type 2-patienter kan stige med op til 85 % fra 2015 til 2030, lyder en fremskrivning fra Statens Institut for Folkesundhed ved Syddansk Universitet.

HÅRDT ARBEJDE

At diabetespatienter har svært ved at håndtere og styre deres sygdom, skyldes først og fremmest, at det er hårdt arbejde at være diabetespatient, forklarer Frans Pouwer.

– De patienter, jeg taler med, fortæller, at de betragter diabetes som et ekstra fuldtidsjob. De skal tænke over deres sygdom 24 timer i døgnet, syv dage om ugen 365 dage om året, de har aldrig ferie, og langt det meste af tiden er de alene om at håndtere deres sygdom. Der er reelt tale om 99 % selvbehandling som diabetespatient, siger han.

På den måde skiller diabetes sig ud fra andre kroniske sygdomme, fordi den sniger sig ind i stort set alle dele af hverdagslivet og kræver, at patienten hele tiden tænker tre skridt fremad.

Hvis en kollega tilbyder et stykke kage, skal du som patient tænke grundigt over, hvad kagen gør ved dit blodsukkerniveau og insulinbehov. Hvis du skal gå en tur i skoven, skal du tænke dig grundigt om og analysere, hvad gåturen betyder for dit blodsukkerniveau og insulinforbrug. Hvis du rejser til et varmt land, påvirker det varme vejr insulinbehovet, fordi du forbruger insulin hurtigere i varmen, og så skal du kalkulere dit forøgede insulinbehov på rejsen.

– Patienterne skal konstant analysere konsekvenser af deres handlinger, siger Frans Pouwer.

Derfor er det heller ikke underligt, at diabetespatienter oftere end andre patienter rammes af alt fra søvnløshed og kronisk stress til angst og depression.

Både type 1 og type 2-patienter har forhøjet risiko for at udvikle depression, viser undersøgelser, og generelt kan depressive diabetespatienter fremvise dårligere behandlingsresultater end ikke-depressive patienter.

– Type 1-patienter med depression har sværere ved at håndtere sygdommen, og vi kan se, at deres glukoseniveau ikke ligger godt. Disse patienter skal lære at *cope* med diabetes, og det kan psykologisk behandling hjælpe dem med, siger Frans Pouwer.

SKYLD OG SKAM

Et andet fænomen, som den psykologiske del af diabetesforskningen er i gang med at undersøge omfanget af, er såkaldt 'diabetes-specific emotional distress'. En slags følelsesmæssig stress, som især rammer kvindelige diabetespatienter.

Ifølge en undersøgelse fra 2017¹ rammer 'diabetes stress' cirka én ud af tre type-2-patienter, og betegnelsen dækker over de psykiske bekymringer, som patienter oplever på grund af udsigten til at skulle leve med diabetes resten af livet.

Udsigten til at blive ramt af fremtidige komplikationer på grund af diabetes bekymrer mange patienter, ligesom mange overvældes af de mange og omfattende krav til selvkontrol, selvmedicinering, styring af sygdommen og sund kost og motion, som følger med sygdommen.

Skam og skyld er også udbredte følelser blandt de diabetespatienter, der ikke formår at ændre livsstil eller tabe sig og ikke lever op til anbefalingerne.

– De mennesker, jeg taler med, føler sig typisk bange, hjælpeløse, alene og udmattede. Mange fortæller ikke deres familie og kolleger om

deres kamp med at håndtere sygdommen. Vi ser især, at kvinder kæmper med at få hjælp. Fx lykkes mange kvinder ikke med at få

¹ 'The prevalence of diabetes-specific emotional distress in people with Type 2 diabetes: a systematic review and meta-analysis', Diabet Med., nov. 2017



skabt kostforandringer i deres familie, fordi deres mand ikke er indstillet på at omstille sig til at spise sundere. Det gælder også i Danmark, fortæller Timothy Skinner.

SVÆR AT HÅNDBERE

Selve sygdommens natur gør også diabetes svær at håndtere rent psykologisk, forklarer Timothy Skinner.

– Diabetes er asymptomatisk. Det meste af tiden kan du ikke mærke sygdommen og føler dig altså ikke syg. Derfor føler du heller ikke, at medicinen hjælper dig, siger han.

Problematikken forstærkes af, at medicinen først kommer til gavn hos patienten mange år senere, da skaderne på kroppen først dukker langsomt op i løbet af livet, hvis man ikke tager medicinen.

– Og selv når du kan forvente, at medicinen hjælper dig, kan vi ikke garantere dig, at den hjælper dig, siger Timothy Skinner.

Det samme gælder for resten af diabetesbehandlingen, siger han: I sidste ende er det ikke et garanteret bolværk mod diabetes' følgesygdomme at spise fedtfattig kost, holde blodsukkeret stabilt, tjekke blodsukkeret hver dag, tage sin medicin op til fem gange dagligt, og så videre.

Men hverken usikre odds eller store krav betyder, at desillusionerede diabetespatienter, der kæmper med at følge anbefalingerne, lige så godt kan smide håndklædet i ringen, lyder professorernes budskab.

Frans Pouwer peger på, at fx overvægtige type 2-patienter har gode muligheder for at ændre deres sygdomsprognose.

– I lang tid troede man, at type 2-diabetes ikke kunne kureres, men nu ser vi, at folk med type 2, der formår at tabe 10-15 kilo, også har gode muligheder for at begrænse sygdommen, siger han.

Også Timothy Skinner ser god grund til, at diabetespatienter som udgangspunkt er optimistiske. Han peger på, at flere studier har vist, at flere patienter tager ansvar for deres behandling og

følger anbefalingerne, hvis man viser dem de faktiske risici, som er forbundet med diabetes, i stedet for at male Fanden på væggen.

– Derfor er det vigtigt at oplyse patienterne og give dem en følelse af, at de kan ændre sig, siger Timothy Skinner.

Desværre når de positive budskaber sjældent igennem til patienterne, når de taler med egen læge eller hospitalspersonalet om sygdommen.

Ifølge Timothy Skinner er det et generelt problem, at sundhedsvæsenets personale ikke er klædt godt nok på til at hjælpe diabetespatienterne.

– Der er en stigende erkendelse af, at sundhedspersonalet typisk forsøger at skræmme patienterne til at tage medicinen og følge anbefalingerne. Men det har den modsatte effekt og påvirker patienternes psykiske velbefindende negativt. Frygt er ikke en motivator i sig selv. Især ikke for mennesker, der i forvejen ikke tror på, at de kan ændre på deres livsstil, og sådan ser rigtig mange type 2-patienter på deres situation, siger Timothy Skinner.

Hvis patienterne skal lære at blive bedre til at hjælpe sig selv, skal der tages nogle helt andre værktøjer i brug, mener Frans Pouwer.

NUDGING OG OPLYSNINGSARBEJDE

– Vi kan fx se, at det har positiv effekt på behandlingen at udvikle patienternes *self efficacy* – altså deres fornemmelse af, at de kan gøre noget selv for sig selv, siger han.

Nudging har også vist gode takter hos patienterne, fortæller Timothy Skinner.

– Vi bruger nudging-greb – altså adfærdsvidenskabelige greb – til at få folk til fokusere på positive ændringer i stedet for de negative. Altså hvor patienterne stopper med at fokusere på, hvad de ikke får spist, og i stedet fokuserer på, hvad de kan gøre for at forbedre kosten, siger han.

Timothy Skinner har selv haft succes med at udvikle programmet DESMOND,

hvor sundhedspersonalet i løbet af seks gruppesamtaler lytter til patienternes spørgsmål og klæder dem på med oplysninger om sygdommen. Den metode har vist en positiv effekt på patienternes håndtering af sygdommen, fortæller han.

En stor del af indsatsen målrettet diabetespatienter handler altså om klassisk oplysningsarbejde.

– Som sundhedspsykologer bør vi oplyse patienterne med viden, som gør dem klogere på deres sygdom. Fx at depression forstyrrer kortisol-produktionen (kroppens stresshormon, red.) og immunforsvaret, som så bryder produktionen af insulin, siger han.

Selvom udsigten til at få ændret alverdens diabetespatienters adfærd og sygdomshåndtering ligger langt ude i horisonten, holder både Timothy Skinner og Frans Pouwer fast i optimismen.

– Vi har evidens, der viser, at forebyggelse af diabetes 2 godt kan lade sig gøre. Bl.a. viser tre store studier fra starten af 00'erne, at man ved hjælp af adfærdsinterventioner i kost og aktivitet kan forebygge omfanget af mennesker, der udvikler type 2-diabetes med 50 %, siger han.

Frans Pouwer tror på, at der med mindre indsatser kan skabes store forbedringer af diabetesbehandlingen via psykologien, der vil gøre en forskel for patienterne. Han fremhæver selv det danske sundhedsvæsen, hvor behandlingen generelt har et højt niveau.

– I Danmark er der generelt god uddannelse af psykologer, men psykologerne mangler viden om almene kroniske sygdomme som fx kræft og diabetes. De burde blive uddannet i medicinsk psykologi. Fx i vurderingsværktøjer, som kan bruges til at screene patienter for diabetes *distress*. Det ville være oplagt at uddanne privatpraktiserende psykologer i den slags, fordi de ofte møder mennesker, der også har en kronisk sygdom som fx diabetes, siger han. ●