

Rapport inför Världsdabetesdagen söndagen den 14 november år 2021

Bristfällig tillgång till psykosocialt stöd i svensk diabetesvård

Sammanfattning av resultaten

Det internationella temat för årets Världsdabetesdag - söndagen den 14 november - är "Tillgång till vård". Diabetesförbundet har i år riktat in sig på tillgången till psykosocialt stöd i den svenska diabetesvården. För att få en bättre bild av hur detta stöd ser ut genomfördes under oktober år 2021 en enkät bland medlemmar i Diabetesförbundet. Nedan redovisas de övergripande enkätresultaten:

- Över hälften av personerna i undersökningen (54 procent) uppger att vårdgivarna bara "i liten utsträckning" eller "inte alls" uppmärksammar det behov av psykosocialt stöd som kan uppstå i livet med diabetes.
- I gruppen som helhet är det 4 av 10 som uppger, att de antingen har eller har haft behov av psykosocialt stöd. Gruppen som behöver psykosocialt stöd i nuläget utgör 20 procent.
- 6 av 10, i gruppen som svarar de behöver psykosocialt stöd i nuläget, anser att deras behov av psykosocialt stöd inte har tillgodosetts av vården. 1 av 4 i denna grupp har själva fått lösa sina behov av psykosocialt stöd via en privat lösning.
- 2 av 3 i undersökningen svarar "vet ej" på frågan om det finns en kurator, psykolog eller personer med motsvarande kompetenser som de kan prata med på diabetesmottagningen.

Metod

Undersökningen genomfördes med webbenkät som skickades ut till totalt 7 993 medlemmar av Diabetesförbundet. Medlemmar som har uppgett, att de har antingen typ 1 eller typ 2-diabetes. Syftet var att insamla information om tillgången till psykosocialt stöd i diabetesvården. Frågeformuläret skickades ut torsdagen den 7 oktober och enkäten stängdes torsdagen den 21 oktober år 2021. Två påminnelser gick ut. 3 481 svar kom in vilket ger en svarsfrekvens på 43,6 procent.

Gruppen som har svarat på undersökningen har angett personliga egenskaper - kön, ålder och hemort - som inte på avgörande sätt avviker från Diabetesförbundets medlemsgrupp som helhet. Därmed är det bedömningen att den uppnådda svarsfrekvensen gör det möjligt, att genomföra analyser och dra slutsatser på vägnar av alla medlemmar i Diabetesförbundet.

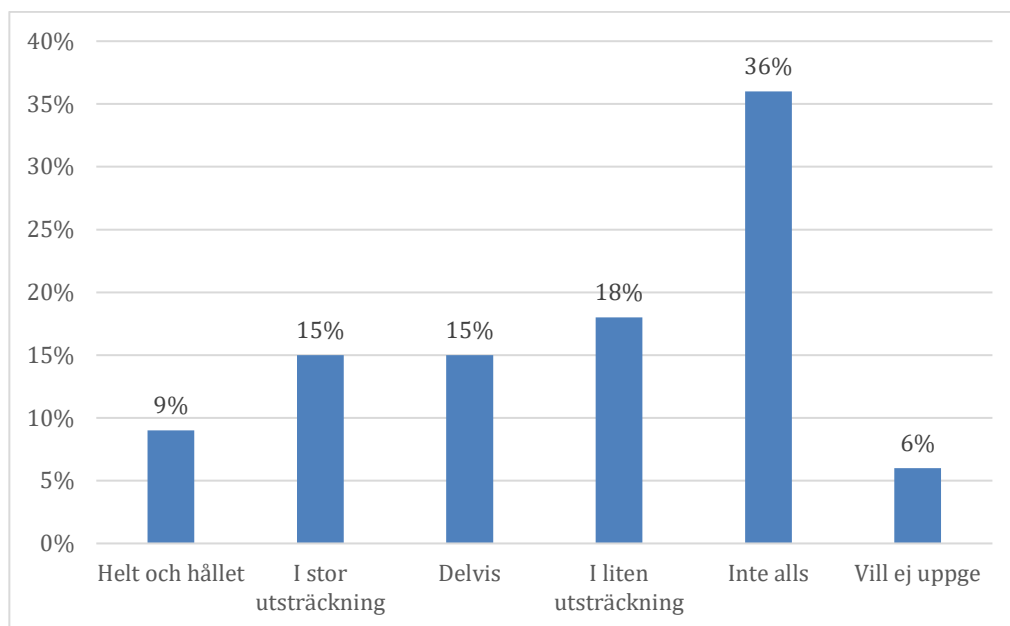
I vilken utsträckning uppmärksammar vårdgivarna behovet av psykosocialt stöd bland personer med diabetes?

Personer som lever med diabetes har i stor utsträckning själv ansvar för att sköta sin sjukdom. Det sker ofta genom en ganska avancerad egenvård. En person med diabetes behöver kontinuerligt planera, förbereda och tänka på allt som påverkar blodsockret.

Ur ett sjukdomsperspektiv är personer med en kronisk sjukdom som diabetes aldrig lediga. Diabetes är ett ständigt pågående arbete. Detta är påfrestande och innebär att vårdbesöken, som sker i storleksordning 2-3 gånger årligen, blir väldigt viktiga för personer som annars är ensamma med sin sjukdom i långa perioder.

Besöken är viktiga för många personer med diabetes inte bara för att mäta och kolla upp alla värden som ska säkerställa att diabetesbehandlingen fungerar utifrån de uppställda målen, men också för att det är ett tillfälle att prata om hur de i grunden mår. Tyvärr är det inte ofta att just den mentala och känslomässiga biten i ett liv med diabetes adresseras av vårdgivarna - se diagram 1 nedan.

Diagram 1. I vilken utsträckning anser du att din vårdgivare uppmärksammar ditt behov av psykosocialt stöd (exempelvis hjälp från kurator, psykolog eller personer med motsvarande kompetenser) som kan uppstå i livet med diabetes?



Som det framgår så är det över hälften av personerna i undersökningen som uppger att vårdgivarna bara "i liten utsträckning" eller "inte alls" uppmärksammar det behov av psykosocialt stöd som kan uppstå i livet med diabetes. Bara 1 av 4 svarar att det sker "i stor utsträckning" eller "helt och hållet".

Svaren indikerar dock att det inom vården tenderar att vara lite större uppmärksamhet på dessa frågeställningar i mötet med personer mellan 18-30 år. Fram för allt är andelen som svarar "delvis" hela 10 procentenheter större bland 18-30-åriga, jämfört med gruppen som helhet. Bland de 18-30-åriga är det samtidigt 46 procent som svarar, att vårdgivaren "i liten utsträckning" eller "inte alls" uppmärksammar behovet av psykosocialt stöd, samma andel i gruppen som helhet är 54 procent.

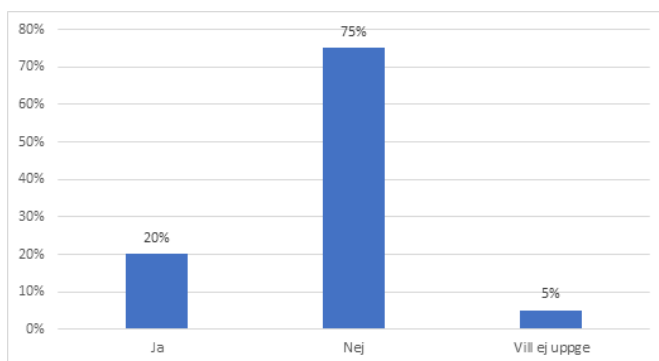
Hur ser behovet för psykosocialt stöd ut bland personer med diabetes?

Från tidigare undersökningar vet vi att behovet för psykosocialt stöd finns bland personer med diabetes. Ramböll genomförde år 2021 på uppdrag av Ung Diabetes en analys där det om gruppen 15-30-åriga med typ 1-diabetes konstaterades:ⁱ *Det finns ett stort behov av psykosocialt stöd bland unga med diabetes, men vården möter inte upp. Undersökningen visar att varannan svarande med behov av psykosocialt stöd inte fått något stöd alls från vården. Detta trots att de en eller flera gånger bett vården om att få stöd. Undersökningen visar även att kvinnor är i större behov av psykosocialt stöd än män.*

Även internationella studier indikerar att det finns risk för "diabetes burn out". Ett tillstånd som karaktäriseras av exempelvis utmattning och frustration, vilket i sin tur påverkar förmågan att hantera den dagliga egenvården. Försämras egenvården påverkar detta kontrollen av diabetessjukdomen i negativ riktning.ⁱⁱ

I början av oktober i år presenterades på samma tema för första någonsin ett internationellt konsensusdokument för behandling av diabetes typ 1. Här tilldelas psykosocial ohälsa/hälsa stor uppmärksamhet, eftersom det är mellan 20 och 40 procent i denna grupp som upplever någon form av psykiska problem kopplat till sin diabetes.ⁱⁱⁱ

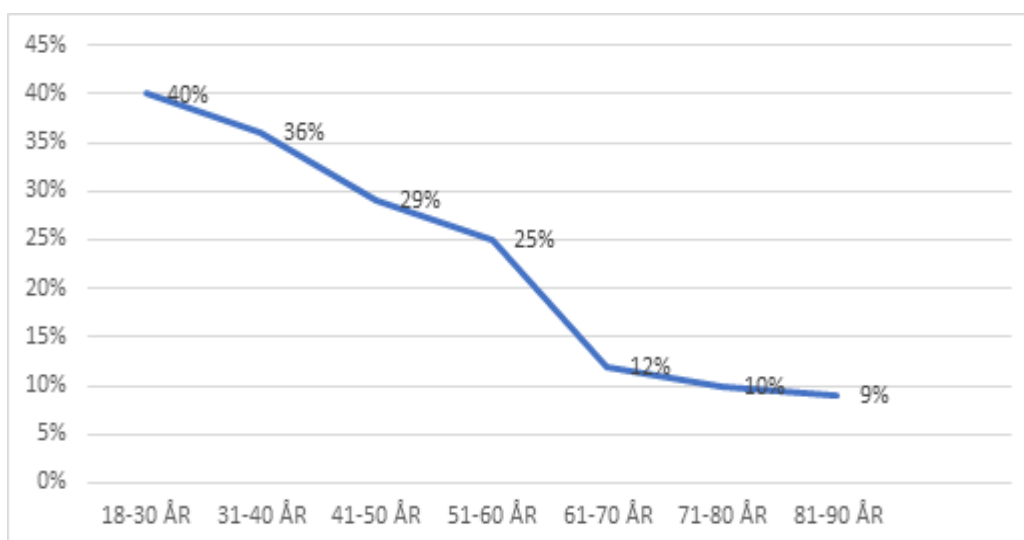
Diagram 2. Har du behov av psykosocialt stöd (exempelvis hjälp från kurator, psykolog eller personer med motsvarande kompetenser)?



Diabetesförbundets undersökning bekräftar de siffrorna som har framkommit i de just refererade undersökningarna. I gruppen som helhet är det 4 av 10 som svarar, att de antingen har eller har haft behov av psykosocialt stöd.

Gruppen som behöver stöd och hjälp idag utgör 20 procent, som det framgår i diagram 2 på sidan 4. Andelen kvinnor som anser sig i behov av psykosocialt stöd är nästan dubbelt så stort som bland männen. Andelen är 25 procent hos kvinnorna, respektive 13 procent bland männen.

Diagram 3. Andelen i procent som har svarat "ja" på frågan: Har du behov av psykosocialt stöd (exempelvis hjälp från kurator, psykolog eller personer med motsvarande kompetenser)?

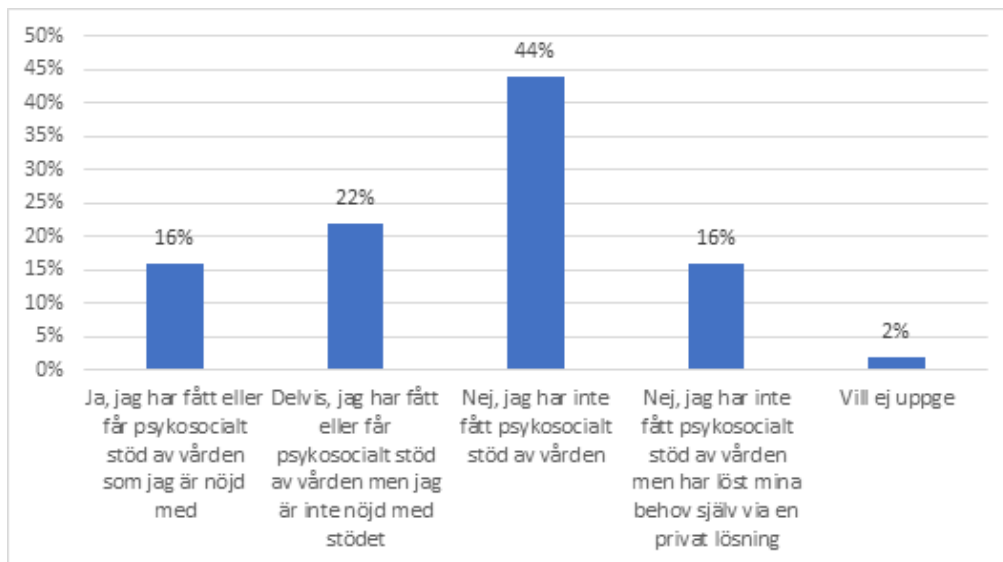


Sambandet mellan behovet av psykosocialt stöd och ålder är ganska uppenbart. Som det illustreras i diagram 3 är behovet störst i gruppen 18-30 år (40 procent)

för sen att vara fallande med åldern. Motsvarande andel bland 81-90-åriga är 9 procent. Så behovet är alltså fyra gånger så stort i den yngre gruppen jämfört med denna grupp.

Svaren indikerar även att det efter 60 års ålder sker ett markant skifte i behov av psykosocialt stöd bland personer med diabetes. Ett skäl till minskningen i behovet av psykosocialt stöd runt 60 år kan vara att personer med diabetes ofta i det skede går in i en fas i livet där det finns färre stressfaktorer från exempelvis familje- och arbetslivet.

Diagram 4. Har ditt behov av psykosocialt stöd (exempelvis hjälp från kurator, psykolog eller personer med motsvarande kompetenser) tillgodosetts? Andelar i procent.



Givet att 40 procent i undersökningen antingen har haft eller har behov av psykosocialt stöd blir det viktigt att kartlägga i vilken utsträckning det behovet har tillgodosetts. Därför tillfrågades de respondenterna (20 procent) som svarade att de för närvarande har ett behov av psykosocialt stöd om de har fått hjälp från vården. 6 av 10 svarar att de inte har fått psykosocialt stöd av vården, och cirka en fjärdedel i gruppen uppger att de själva har fått lösa sina behov av stöd via en privat lösning.

Ungefär 1 av 5 uppger att de har fått stöd, men inte är nöjda. Det är 16 procent av de tillfrågade som har fått det psykosociala stödet de behöver. Siffrorna indikerar att kvinnor i lite större utsträckning än män har fått psykosocialt stöd. Andelen som svarar "Nej, jag har inte fått psykosocialt stöd av vården" är 52 procent bland männen, medan samma andel bland kvinnor är 42 procent.

Hur ser tillgången till psykosocialt stöd ut på diabetesmottagningarna?

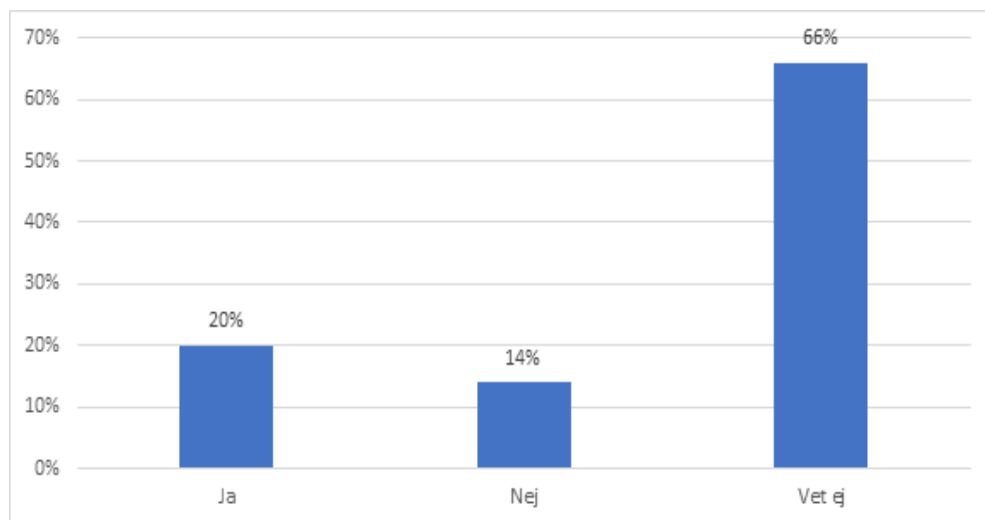
Sverige har en på många parametrar mycket väl utvecklad diabetesvård som på en generell nivå står sig bra i internationella jämförelser. Samtidigt vet vi att mycket fortfarande behöver utvecklas, och diabetesvården är mycket ojämlig dels mellan olika regioner runt om i Sverige, dels mellan olika vårdgivare inom samma region.^{iv}

Ett centralt inslag i att kontinuerligt utveckla diabetesvården är kontinuerliga utvärderingar som redovisas som nyckelindikatorer i det Nationella Diabetesregistrets.^v

Traditionellt har det varit - och kommer alltid vara - ett stort fokus på hur patienten mår utifrån fysiska värden som exempelvis blodsockervärden, blodtryck, kolesterol, insulindoser, fysisk aktivitet etcetera.

Från år 2020 har dock vården också haft möjlighet att använda diabetesenkäten^{vi} som ett inslag i mötet med patienten. Via denna blir det möjligt att i större utsträckning få en diskussion ur ett patientperspektiv om hur det är att leva med diabetes samt hur kontakten och stödet från vården upplevs.^{vii}

Diagram 5. Finns det en kurator, psykolog eller personer med motsvarande kompetenser som du kan prata med på din diabetesmottagning?



Tillfrågat om det finns en kurator, psykolog eller personer med motsvarande kompetenser som det går att få samtal med på den diabetesmottagning där respondenten vistas, så är det så många som 2 av 3 som svarar "vet ej". 1 av 5

svarar "ja" på samma fråga, medan 14 procent svarar "nej". Varken ålder eller kön påverkar dessa svar i någon större utsträckning.

Från en tidigare undersökning bland personer med diabetes typ 1 finns det indikationer på, att det bara är lite mer än hälften som har behov av stöd och hjälp som faktisk efterfrågar det.^{viii} Siffrorna i denna enkät visar på ett stort informationsbehov, när det gäller psykosocialt stöd i vården.

Här kan "Diabetesenkäten" troligen vara ett verktyg som öppnar upp för samtal runt dessa ämnen. Samtidigt behöver tillgången till psykologer, kuratorer eller personer med motsvarande kompetenser bli ett lika naturligt inslag i diabetesvården, som att det i diabetesteamen finns möjlighet för en regelbunden kontakt med exempelvis diabetessjuksköterska, diabetesläkare och dietist.

Hur sätter vi fart på utvecklingen av psykosocialt stöd inom diabetesvården?

I dag lever cirka en halv miljon människor med diabetes i Sverige. Det är en tillvaro som innebär egenvård varje dag, året om. Denna rapport visar att behovet för psykosocialt stöd är reellt bland medlemmar i Diabetesförbundet. Den visar samtidigt att det idag alldeles för ofta är en problematik, som personer med diabetes själva får hantera. Det är inte rimligt, och det drabbar inte bara den enskilda individen, men skapar även ökade samhällskostnader till följd av både fysik och psykiskt lidande. Diabetesförbundet har två huvudförslag för att utveckla det psykosociala stödet i vården:

- regionernas beslutsfattare måste säkerställa att det finns ekonomiska resurser så att psykosocialt stöd finns som en del av diabetesvården på alla mottagningar i hela Sverige.
- Införa nationellt mätbara värden för den psykosociala hälsan hos personer med diabetes.

Referenser

- ⁱ Ung Diabetes (2021): *Att leva med typ 1-diabetes undersökning-2020.pdf* ([diabetes.se](#))
- ⁱⁱ Diabetesportalen (2020): *Diabetessjukdomen tar aldrig paus* [Diabetessjukdomen tar aldrig paus | Diabetesportalen \(lu.se\)](#)
- ⁱⁱⁱ Consensus Report (september år 2021) [The management of type 1 diabetes in adults. A consensus report by the American Diabetes Association \(ADA\) and the European Association for the Study of Diabetes \(EASD\) | SpringerLink](#)
- ^{iv} TLV (2020): *Hjälpmedel vid diabetes* [Hjälpmedel vid diabetes \(tlv.se\)](#)
- ^v Det Nationella Diabetesregistret (NDR): [Nationella Diabetesregistret \(ndr.nu\)](#)
- ^{vi} Diabetesenkäten: [Enkat Patientinformation.pdf \(ndr.nu\)](#)
- ^{vii} Vårdfokus (feb, 2020): *Ny enkät öppnar för samtal om livet med diabetes* [Ny enkät öppnar för samtal om livet med diabetes | Vårdfokus \(vardfokus.se\)](#)
- ^{viii} Ung Diabetes (2020): *Att leva med typ 1-diabetes 2020 undersökning-2020.pdf* ([diabetes.se](#))