

# Empati, medkänsla, respekt och långsiktiga relationer

Diabetessjuksköterskan Johan Fischier arbetar på Endokrin- och diabetesmottagningen på Akademiska Sjukhuset i Uppsala. Han har många tankar kring hur mötet med patienterna har betydelse för hur personer med diabetes sköter sin sjukdom på lång sikt.

**Det är betydligt vanligare** med diabetes vid cystisk fibros än för normalbefolkningen. CF-relaterad diabetes, är en egen sorts diabetes som ligger lite mellan typ 1 och typ 2. Den är ofta något ”snällare” än den vanliga typ 1 sorten men kräver oftast insulin. I Uppsala är det Johan Fischier som möter de patienter med CF som får diagnosen diabetes.

- Min introduktion till CF fick jag vid en resa till CF-centret i Leeds, England. Den som har diabetes identifierar sig med sin diabetessjukdom. Den som har CF-relaterad diabetes däremot har identifierat sig med sin CF och diabetesen blir sekundär, så att säga. Men de har samma dåliga samvete när de inte sköter sin sjukdom så som de vet att de borde. Det är en stor sjukdomsörda för den enskilde att ha både CF och diabetes. Det måste man komma ihåg när man jobbar med den gruppen. Patienterna i Sverige sköter sin diabetes betydligt bättre än flera av dem jag mötte i Leeds, berättar Johan.

**Det är ett tiotal patienter**, som har både CF och diabetes, som träffar Johan regelbundet. Att flyttas över från barnvård till vuxenvård är svårt både för den som har dia-



Foto: Privat

Johan Fischier är diabetessjuksköterska och träffar dem som har både CF och diabetes i Uppsala.

betes och den som har CF. Överflyttningen sker i en period i livet som är omtumlande för alla, även för friska. För CF-patienterna är det väldigt viktigt att diabetesen sköts eftersom den påverkar grundsjukdomen. Både lungorna och vikten påverkas på ett negativt sätt, vilket är allvarligt.

- När man är 18 år går man ut gymnasiet och står på tröskeln till sitt vuxna liv. Man ska fatta en hel rad viktiga beslut, som om eller vad man ska studera eller kanske behöver man ett sabbatsår med jobb? Kanske träffar man nya vänner och en partner el-



Foto: Kristina Radwan

Lasse Frizell har både CF och diabetes, läs om hur hans liv förenklades med ett hjälpmedel för sin blodsockermätning på sid 24 – 26.

ler kanske ska man flytta hemifrån, och i så fall hur ordnar man en egen bostad? I detta tumult är det viktigt att vi i vården bygger goda relationer så att de unga känner att de får ett respektfullt bemötande med förståelse för den situation de befinner sig i.

**Johan menar** att det är bättre att träffas ofta för att snabbt kunna reda ut eventuella problem och för att bygga upp det förtroende och den relation som är en förutsättning för att vården fungerar på lång sikt.

- Jag tycker att gruppen unga vuxna är spännande att möta i vården. De ska ut i li-

vet, de är känsliga, men de kämpar på. Ofta uppskattar de den support de får. Det finns så klart några som är helt hopplösa med att ta hand om sig och sin sjukdom. Då försöker jag att tänka långsiktigt och inte sträva efter att lösa allt på en gång. Jag har som målsättning att få dem att komma tillbaka till mottagningen så att vi kan bygga en relation kring deras vård. Vi rättar till och sätter mål med små steg. Jag vill att de ska lita på mig och att vi har en dialog. Men det kan ta tid, att det tar ett par år är inte ovanligt.

**Han lyfter fram empati och medkänsla** som de främsta redskapen för att lyckas. Det har också, på senare år, kommit flera bättre insulinsorter vilket lett till bättre liv och normal kosthållning för alla med diabetes, men det kräver också fler beslut och mer kunskap hos patienterna.

- Därför är det så viktigt att utbilda patienterna om sin sjukdom, menar Johan. Jag är emot det traditionella sjukvårdsperspektivet utan vill istället bygga en jämbördig relation. Det är oftast själva testandet av blodsockerhalten i blodet, genom att sticka sig i fingret flera gånger om dagen, som är det stora gisslet. Allt måste stanna upp, händerna måste vara rena, kanske är det andra som ser på när man utför mätningen. Det skulle vara en dröm att inte behöva sticka och ändå sköta sjukdomen.

**Sedan drygt 10 år tillbaka** finns mätare som kontinuerligt mäter glykosnivåerna (CGM) genom en fibertråd i underhudsfettet och skickas trådlöst till en mottagare men de är dyra, och det krävs att man kalibrerar med fingerstick några gånger per dygn. Sedan ett par år finns det också en Flash glukos mätare (FGM) eller Freestyle Libre med en scannerknapp. Den levererar 8-timmars data som man scannar (läser av) med en avläsare eller sin mobiltelefon (finns bara för Androidtelefoner ännu så länge) genom att bara hålla den mot ”knappen” (se sid 25). Mätaren ger ett aktuellt värde samt visar genom en pil åt vilket håll glukoshalten är på väg, upp eller ner eller om den är stabil. Det går också att se bakåt i tiden genom en grafisk bild. Patienten mäs-

te själv läsa av sitt blodsocker men behöver inte sticka sig i fingret. Knappen som byts var 14:e dag behöver inte kalibreras och ger frihet genom att den kan läsas av snabbt och diskret och även när man är i rörelse. Vissa patienter får även insulinpumpar som både mäter blodsockret (CGM) och ger insulin. (Läs även artikeln på sid 24-26 om Lasse Fritzell som har en Freestyle Libre.)

- Freestyle Libre är en produkt som fungerar väldigt bra och är billigare än CGM. Den kan underlätta enormt för de som lever med CF och som även behöver insulin. De har så mycket egenvård redan utan diabetesen. Om man har ”knappen” hela tiden kostar den ca 13 000 kronor per person och är men den ger ökad livskvalitet och sparar pengar längre fram eftersom diabetes ger många följsjukdomar om den inte sköts rätt, som dålig cirkulation, skador på ögon och njurar mm. Patienter med en ganska stabil diabetes skulle också kunna använda mätaren under en kortare tid för att justera insulinivåerna.

**I Uppsala har man sedan 2012** provat en ny metod för att behandla CF-relaterad diabetes, med ett läkemedel som är vanligt vid typ 2 diabetes. Januvia (sitagliptin) är en tablett som tas en gång om dagen och hjälper kroppen att frisätta mer eget insulin när glukoshalten stiger i blodet. (Se fakaruta om inkretiner). Det krävs dock att kroppen producerar lite eget insulin vilket många med CF-relaterad diabetes gör. Nu är det 10 patienter med i försöket och flera av dem som hade insulinbehandling innan kunde sluta med det. Även de som behöver ta insulin kan ha viss hjälp av läkemedlet eftersom det tycks ge ett visst skydd mot alltför låga glukosvärden. Medicinen har visat sig vara i stort sett biverkningsfri och ingen av patienterna har varken förlorat i vikt eller i lungfunktion. Medicinen har fungerat bra även för de patienter som är transplanterade.

- Även denna behandlingsmetod rekommenderar jag för dem som har diabetes, och den kan sättas in i ett tidigt skede när den egna insulinfrisättningen börjar bli otillräcklig. Dessutom menar jag att alla med

både CF och diabetes ska ha möjlighet att ha kontakt med en diabetessjuksköterska. Det händer mycket inom diabetesområdet och det tillkommer nya läkemedel och insulinsorter som inte alla i sjukvården känner till. Bor man långt ifrån en mottagning som har kontakt med ett CF-center bör det skapas möjligheter till möten genom t.ex. videosamtal för rådgivning och peppning. På den mottagning jag arbetar startar vi nu en virtuell mottagning med online-besök som komplement till de vanliga besöken för att ge vård mer på patienternas villkor och utan att de alltid måste åka till sjukhuset för att träffa oss. ■

## FAKTA

Inkretiner är hormoner i tarmen som förstärker det glukostimulerade insulinsvaret vid en måltid. Ett av dessa, GLP-1, bryts ned mycket snabbt av enzymet DPP4. För inkretinbaserad behandling finns två alternativa behandlingar, dels de DPP4-resistenta GLP-1-analogerna (exenatid, liraglutid och lixisenatid), dels DPP4-hämmare (sitagliptin, vildagliptin och saxagliptin) som förlänger effekten av kroppseget GLP-1.

Förutom att stimulera insulinfrisättning när glukoshalten stiger i blodet, ökar mättnadskänslan och bromsar ventrikeltömningen vilket kan ge en flackare glukoskurva efter måltid, det senare gäller främst GLP-1-analoger. Inkretinpreparat ger inte upphov till hypoglykemi, dvs för lågt blodsocker.

Källa: Läkemedelsboken.

## PATIENTERS LÄRANDE

Diabetessjuksköterskan Johan Fischier har skrivit ett kapitel i en ny lärobok för personal inom vården kring patienters lärande:

"Människor hanterar att leva med en kronisk sjukdom på olika sätt och förutsättningarna ser givetvis olika ut för olika människor. Att utbilda och stödja personer med en kronisk sjukdom är ett privilegium och en fantastisk och inspirerande uppgift. Det är också svårt, utmaningarna är nästan oändliga. Det krävs dessutom ett eget lärande. Information baserad på teoretiska fakta riskerar att bli alltför abstrakt och därför svårt att förstå och placera in i ett meningsfullt sammanhang.

Om jag förmedlar att personen måste kunna och förstå en mängd fysiologiska processer i teorin, och han eller hon samtidigt inte är mottaglig eller motiverad till det, så finns det enligt min erfarenhet en risk för att personen snarare blir passiv och hjälplös i sin egenvård. Diabetes, liksom andra svåra kroniska sjukdomar, ska inte endast ses som en kroppslig sjukdom utan mera som en biopsykosocial sjukdom, vilket understryker sambandet mellan kropp och själ, individ och samhälle. Existentiella och känslomässiga faktorer är lika viktiga som kroppsliga.

Som sjuksköterska är min förmåga att skapa och utveckla relationer särskilt betydelsefull. Jag skulle nog hävda att relationen är överordnad det rent medicinska, för om en patient inte känner sig respekterad eller tagen på allvar finns en stor risk att han eller hon helt avstår att komma till mottagningen. Mitt förhållningssätt behöver präglas av ett intresse och ett engagemang som motparten verkligen uppfattar som genuint. Bristen på känslomässigt bemötande av patienter kompenseras ofta av en ökad mängd fakta och medicinska utvecklingar. Inte sällan bidrar det till ökat lidande, frustration och missnöje med vården, eftersom fakta riskerar att ersätta det som verkligen behövs – nämligen medkänsla och förståelse." ■