

Sjálfsúmnun og sjálfsefling fólks með sykursýki: tillaga að nálgun með leiðbeinandi matskvörðum - yfirlitsgrein

Ágrip

Árún K. Sigurðardóttir¹

sérfræðingur í hjúkrun fólks með sykursýki

Rafn Benediktsson^{2, 3}

sérfræðingur í lyflækningum, innkirtla- og efnaskiptasjúkdómum

Helga Jónsdóttir⁴

prófessor í hjúkrunarfræði

Algengi sykursýki vex stöðugt í heiminum. Kennsla í sykursýki er talin einn af hornsteinum meðferðar við sykursýki og nú er almennt álitid að aðgreining læknisfræðilegar meðferðar frá kennslu og leiðbeiningum um sjálfsúmnun sé ógerleg. Alþjóðlegar klínískar leiðbeiningar mæla með því að fólk með sykursýki sé virkir þátttakendur í kennslunni og bandaríska sykursýkisambandið leggur auk þess til að kennslan sé byggð á hugmyndafræði sjálfseflingar. Hugmyndafræði sjálfseflingar leggur áherslu á að markmið kennslu og meðferðar sé að hvetja til upplýstrar ákvarðanatöku, þar sem fólk með sykursýki beri ábyrgð á og stjórni meðferð sinni í samvinnu við fagfólk.

Mikilvægt er að Íslendingar með sykursýki fái meðferð sem tekur mið af ofangreindu og að heilbrigðisstarfsfólk hafi sambærilega aðferðafræði og sýn er byggd eftir föngum á gagnreynndum aðferðum. Hér er gefid yfirlit yfir þessi fræði og kvarða sem nota má til að greina þekkingu, sjálfsúmnun, eflingu, vellidán og streitu meðal fólks með sykursýki. Kvarðarnir voru þýddir á íslensku eftir alþjóðlegum viðmiðum um þýðingar mælitækja, prófaðir í þverskurðarkönnun og notaðir í meðferðarrannsókn þar sem niðurstaðan var að hluti kvarðanna hefði notagildi í klínískri vinnu með fólki með sykursýki. Lagt er til að nota tiltekna kvarða til að auðvelda markvissa meðferð sem veitt er eftir hugmyndafræði sjálfseflingar, en meðferðin er síðan byggð á svörum kvarðanna og markmiðum sem fólk setur sér.

Inngangur

Algengi sykursýki í heiminum fer stöðugt vaxandi og hér á landi hefur fólk með sykursýki af tegund 2 fjölgað um 50% á 30 árum.¹ Fólk með sykursýki lifir lengi með hana en bresk rannsókn um sykursýki af tegund 2 sýndi að meðalaldur við greiningu sjúkdómsins var 53 ár og lífslíkur voru 20 ár.² Sykursýki veldur fylgikvillum en með góðri

sjálfsúmnun, markvissu eftirliti og meðferð hjá heilbrigðisstarfsfólki er hægt að koma í veg fyrir eða seinka fylgikvillum. Aukin tíðni sykursýki eykur tíðni fylgikvilla en mestur kostnaður heilbrigðiskerfa er vegna fylgikvillanna.³

Í dag er álitid að ekki sé hægt að aðskilja kennslu fólks með sykursýki frá meðferð þess því þegar fólk greinist með sykursýki þarf það oftast að breyta um lífsstíl. Mikilvægi kennslu í meðferð við sykursýki endurspeglast í því að alþjóðlegar klínískar leiðbeiningar staðhæfa að kennsla eigi að vera óaðskiljanlegur hluti meðferðarinnar.⁴ Hins vegar hafa rannsóknir sýnt að mismargir fá kennslu.⁵⁻⁷ Í Bandaríkjunum sagðist 41% fólks með sykursýki af tegund 1 aldrei hafa sótt sykursýkisfræðslu í hópi og talan var yfir 70% hjá fólki með sykursýki af tegund 2, en rannsókn þessi náði til allrar þjóðarinnar.⁸ Staðhæft er⁹ að meirihluti fólks í Bandaríkjunum fái ekki formlega kennslu í tengslum við sykursýki. Á Íslandi hefur slík úttekt ekki farið fram. Tilgangur greinarinnar er að kynna nýjar áherslur í kennslu fólks með sykursýki og hvernig nota má klíníska kvarða í þeirri meðferð þannig að tryggja megi ákveðin gæði fræðslumeðferðar sykursjúkra. Túlkaðar eru niðurstöður úr vísindagreinum, bókarköflum, yfirlits- og samantektargreinum og rannsóknum höfunda.

Er markviss kennsla nauðsynleg?

Skipuleg kennsla er einn af hornsteinum umönnunar sykursjúkra og er í raun óaðskiljanlegur hluti meðferðar.¹⁰ Fræðsluþörfin jókst mjög með tilkomu insúlíns og Elliott Joslin, frumkvöðull í meðferð og rannsóknum meðal sykursjúkra, sagði frá kennslu og fræðslu fólks með sykursýki árið 1924.¹¹ Þá þegar var talið mikilvægt að kennslan nýttist í daglegu lífi þar sem sá sykursjúki og fjölskylda hans sjá að langmestu leyti um meðferðina.¹²

Kerfisbundin yfirlit sýna að kennsla í sykursýki

Lykilorð: sykursýki, fræðsla, sjálfsefling, klínískir matskvarðar.

¹heilbrigðisdeild Háskólans á Akureyri, Sólborg, 600 Akureyri, ²innkirtla- og efnaskiptasjúkdómadeild, Landspítala Fossvogi, ³læknadeild HÍ, ⁴hjúkrunarfræði HÍ. Fyrirspurnir og bréfaskipti: Árún K. Sigurðardóttir, heilbrigðisdeild Háskólans á Akureyri, Sólborg, 600 Akureyri. arun@unak.is

og meðferð hennar eykur þekkingu^{5,13} bætur sjálfs-
umönnun og blóðsykurstjórn.^{7,14} Gildi kennslu fyrir
sykursjúka kom vel í ljós í rannsókn¹⁵ sem sýndi að
hætta á alvarlegum seinkvillum jókst fjórfalt hjá
þeim sem aldrei höfðu fengið sykursýkiskennslu.
Yfirlitsgreinar⁶ og kerfisbundin yfirlit⁷ hafa einnig
sýnt að þekking einstaklinga á sykursýki og
meðferð hennar er oft næg þó sjálfs-umönnun
og blóðsykurstjórn sé áfátt. Því er mikilvægt að
kennslan sé veitt þannig að hún leiði til breytinga
á hegðun.

Klínískar leiðbeiningar leggja til að meðferð
fólks með sykursýki skuli veitt í þverfaglegu
teymi og æskilegt að í teyminu séu að minnsta
kosti lækna-, hjúkrunar-, næringar- og fóta-
aðgerðafræðingar.^{9, 16} Kerfisbundið yfirlit¹⁷ stað-
festi mikilvægi góðrar teymisvinnu fyrir sykur-
sjúka. Skoðaðar voru 66 rannsóknir, þar af 50
slembaðar framskyggjar rannsóknir (RCT), og
fundið með aðhvarfsgreiningu að HbA1c-gildi-
ið lækkaði mest ef breytingar í kennslu- og
/eða starfsaðferðum náðu til alls teymisins sem
vinnur með sykursjúkum.¹⁷ Niðurstöður þessar
gefa þannig vísbendingar um að ef þörf er á að
bæta meðferð dugar ekki að ein starfsstétt breyti
vinnulagi sínu; breytingarnar verða að ná til alls
teymisins ef góður árangur á að nást.

Innihald og aðferðir við kennslu

Þegar innihald kennslunnar er skoðað með tilliti
til árangurs sýna kerfisbundin yfirlit mismunandi
niðurstöður. Greint hefur verið frá því að það
sem lækkaði HbA1c-gildið mest var það hvernig
kennslan fór fram, það er að segja augliti til auglitis,
hvort kennsluáðferðin notaði vitsmunaendurbót
(cognitive reframing) og hvort kennslan hvetti til
aukinnar hreyfingar.¹⁴ Þessi þrjú atriði útskýrðu
44% af dreifingu í HbA1c gildinu. Aðrar rannsóknir
hafa ekki getað sýnt fram á að ákveðið innihald í
kennslunni leiði til betri blóðsykurstjórnunar⁷
¹⁸ eða sjálfs-umönnunar.^{5, 13} Þegar kerfisbundin
yfirlit hafa mælt áhrif kennslunnar á andlega líðan
eru áhrifin oftast jákvæð.^{13, 19} Andleg vanlíðan
er algeng meðal sykursjúkra en talið er að tíðni
þunglyndis sé þrisvar sinnum meiri hjá þeim
en almenningi og að 15-20% af sykursjúkum
hafi klínískt þunglyndi.^{20, 21} Mikilvægt er því að
bæta andlega líðan fólks með sykursýki þar sem
kerfisbundin yfirlit sýna að slæm andleg líðan
hefur fylgni við slæma blóðsykurstjórn.^{21,22}

Það hefur verið staðfest að kennsluáðferðir
þar sem einstaklingurinn tekur virkan þátt í
kennslunni sýna betri árangur hjá sykursjúkum
en óvirkar kennsluáðferðir þegar horft er
til blóðgilda og þyngdartaps.^{7, 13, 14} Því mæla

alþjóðlegar klínískar leiðbeiningar með því að
sykursjúkir séu virkir þátttakendur í kennslunni
^{4, 10} og bandaríska sykursýkissambandið leggur
auk þess til að kennslan byggist á hugmyndafræði
sjálfseflingar.¹⁶

Skjólstæðingsmiðuð meðferð - sjálfsefling

Í *Lækna blaðinu* er hafin umræða um breytta
nálgun í þjónustu við fólk með langvinn veikindi
og lagt til að þjónustan verði skilgreind út
frá þörfum sjúklinganna.²³ Lögð er áhersla á
að heilbrigðisstarfsfólk breyti nálgun sinni í
umönnun og kennslu sykursjúkra²⁴⁻²⁶ þar sem mið
er tekið af þörfum hvers einstaklings fyrir fræðslu
og stuðning. Er það mikilvægt þar sem rannsóknir
sýna að samskiptum heilbrigðisstarfsfólks og fólks
með sykursýki er stjórnað af heilbrigðisstarfsfólki
og oft koma sykursjúkir sér ekki að því að hefja
umræður um þarfir sínar.²⁵

Alþjóðasykursýkissambandið staðhæfir að
meðal sykursjúkra sé markmið kennslunnar
að auka sjálfseflingu til að auðvelda þeim
árangursríka sjálfs-umönnun.⁴ Í hugmyndafræði
sjálfseflingar er lögð áhersla á að markmið
kennslu og meðferðar eigi að hvetja til upplýstrar
ákvarðanatöku þar sem hinn sykursjúki beri
ábyrgð á og stjórnir meðferð sinni í samvinnu
við fagfólk.^{16, 24} Heilbrigðisstarfsfólk sem vinnur
eftir hugmyndafræði sjálfseflingar aðstoðar skjól-
stæðinginn við að fá betri skilning á og innsýn í líf
með sykursýki með því að hinn sykursjúki ígrundi
gildi og markmið sykursýkismeðferðarinnar.
Einnig hvetur það skjólstæðinginn til að setja sér
raunhæf markmið með meðferðinni og aðstoðar
hann við markmiðasetningu um leið og það
hvetur til upplýstrar ákvarðanatöku.^{24, 25, 27} Lögð
hefur verið áhersla á að þó kennsla og meðferð
sé veitt eftir hugmyndafræði sjálfseflingar verði
heilbrigðisstarfsfólk að veita sömu upplýsingar
og áður, til dæmis um tengsl fylgikvilla og blóð-
sykurstjórnunar.²⁴ Með öðrum orðum; innihald
kennslu og meðferðar er það sama en það hvernig
heilbrigðisstarfsfólk nálgast skjólstæðing sinn er
annað.

Þarf breytt vinnulag?

Nú á dögum er þjónustunni þannig fyrir
komið að knappur tími og jafnvel yfirbókanir á
göngudeild/læknastofum eru þekkt vandamál
sem augljóslega takmarkar getu starfsfólks til
að veita bestu meðferð eða þá meðferð sem
skjólstæðingurinn þarfnast. Því getur verið erfitt
að veita þjónustu sem byggist á hugmyndafræði
sjálfseflingar. Heilbrigðisstarfsfólk þarf einnig

stuðning og leiðbeiningu til að fara eftir hugmyndafræði sjálfsefingar því það virðist eiga erfitt með að breyta vinnulagi og skipulag vinnu á heilbrigðisstofnunum getur hindrað vinnulag sem byggist á hugmyndafræði sjálfsefingar.²⁵

²⁸ Forráðamenn deilda, heilbrigðisstofnana og heilbrigðiskerfisins í heild þurfa því að grípa til markvissra aðgerða. Það sem mest virðist vefjast fyrir heilbrigðisstarfsfólki í breyttu vinnulagi er að ráða við sameiginlega lausn á vandamálum. Það er að segja að sykursjúkir fái tækifæri til að ígrunda hverju þeir vilja breyta í sjálfsúönnun sinni eða öðru sem auðveldað getur meðhöndlun sykursýkinnar. Einnig er mikilvægt að markmiðin séu einstaklingsmiðuð og unnin sameiginlega út frá þörfum og óskum hvers einstaklings.^{16, 24, 28} Vert er að taka fram að heilbrigðisstarfsfólk virðist oft ranglega álykta að bara ef það býður fólki með sykursýki að taka virkan þátt í heimsókn á göngudeild sé það nóg til að efla einstaklinginn.²⁹

Ekki dugar þó eingöngu að horfa á samskipti fagfólks og fólks með sykursýki til að bæta sjálfsúönnun sykursjúkra. Greint hefur verið frá því í kerfisbundnu yfirliti²⁶ að bætt blóðsykurstjórn náist fremur með því að hvetja fólk til að bæta sjálfsúönnun og veita stuðning til þess, en að breyta eingöngu samskiptum þessara aðila. Símtöl hafa einnig reynst góð viðbót til stuðnings og sjálfsefingar fyrir fólk með sykursýki milli koma á göngudeildir.^{30, 31}

Tímapröng á göngudeild getur auðveldlega komið í veg fyrir að hægt sé að veita umönnun byggða á hugmyndafræði sjálfsefingar. Til að hægt sé að nýta vel tímann má nota kvarða til að greina betur fræðsluþarfir fólks. Má þar nefna að Alþjóðasykursýkissambandið leggur til að meta skuli árlega þörf fyrir kennslu sykursjúkra.⁸ Hægt er að fylgja kennslunni eftir með símtölum og rannsókn sýndi⁵ aukna áherslu á notkun síma í kennslu og meðferð sykursjúkra.

Notagildi kvarða til að gera umönnun einstaklingsmiðaða

Hægt er að nota kvarða til að meta einkenni og þarfir fólks fyrir kennslu og stuðning.^{32, 33} Með kvörðum er mögulegt að greina þarfir sem sjúklingar eru ekki meðvitaðir um, til dæmis hvar þekkingu er ábótavant³² og hvort eða á hvaða sviðum skortur er á sjálfsúönnun.^{33, 34} Einnig hafa rannsóknir staðfest að sykursjúkir geri sér oft ekki grein fyrir hvort streita í sambandi við umönnun vegna sykursýki trufla daglegt líf með sykursýki.³⁴ Árið 1994 ráðlagði Alþjóðasykursýkissambandið að kvarði sem metur vellíðan eða „22-well-being scale“ skyldi notaður í klínískri

vinnu með sykursjúkum.³⁵ Aðrir hafa lagt til að nota kvarða sem meta þörf fyrir sjálfsúönnun.³³ Þótt mælikvarðar sem fólk svarar sjálfst séu oft ónákvæmir á hegðun eru þeir algengasta aðferðin sem notuð er við mat á hegðun. Kvarðar sem sérstaklega byggjast á einkennum og afleiðingum sjúkdóms hafa reynst gagnlegir til að greina einstaklingsbundnar þarfir fyrir kennslu því þeir innihalda oft atriði sem einstaklingar með tiltekinn sjúkdóm og/eða heilbrigðisstarfsfólk álíta mikilvægt að athuga út frá eðli sjúkdómsins.³⁶⁻³⁸

Kvarðar fyrir fólk með sykursýki

Fimm kvarðar, sérstaklega hannaðir og þróaðir fyrir sykursjúka, hafa verið íslenskaðir og staðfærðir fyrir Ísland eftir alþjóðlegum viðmiðum. Kvarðarnir eru: Þekkingarlistinn (The Diabetes Knowledge Test (DKT)),³⁹ Eflingarlistinn, (The Diabetes Empowerment Scale (DES)),^{17, 40} Streitulistinn (The Problem Areas in Diabetes Scale (PAID)),⁴¹ Vellíðunarlistinn (The Well-Being Scale (W-BQ12))³⁷ og Sjálfsúönnunarkvarðinn (Summary of Diabetes Self-Care Activities Measure).⁴² Kvarðarnir voru þróaðir í samvinnu við sykursjúka. Próffræðilegir eiginleikar þessara kvarða hafa verið rannsakaðir alþjóðlega æ ofan í æ, bæði í þverskurðarkönnunum og meðferðarrannsóknum.^{27, 33, 34, 40, 42-50} Vellíðunarlistinn var saminn og þróaður fyrir sykursjúka þótt hann mæli almenna vellíðan,^{35, 37, 48} en hinir fjórir eru eingöngu ætlaðir sykursjúkum.

Streitulistinn greinir streitu eftir streitustigi^{34, 45-47} og greinir mun á líðan ef fólk fær meðferð.³⁴ Þekkingarlistinn, Eflingarlistinn, Vellíðunarlistinn og Sjálfsúönnunarkvarðinn hafa einnig reynst næmir á breytingar í meðferðarrannsóknum^{33, 40, 42-44, 48, 49} en eru ekki eins vel rannsakaðir og Streitulistinn. Þekkingarlistinn, Eflingarlistinn og Streitulistinn sýndu nægjanlegan áreiðanleika og réttmæti í þverskurðarkönnun sem gerð var á Íslandi meðal 90 sykursjúkra.^{27, 50} Allir fimm kvarðarnir voru notaðir í meðferðarrannsókn á Íslandi⁵¹ og þar kom í ljós að kvarðarnir virtust hafa klínískt notagildi, en einnig að þeir eru misauðveldir í notkun.

Hér er lagt til að í vinnu með sykursjúkum séu eftirfarandi kvarðar notaðir: Þekkingarlistinn, Sjálfsúönnunarkvarðinn og Streitulistinn.

Þekkingarlistinn³⁹ inniheldur 23 spurningar fyrir fólk sem notar insúlín en 14 fyrir þá sem ekki nota insúlín. Kvarðinn metur almenna þekkingu um sykursýki, mataræði, áhrif hreyfingar á blóðsykur, fylgikvilla og skömmtun insúlíns. Auðvelt er fyrir heilbrigðisstarfsfólk að greina með Þekkingarlistanum hvar meiri þekkingar er

þörf og hefja einstaklingsmiðaðar samræður út frá þeim spurningum. Næg þekking um sykursýki er fyrir hendi ef færri en fimm röng svör fást við spurningum í Þekkingarlistanum.²⁷ Fimm eða fleiri röng svör á Þekkingarlistanum eru merki um ónóga þekkingu og skal heilbrigðisstarfsmaður þá veita markvissa kennslu.

Sjálfsumönnunarkvarðinn⁴² vísar til mataræðis, hreyfingar, fótíróu og notkunar á niðurstöðum blóðsykurmælinga (SMBG) til að breyta meðferð og/eða hegðun. Nákvæmni spurninganna gefur möguleika á að greina þau svið þar sem frekari stuðnings til framkvæmda er þörf. Eins og áður gefa svör við þessum spurningum færi á að ræða hvernig sjálfsumönnun er háttað og hvað hindrar sjálfsumönnun og hvernig megi yfirstíga hindranirnar. Einnig hvaða þættir sjálfsumönnunar valda fólki með sykursýki mestri skapraun.

Streitulistinn (PAID) hefur reynst vera áhrifaríkur til að greina sálræn vandamál hjá fólki með SS.^{34, 45-47} Kvarðinn er 20 spurningar sem spyrja nákvæmlega út í ákveðin atriði umönnunar og það tekur innan við 5 mínútur að svara honum. Með því að nota Streitulistann getur heilbrigðisstarfsfólk auðveldlega greint sérstök vandamál með því að skoða svör við hverri spurningu. Ef svar við spurningu er „mikið vandamál“ getur það gefið vísbendingu um að viðfangsefnið þurfi meiri eftirtekt og samræður. Þátttaka í eflandi samræðum um sjálfsumönnun sem oft á tíðum er kröfuhörð og erfið getur komið í veg fyrir streitu. Fram hefur komið að þær spurningar sem gjarnan þurfa meiri athygli og umræður eru þær sem fjalla um markmið með sykursýkismeðferðinni; um upplifun um afneitun í tengslum við fæðu og máltíðir; um ótta við fylgikvilla sykursýkinnar og hvort fólki finnst það vera eitt með sykursýkinni.^{46, 47, 50} Hins vegar ef nota á Streitulistann til að greina streitu eru notuð samanlögð stig alls kvarðans. Staðfest hefur verið³⁴ með greiningu á Streitulista (n=376) að 38 eða fleiri stig gefi til kynna einkenni um streitu og ef þau viðmið eru notuð sé Streitulistinn með 81% næmi (sensitivity) og 74% sértækni (specificity) í að greina streitu. Einnig fannst tölfræðileg fylgni milli aukinnar streitu og aukins þunglyndis og hefur því verið lagt til að nota þennan kvarða sem fyrstu skimun eftir þunglyndi. Mikilvægt er að nota síðan önnur tæki til að staðfesta endanlega greiningu þunglyndis.

Í þverskurðarkönnuninni^{50, 51} skoruðu 24 eða 28,6% af úrtakinu 38 eða herra á Streitulistanum og í íslenskri rannsókn á ungu fólki með tegund eitt sykursýki (n=56) var meðaltalsskor á Streitulista 40,1.⁵² Það að svo margir með sykursýki

á Íslandi skori svo hátt á Streitulista gefur til kynna að gott geti verið að heilbrigðisstarfsfólk noti Streitulistann til að greina streitu í tengslum við sykursýki. Það er einnig ljóst að ef greina á streitu markvisst meðal fólks með sykursýki verða að vera til staðar meðferðarúrræði fyrir fólk sem haldið er mikilli streitu.³⁴

Ráðleggingar um notkun kvarða í klínískri vinnu

Nýlegt rafrænt sjúkraskrákerfi (Saga 3.1) inniheldur sérstök skráningaratriði fyrir sykursjúka, þar á meðal streitustig metið með Streitukvarða, en kvarðann má nálgast hjá fyrsta höfundi greinarinnar. Ljóst er að viðbrögð heilbrigðisstarfsfólks við óviðunandi niðurstöðu um blóðsykurstjórn (HbA1c) leiða til margþættra viðbragða, svo sem breytinga á lyfjagjöf. Órjúfanlegur þáttur þess ferlis sem fer þá af stað er meðal annars mat á fræðsluþörf samkvæmt því sem að ofan er nefnt. Greining með kvörðum gæti flýtt fyrir og lækni gæti í framhaldi af heimsókninni vísað skjólstaðingi til nánara eftirlits og meðferðar hjá hjúkrunarfræðingi samkvæmt tillögunni að neðan.

Út frá áður framkomnum rökum⁵¹ er lagt til að allir þeir sem hafa HbA1c-gildi herra en viðunandi er, allir með sykursýki og einstaklingar með sykursýki af tegund 2 sem nota insúlín svari Þekkingarlistanum, Sjálfsumönnunarkvarðanum og Streitulistanum árlega í samræmi við viðmið Alþjóðasykursýkissambandsins.⁴ Árlegt mat er talið mynda grundvöllinn fyrir kennslu þar sem mið er tekið af þörfum hvers einstaklings fyrir umönnun.^{10, 16} Einstaklingar geta svarað kvörðunum á göngudeild áður en þeir mæta í viðtal en það tekur um 15 mínútur að svara kvörðunum þremur. En afar mikilvægt er að heilbrigðisstarfsfólk og fólk með sykursýki ræði svör við spurningum kvarðanna þar sem útgangspunkturinn er eflandi samskipti. Ekki þarf að ræða allar spurningar hvers kvarða en einbeita sér að þeim spurningum þar sem svörin sýna þekkingarleysi, ónóga sjálfsumönnun eða streitu. Einnig er fljótlegt að reikna streitustigin út frá Streitulistanum en það er mikilvægt þar sem árangursríkara er að meðhöndla samtímis lélega sjálfsumönnun sem birtist í háu HbA1c-gildi og mikla streitu tengda sykursýkinni.²²

Eftir að einstaklingurinn hefur svarað kvörðum er lagt til að tekinn sé tími til að ræða eftirfarandi atriði:

a) Heilbrigðisstarfsfólk og fólk með sykursýki ræðir svör við Þekkingarlistanum og þá er mikilvægt að horfa ekki eingöngu á spurningar

sem rangt var svarað. Einnig er viðfangsefni Sjálfsumönnunarkvarðans rætt og fólk beðið að hugleiða hvað það er sem helst kemur í veg fyrir að það hugsí vel um sykursýkina og hvaða lausn það sér á þeim vanda. Upplýsingar um mataræði, hreyfingu og blóðsykurstjórn verður að fella inn í samræður^{4,24,25} svo hinn sykursjúki geti tekið upplýsta ákvörðun.^{16,24,51}

- b) Heilbrigðisstarfsfólk skoðar svör við Streitu-listanum, til dæmis óskýr markmið með sykursýkismeðferð og spyr hvort einstaklingur vilji vinna að sérstökum markmiðum í sjálfsumönnun. Mikilvægt er að hinn sykursjúki fái tækifæri til að setja fram markmið sín en heilbrigðisstarfsfólk aðstoði til að tryggja að hægt sé að ná þeim sem auka sjálfsumönnun og efla einstaklinginn.²⁴ Ef einstaklingurinn er ekki viljugur til að setja markmið er það virt án mótstöðu.
- c) Heilbrigðisstarfsfólk metur hvað einstaklingurinn álítur vera aðalhindranir sínar í sjálfsumönnun og biður viðkomandi að ígrunda mögulegar lausnir sem byggjast á eigin reynslu.^{24, 51} Upplýsingar og stuðningur er veittur eftir því.
- d) Eins og áður kom fram eru símtöl árangursrík aðferð til að kenna sykursjúkum og veita stuðning^{30, 31, 53} og því er lagt til að nota símtöl við ákveðinn hóp sykursjúkra. Símtölin eru byggð á mati frá kvörðum og markmiðum sem einstaklingurinn hefur kosið að vinna eftir. Eins og áður er mikilvægt að umræða í símtali sé sjálfsefandi og að fólk með sykursýki sé gefinn kostur á að ígrunda og ræða reynslu sína af umönnun vegna veikinnar.
- Ef einstaklingur hefur HbA1c-gildi $\geq 8,5\%$, eða skorar hærra en 38 á Streitu-lista og/eða hefur 5 eða fleiri röng svör á Þekkingarlista er hringt í hann einu sinni í viku í 5 vikur.^{30, 31, 51, 54} Það er gert til að efla hann og styðja, til dæmis til að breyta mataræði, auka hreyfingu og nota niðurstöður blóðsykursmælinga til að breyta hegðun. Mat á meðferð er gert að þremur mánuðum liðnum og þá eru skoðuð bæði blóðgildi og svör við kvörðum.
 - Ef einstaklingur hefur HbA1c-gildi milli 8,0% og 8,5% er hringt í hann tvisvar milli heimsókna eða eitt símtal á 4 vikna fresti.^{30, 51, 54} Mat á meðferð er gert í næstu heimsókn, þó ekki fyrr en að þremur mánuðum liðnum frá fyrsta mati, bæði með blóðgildum og svörum við kvörðum.
 - Ef einstaklingur hefur HbA1c-gildi milli 7,0% og 7,9% er hringt í hann einu sinni milli heimsókna á göngudeild eða eftir 7 vikur.^{4, 51, 54} Mat á meðferð er að þremur mánuðum

liðnum og skoðað bæði blóðgildi og svör við kvörðum.

Meðal fólks með góða stjórn á sykursýki er mælt með að nota kvarðana annað hvert ár þar sem það getur verið íþyngjandi að svara kvörðum á hverju ári.⁵¹ Einnig er hætta á að ef kvarðar eru notaðir of oft verði niðurstöðurnar ekki notaðar í klínískri vinnu. Mikilvægt er að muna að ef greina á streitu, þekkingarleysi og/eða skort á sjálfsumönnun verða úrræði að vera fyrir hendi til að bæta þessi atriði.^{4, 33, 34}

Nálgast má Þekkingarlistann, Eflingarlistann og Sjálfsumönnunarkvarðann hjá höfundum greinarinnar en þar sem höfundur Velliðunarlistans leyfir ekki afnot af kvarða nema gegn gjaldi verður að hafa samband við hann.³⁷

Lokaorð

Fólki með sykursýki er ætlað að sjá um meðferð við sjúkdómnum í samvinnu við fagfólk og ber sjálft meginþungann af daglegri umönnun. Kennsla sykursjúkra hefur reynst vera árangursrík til að bæta sjálfsumönnun, blóðsykurstjórn og vellíðan. Markmið kennslunnar er sjálfsefning svo fólk með sykursýki geti annast vel um sig og sjúkdóm sinn. Kvarðar geta auðveldað heilbrigðisstarfsfólki að greina hvar kennslu og leiðbeininga er sérstaklega þörf og því er lagt til að kvarðarnir verði notaðir á markvissan máta í sykursýkismeðferð. Þekkingarlistinn, Sjálfsumönnunarkvarðinn og Streitulistinn hafa sannað klínískt notagildi sitt og því er lagt til að þessir kvarðar séu notaðir í vinnu með sykursjúkum. Heilbrigðisstarfsfólk sem vinnur með fólk með sykursýki verður að muna að það þarf yfirleitt leiðsögn ævina á enda til að ráða vel við sjúkdóm sinn.

Þakkir

Þakkir eru færðar þeim sem komu að gerð þessa verkefnis en þeir voru fjölmargir. Einnig eru Rannsóknasjóði HA og Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga færðar þakkir fyrir að styrkja verkefnið.

Heimildir

1. Bergsveinsson J, Aspelund T, Guðnason V, Benediktsson R. Algengi sykursýki af tegund tvö á Íslandi 1967-2002. Læknablaðið 2007; 93: 397-02.
2. UK Prospective Diabetes Study (UKPDS 1998). Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33). Lancet 1998; 352: 832-53.
3. Del Prato S, Felton AM, Munro N, on behalf of the global partnership for effective diabetes management. Improving glucose management: Ten steps to get more patients with type 2 diabetes to glycaemic goal. Int J Clin Prac 2005; 59: 1345-55.

4. IDF Clinical Guidelines Task Force. Global Guideline for type 2 diabetes: recommendations for standard, comprehensive, and minimal care. *Diabet Med* 2006; 23: 579-93.
5. Brown SA. Interventions to promote diabetes self-management: State of the science. *Diabetes Educ* 1999; 25: S52-61.
6. Knight KM, Dornan T, Bundy C. The diabetes educator: trying hard, but must concentrate more on behaviour. *Diabet Med* 2006; 23: 485-01.
7. Norris SL, Lau JS, Smith J, Schmid C, Engelgau MM. Self-management education for adults with type 2 diabetes: A meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes Care* 2002; 25: 1159-71.
8. Clement S. Diabetes self-management education. *Diabetes Care* 1995; 18: 1204-14.
9. Mensing C, Boucher J, Cypress M, et al. National standards for diabetes self-management education. *Diabetes Care* 2006; 29: S78-S85.
10. NICE. Type 2 diabetes: National clinical guideline for management in primary and secondary care (update). CG66. 2008. NICE klínískar leiðbeiningar 2008, sótt 16. desember 2008 á www.nice.org.uk/Guidance/CG66
11. Wilson-Barnett J. Patient Teaching. London: Churchill Livingstone, 1983.
12. Anderson RM, Funnell MM, Butler PM, Arnold MS, Fitzgerald JT, Feste CC. Patient empowerment. Results of a randomized controlled trial. *Diabetes Care* 1995; 18: 943-49.
13. Norris SL, Engelgau MM, Narayan KM. Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: a systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes Care* 2001; 24: 561-87.
14. Ellis SE, Speroff T, Dittus RS, Brown A, Pichert JW, Elasy TA. Diabetes patient education: a meta-analysis and meta-regression. *Patient Educ Couns* 2004; 52: 97-105.
15. Nicolucci A, Cavaliere D, Scorpiglione N, et al. A comprehensive assessment of the avoidability of long-term complications of diabetes. *Diabetes Care* 1996; 19: 927-33.
16. Funnell MM, Brown TL, Childs BP, et al. National Standards for Diabetes Self-Management Education. *Diabetes Care* 2008; 31: S97-104.
17. Shojania KG, Ranji SR, McDonald KM, et al. Effects of quality improvements strategies for type 2 diabetes on glycemic control. a meta-regression analysis. *JAMA* 2007; 296: 427-40.
18. Sigurdardóttir AK, Jonsdóttir H, Benediktsson R. Outcomes of educational interventions in type 2 diabetes: WEKA data-mining analysis. *Patient Educ Couns* 2007; 67: 21-31.
19. Steed L, Cooke D, Newman S. A systematic review of psychosocial outcomes following education, self-management and psychological interventions in diabetes mellitus. *Patient Educ Couns* 2003; 51: 5-15.
20. Gonder-Fredrick L, Cox DJ, Ritterband LM. Diabetes and behavioral medicine. The second Decade. *J Cons Clinical Psychol* 2002; 70: 611-25.
21. Barnard KD, Skinner TC, Peveler R. The prevalence of comorbid depression in adults with type 1 diabetes: systematic literature review. *Diabet Med* 2006; 23: 445-48.
22. Lustman PJ, Anderson RJ, Freedland KE, Groot MD, Carney RM, Clouse R. Depression and poor glycemic control. A meta-analytic review of the literature. *Diabetes Care* 2000; 23: 934-42.
23. Guðmundsson S, Pálsson R. Eftirlit og meðferð sjúklinga með langvinna sjúkdóma. Er breytingar þörf? *Læknablaðið* 2006; 92: 258-9.
24. Anderson RM, Funnell MM. The Art of Empowerment: Stories and strategies for diabetes educators. American Diabetes Association, Canada 2000.
25. Adolfsen ET, Starrin B, Smide B, Wikblad K. Type 2 diabetic patients' experiences of two different educational approaches. A qualitative study. *Inter J Nurs Studies* 2008; 45: 986-94.
26. van Dam HA, van der Horst F, van den Borne B, Ryckman R, Crebolder H. Provider-patient interaction in diabetes care: Effects on patient self-care and outcomes: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2003; 51: 17-28.
27. Sigurdardóttir AK, Jonsdóttir H. Empowerment in diabetes care: Towards measuring the empowerment concept. *Scand J Caring Sci* 2008; 22: 284-91.
28. Adolfsen ET, Smide B, Gregeby E, Fernström L, Wikblad K. Implementing empowerment group education in diabetes: Diabetes Mellitus. *Patient Educ Couns* 2004; 53: 319-24.
29. Paterson B. Myth of empowerment in chronic illness. *J Adv Nurs* 2001; 34: 574-81.
30. Young RY, Taylor J, Friede T, et al. Pro-active call center treatment support (PACCTS) to improve glucose control in type 2 diabetes: A randomized controlled trial. *Diabetes Care* 2005; 28: 278-82.
31. Kim H, Oh J. Adherence to diabetes control recommendations: impact of nurse telephone calls. *J Adv Nurs* 2003; 44: 256-61.
32. Bruttomesso D, Gagnayre R, Leclercq D, et al. The use of degrees of certainty to evaluate knowledge. *Patient Educ Couns* 2003; 51: 29-37.
33. Weinger K, Butler HA, Welch GW, La Greca AM. Measuring diabetes self-care. A psychometric analysis of the self-care inventory-revised with adults. *Diabetes Care* 2005; 28: 1346-52.
34. Hermanns N, Kulzer B, Krichbaum M, Kubiak T, Haak T. How to screen for depression and emotional problems in patients with diabetes: comparison of screening characteristics of depression questionnaires, measurement of diabetes-specific emotional problems and standard clinical assessment. *Diabetologia* 2006; 49: 469-77.
35. Pouwer F, van der Ploeg HM, Ader HJ, Heine RJ, Snoek FJ. The 12-item well-being questionnaire. An evaluation of its validity and reliability in Dutch people with diabetes. *Diabetes Care* 1999; 22: 2004-10.
36. Bowling A. Techniques of Questionnaire Design. In: Bowling, A, Ebrahim S. ed. *Handbook of Health Research. Investigation, measurement and analysis*. Open University Press, Glasgow 2005.
37. Bradley C. The Well-Being Questionnaire. In Bradley C. (ed), *Handbook in Diabetes Care*. Swiss: Hardlock, 1994.
38. Bowling A. Measuring Disease. A review of disease-specific quality of life measurement scales. Open University Press, Suffolk 2001.
39. Fitzgerald JT, Funnell MM, Hess GE, et al. The reliability and validity of a brief diabetes knowledge test. *Diabetes Care* 1998; 21: 706-12.
40. Anderson RM, Funnell MM, Fitzgerald JT, Marrero DG. The diabetes empowerment scale. *Diabetes Care* 2000; 23: 739-43.
41. Polonsky WH, Anderson BJ, Lohrer PA, et al. Assessment of diabetes-related distress. *Diabetes Care* 1995; 18: 754-60.
42. Toobert D, Hampson S, Glasgow R. The summary of diabetes self-care activities measure. *Diabetes Care* 2000; 23: 943-50.
43. Murata GH, Shah JH, Adam KD, et al. Factors affecting diabetes knowledge in Type 2 diabetic veterans. *Diabetologia* 2003; 46: 1170-78.
44. Deakin TA, Cade JE, Williams R, Greenwood DC. Structured patient education: the diabetes x-pert programme makes a difference. *Diabet Med* 2006; 3: 944-54.
45. Welch G, Weinger K, Anderson B, Polonsky WH. Responsiveness of the Problem Areas In Diabetes (PAID) questionnaire. *Diabet Med* 2003; 20: 69-72.
46. Welch GW, Jacobson AM, Polonsky WH. The Problem Areas in Diabetes Scale. An evaluation of its clinical utility. *Diabetes Care* 1997; 20: 760-66.
47. Snoek FJ, Pouwer F, Welch GW, Polonsky WH. Diabetes-related emotional distress in Dutch and U.S. diabetic patients: cross-cultural validity of the problem areas in diabetes scale. *Diabetes Care*, 2000; 23: 1305-09.
48. Pouwer F, Snoek FJ, van der Ploeg, Ader HJ, Heine RJ. Monitoring of psychological well-being in outpatients with diabetes: effects on mood, HbA(1c), and the patient's evaluation of the quality of diabetes care: a randomized controlled trial. *Diabetes Care* 2001; 24: 1929-35.
49. Achhab EY, Nejari C, Chikri M, Lyoussi B. Disease-specific health-related quality of life instruments among adults diabetic: A systematic review. *Diab Res Clin Pract* 2008; 80: 1171-84.
50. Sigurdardóttir AK, Benediktsson R. Reliability and validity of the Icelandic version of the problem area in diabetes (PAID) scale. *Inter J Nurs Studies* 2008; 45: 526-33.
51. Sigurdardóttir AK. Self-care in Diabetes: Empowering educational interventions using instruments to enhance care of people with diabetes. *Stell, Akureyri* 2008.
52. Steinsdóttir FK, Halldórsdóttir H, Guðmundsdóttir A, Arnardóttir S, Smári J, Arnarson EÖ. Ungt fólk með sykursýki tegund 1: Fylgni sálfélagslegra þátta, blóðsykursstjórnunar, þunglyndis og kvíða. *Læknablaðið* 2008; 94: 823-9.
53. Aubert RE, Herman WH, Waters J, et al. Nurse case management to improve glycemic control in diabetic patients in a health maintenance organization. *Ann Intern Med* 1998; 129: 605-12.
54. Piette JD, Weinberger M, McPhee SJ, Mah CA, Kraemer FB, Crapo LM. Do automated calls with nurse follow-up improve self-care and glycemic control among vulnerable patients with diabetes? *Am J Med* 2000; 108: 20-7.

Self-care and empowerment in diabetes care: Use of instruments in clinical practice – a review

Prevalence of diabetes is increasing worldwide. Education is regarded as an essential part in diabetes care to enable people with diabetes self-care. Self-care in diabetes can be demanding and it is regarded impossible to separate treatment and education. Clinical guidelines in diabetes care recommend using empowerment approach in diabetes education. The empowerment approach emphasizes that people with diabetes are assisted to make informed decisions.

Instruments measuring knowledge, self-care, empowerment, well-being and distress were translated into Icelandic, according to internationally accepted guidelines.

The questionnaires were tested in a cross-sectional study and used in an educational intervention study. It was found that the instruments are practical and useful and can be used in clinical practice in Iceland. It is argued that in diabetes care, health care practitioners should make more use of appointed instruments that enable them to focus their care on specific needs of each person. The care should be based on answers from the instruments and goals which people with diabetes choose to work towards. The education should be based on the empowerment approach.

Sigurdardottir AK, Benediktsson R, Jonsdottir H.

Self-care and empowerment in diabetes care: Use of instruments in clinical practice – a review. *Icel Med J* 2009; 95: 349-55

Keywords: *diabetes, education, empowerment, instruments used in clinical practice.*

Correspondence: *Árún K. Sigurdardóttir, arun@unak.is*

Barst: 7. nóvember 2008, - samþykkt til birtingar: 31. mars 2009