

# DIABETOLOG NYTT

År 2018 Årg 31 Nr 3

## DIABETESSPRÅK ETT REFLEKTIONSUNDERLAG

För att förbättra  
kommunikationen  
om och med  
personer med  
diabetes



SVENSK FÖRENING FÖR DIABETOLOGI  
SWEDISH SOCIETY FOR DIABETOLOGY

# Diabetesspråk ett reflektionsunderlag

## För att förbättra kommunikationen om och med personer med diabetes


Diabetes är en livslång sjukdom för en halv miljon svenskar. Den kan minska såväl livslängd som livskvalitet. Den kräver daglig egenvård 24/7. Generellt lever personer med diabetes med högre nivåer av känslomässig stress än de utan diabetes. Den stressen kan fortgå genom hela livet med diabetes. *Det goda budskapet är att med dagens behandlingsmöjligheter kan såväl livslängd som hälsa och livskvalitet förbättras. Också känslomässig stress kan reduceras.*

Det sätt som vi uttrycker oss på – såväl i tal som i skrift – reflekterar och formar våra tankar, åsikter, uppfattningar och beteenden. Ord bär kraften att övertala, att ändra eller förstärka tankar, samtal och stereotyper – på ont och gott. Ord gör mer än att bara reflektera individers verklighet: ord skapar verklighet.

Språk som används måste engagera individen med diabetes och ska stödja individens dagliga egenvårdsinsatser. Det är viktigt att undvika och motverka ett mindre inspirerande språk, ett språk som kan orsaka onödig rädsla, skuldkänsla eller obehag.

En optimal kommunikation kan öka behandlingsmotivation, hälsa och välmående hos personer med diabetes. Ett negativt språk blir passiviserande, är ofta felaktigt, och kan vara skadligt.

Vi kan med ett annorlunda förhållningssätt uppmuntra till en större medvetenhet kring språkbruket vid diabetes. Vi kan identifiera potentiella förbättringsområden.



*”Ord är den starkaste medicinen som används av mänskligheten”*

**Rudyard Kipling**

### **David Nathanson**

*Med dr, överläkare, ordförande  
Svensk Förening för Diabetologi SFD*

### **Fredrik Löndahl**

*Förbundsordförande Svenska  
Diabetesförbundet*

### **Frida Sundberg**

*Barnläkare, med dr, överläkare,  
barn diabetes-representant i SFDs styrelse  
styrelseledamot Svenska Barnläkarföreningens  
delförening för endokrinologi och diabetes*

### **Ingela Bredenberg**

*Specialistsjuksköterska, diabetes,  
ordförande Svensk Förening för  
Sjuksköterskor i Diabetesvård SFSD*

### **Mervi Andelin**

*Diabetessköterska, medicinjournalist*

### **Stig Attvall**

*Docent, överläkare,  
redaktör DiabetologNytt SFD*

## Språkets kraft

Människor är känsliga för innebörden i de ord och fraser som används för att beskriva, kategorisera och etikettera delar av personligheten; språk kan definiera oss och vår hälsa. Språk, och de attityder det reflekterar, kan påverka självförtroende och drivkraft, och därmed påverka hälsa och välbefinnande direkt eller indirekt.

Ett språk som uppmuntrar, ger positiv samverkan och positiva resultat, rekommenderas. Ett omsorgsfullt språkbruk gäller för såväl hälso- och sjukvård som familj, vänner och kollegor till personer med diabetes. Detta gäller även för alla typer av media. Även personer med diabetes kan göra sig själva en otjänst om de använder ett negativt språk.

## Språk kan vara felaktigt och skadligt

Särskilt hälso- och sjukvårdspersonal och familjemedlemmar har en ställning som kan påverka personer med diabetes såväl positivt som negativt. Ibland kan det språk som används vara direkt opassande.

Att tala om ”bra”, ”illa” och ”dålig kontroll”, eller att personer ”misslyckas” med att vidta vissa egenvårdsaktiviteter och/eller ”vara icke-följsamma” insinuerar att:

- ”följa ordinationer” kommer resultera i ett friskt blodsockerläge hela tiden;
- personen med diabetes ”beter sig oansvarigt” eller är ”besvärlig”.

Att använda ord som ”(icke-)följsam” är särskilt problematiskt. Sådana termer framställer individen som samarbetsvillig eller icke-samarbetsvillig, särskilt när det används som ett adjektiv för att beskriva en person, snarare än ett beteende.

Att använda dessa uttryck kan betyda att man går miste om tillfällen att ställa viktiga frågor, tappar möjlighet att utveckla gemensamma mål eller skraddarsy behandlingsstrategier. Handen på hjärtat - försök att öka ”följsamheten” innebär i allmänhet ett försöka övertala individen att ”ändra på sitt beteende” så att det mer passar hälso- och sjukvårdens agenda.

Sådana övertalningsförsök kan förbise en persons uppfattningar, prioriteringar, preferenser, förmågor och begränsningar i sin livssituation. Att fokusera på just dessa ämnen är ofta nyckeln till att förbättra egenvårdsplanen och resultaten.

Det kan vara så att personer som benämns som ”icke-följsamma” kanske helt enkelt tar rationella beslut, som är förenliga med deras förklaringsmodeller, erfarenhet, kunskaper, hälsoförmåga, målsättning eller livsstil.

Till exempel, individer med förhöjda blodsockernivåer tar möjligtvis aktiva men kanske tysta beslut att undvika hypoglykemi. Och tvärtom, de som har återkommande allvarliga hypoglykemier kanske tar detta obehag i tron att dessa kommer att förebygga utvecklingen av långsiktiga komplikationer.

## Språk kan avslöja negativa attityder

Det språk som används när man diskuterar "följsamhet" kan avslöja attityder hos vårdgivare och omgivning som:

- anser att individen med diabetes är en passiv och undergiven vårdtagare, som borde följa hälso- och sjukvårdens ordinationer;
- definierar individen som "viljesvag" eller "svår";
- blundar eller avfärdar de utmaningar en individ med diabetes möter när hen försöker förena motsägelsefull information från olika hälso- och sjukvårdspersonal, ofta inom samma team eller enhet.

## Språk kan spegla orealistiska tankar om diabetes

Mycket av det språk som omger diabetes är felaktigt när man reflekterar kring verkligheten med diabetes:

- oavsett en individs omfattande ansträngningar kan diabetes vara oförutsägbart och mycket svårt att hantera;
- alla individer med diabetes går igenom livsfaser, där deras egen hälsa knappast har högsta prioritet eller då deras ansträngningar verkar vara mindre effektiva i hanteringen av egenvården;
- vid typ 2 diabetes förekommer det ibland att hälso- och sjukvårdspersonal hotar med insulinbehandling i försök att förbättra egenvården. Detta hot kan skapa rädsla och undvikande, ge psykologisk insulinresistens, och bidrar istället till en känsla av misslyckande när insulin blir nödvändigt för att uppnå glykemisk kontroll.



## Kan språk påverka resultat?

Ihärdiga antydningar om att ”inte sköta sig” eller att ”misslyckas med att ha kontroll” över diabetes ger individer med diabetes känslan av att omgivningen missar att se deras ansträngningar.

För individer med diabetes är känslor av misslyckande och frustration vanliga konsekvenser efter orimliga förväntningar. Många individer slutar anförtro sig till hälso- och sjukvårdspersonal eller familjemedlemmar för att undvika deras dömande och negativa respons.

En viktig aspekt vid diagnos och fortsatt vård är att använda ett språk som individen kan relatera till, förstå och känna sig bekväm med. Stötta individen i att tänka på blodsocker och HbA1c som indikatorer som kontinuerligt ändrar sig, i relation till många kontrollerbara och okontrollerbara faktorer, t ex hormonella förändringar, läkemedel, känslor, fysiskt hälsa, mat och aktivitet. Undvik ord som ”kontroll”, ”bra” och ”dålig”.

Språk kan också skapa en bristande balans i inflytandet mellan hälso- och sjukvården och individen med diabetes. Ett missbruk av medicinsk jargong kan resultera i en tro eller en övertro på hälso- och sjukvårdspersonal som ”antas veta bäst”. Blodsockervärden bör beskrivas som låga, lagom eller höga. Undvik att använda uttryck som ”bra” eller ”dåliga” blodsocker.

## Vilket språkbruk behövs?

Många inom hälso- och sjukvård intygar att individer med diabetes måste utforma sin egenvård – men ändå fortsätter de använda mindre engagerande ord och fraser som glömmar att ta hänsyn till en individs självbestämmande. I många instanser används ett sådant språkbruk naivt och utan full förståelse för dess oavsiktliga betydelse och påverkan. Istället behöver vi ett mer omsorgsfullt bruk av språk som:

- A. Främjar aktivt engagemang. Att diskutera strategier hur personen bäst hanterar livet med diabetes och egenvårdsstrategier, uppmuntrar individer med diabetes att vara aktivt involverade i beslut om deras egen hälsa;
- B. Stödjer de egenvårdsinsatser som människor gör. Hälsoresultat beror till stor del på aktiviteter och val individer gör utanför hälsokonsultationerna. Att använda ett respektfullt och ett begripligt språk kan hjälpa individer att inse att personen är kapabel och motiverad att ta välgrundade beslut, och att valet respekteras;
- C. Bekräftar frustration, oro, skuld och stress som många personer med diabetes upplever.

## Rekommendationer

*I verbala och skrivna interaktioner med eller om personer med diabetes, tänk på:*

1. Var medveten om ditt språkbruk med varje person med diabetes och när du talar om personer med diabetes.
2. Ta ditt språk på allvar. Språk är personligt. Tänkt noggrant vad dina ord kan tänkas betyda för en person med diabetes och var medveten om att dina ord kanske inte uppfattas på det sätt du avser.
3. Kom ihåg att språk reflekterar attityd. Undvik att använda ett annat språk bara för att du talar eller skriver om individer med diabetes.
4. Kom ihåg att alla är olika personer. En del kommer protestera eller bli irriterade av visst språk, andra inte. Oavsett en individs omedelbara reaktion eller uteblivna reaktion påverkar ditt språk deras tankar, känslor och handlingar. Använd ett språk som de allra flesta skulle uppfatta som stödjande och uppmuntrande.
5. Informera, men undvik att döma någon. Undvik att skuldbelägga och ett språkbruk som insinuerar moraliska omdömen om beteenden. Acceptera och respektera att
  - a) individen har rätt att göra egna val,
  - b) har ansvar för sin hälsa
  - c) och att diabetes just då kan ha annan prioritet i personens liv. Ditt språk bör reflektera sådan förståelse.
6. Bli förstådd. Försök att undvika att använda en jargong. Lyssna till de ord en individ med diabetes använder och reflektera över det språket. När det är möjligt "checka av" antaganden, förståelse och den effekt ditt språk har på individen.
7. Ha ett holistiskt tillvägagångssätt. Diabetes är och kan vara frustrerande, utmanande och stressande för många individer. Att fokusera på deras "icke-följsamma" beteende bortser från de verkliga ansträngningarna som kanske mycket väl görs.
8. Fokusera på det nåbara. Välmående och hälsa innefattar så mycket mer än bara just "skaffa sig kontroll": uppmuntra till optimal egenvård och beteendeförändringar genom att använda ett lämpligt och stödjande språk.
9. Inse att betydelsen av och acceptera ord och fraser förändras över tid. Reflektera kontinuerligt över ditt språk och begrunda det du tar för självklart.
10. Kom ihåg att språk skapar verklighet. Individer med diabetes behöver veta att deras kontinuerliga insatser för att förbättra sin hälsa och egenvårdsaktiviteter är meningsfulla och värdefulla. Att fokusera på de positiva förändringarna som personer gör och kan fortsätta att göra i framtiden är mer ändamålsenligt än att fokusera på tidigare beteenden och resultat. Framtidshopp ger möjligheter till förbättring.

## Exempel på språk som bör undvikas och exempel på språk att föredra

**A. Undvik:** *diabetiker, lidande patient, diabetesbarn*

**Överväg:** *person med diabetes, person som lever med diabetes, barn med diabetes*

Varför? Termen ”diabetiker” definierar individen efter deras hälsotillstånd. Det är bättre att betona personens förmåga att leva med diabetes. Att benämna någon som ”diabetiker” gör diabetes till den definierande faktorn i deras liv.

Det är ibland motiverat, att prata om person med typ 1 diabetes, person med typ 2 diabetes.

Termen lida är för negativt för att användas för samtliga patienter med diabetes. Om du talar om någon som ”lider av diabetes” är det verkligen sant? Måste det vara sant? Vissa individer anser att hanteringen av diabetes och dess komplikationer är utmanande och stressande. Att tala om individer med diabetes som ”lidande av diabetes” eller ”bördan vid diabetes” gör dem till hjälplösa offer, maktlösa att leva ett normalt liv med diabetes.

Termen ”patient” säger underförstått att individen är en passiv mottagare av vård, snarare än en aktiv person i hens egenvård. Patienter är människor och människor är individer med egna preferenser, prioriteringar och liv bortom diabetes. Personcentrering och personfokus är framgångsfaktorer i kommunikation.

**B. Undvik:** *normal person*

**Överväg:** *individer utan diabetes; mål, optimalt blodsocker*

Att tala om personer som ”normala” antyder att individer med diabetes är ”onormala”.

**C. Undvik:** *fet, normal vikt*

**Överväg:** *hälsosam, ohälsosam vikt*

Termen ”fet” används ofta för att karaktärisera en person, t ex ”han eller hon är fet”, på ett sätt som formulerar övervikt som ett personlighetsdrag, istället för ett tillstånd. Ett drag är något som vi måste leva med som en personlighet. Ett tillstånd är något som kan förändras.

**D. Undvik:** *Person-beskrivningar, t ex ”han är eller hon har dålig kontroll, är samarbetsvillig, saknar samarbetsförmåga”*

**Överväg:** *ord som beskriver resultat eller beteenden, hans eller hennes ”blodsocker är högt”*

Att beskriva en person snarare än beteendet antyder att beteendet varken kan eller

kommer att ändra sig. Det har en ödesmättad betydelse. Personer med diabetes måste tänka på HbA1c och blodsockernivåer som svängande mätvärden som hänger samman med flera faktorer. När hälso- och sjukvårdspersonal använder sådana termer, kan det verka som de har gett upp. Dessutom är det lönlöst att försöka ”göra” så att människor ändrar sitt beteende eller egenvårdsaktiviteter. Diabetesvård kräver en gemensam ansträngning, knappast övertalning eller tvång.

**E. Undvik:** *dålig kontroll, bra kontroll, välkontrollerad*  
*(syftar till HbA1c eller blodsockernivåer)*

**Överväg:** *stabila/optimala blodsockernivåer, inom optimalområdet*  
*eller inom målområdet; suboptimalt, höglåg*

Att syfta till ”bra” eller ”dålig” kontroll antyder en moralisk aspekt på resultatet, det vill säga att en individ med diabetes har varit bra eller dålig. Lagom är ett bra ord. Mindre bra med kritik när saker och ting går fel. Om man undviker att tala dömande bekräftar man att en mängd av faktorer påverkar en optimal diabeteshantering, varav många är bortom individens kontroll. Därutöver bör en individs ansträngningar bli bekräftade oavsett resultatet.

**F. Undvik:** *kontroll, t ex kontroll av diabetes, blodsockerkontroll,*  
*att kontrollera diabetes*

**Överväg:** *hantera, påverka*

Att anta att man kan styra över sitt blodsocker bortser från det faktum att blodsockernivåerna påverkas av ett antal faktorer som i själva verket är mycket svåra, och ibland omöjliga att påverka.

Att ideligen sträva efter att ”få kontroll” eller att ”ha kontroll” är i slutändan ett sätt att få känslor av skuld, förtvivlan och frustration, när man inte lyckas.

**G. Undvik:** *bör, bör inte, kan inte, måste, måste inte*

**Överväg:** *du skulle kunna överväga, du kan prova,*  
*överväg följande alternativ, du kan välja att*

Individen är själv experten på sitt liv med diabetes. Diabetesläkaren, diabetessjuksköterskan och diabetesdietisten är expert på sjukdomarna diabetes.

Att ge instruktioner om vad han eller hon borde, det antyder att:

a) du vet bättre och

b) att ha svårt att följa instruktionerna gör individen till en person med bristande moral och/eller förmåga att samarbeta.

Att föreslå behandlingsalternativ betonar en individs valmöjligheter, bekräftar hans eller hennes självständighet och att han eller hon har det slutgiltiga ansvaret för sin



egen hälsa. Såsom vårdnadsgivare har vi ett ansvar att handleda, stödja och coacha individen till hälsa.

**H. Undvik:** *misslyckades, att misslyckas*

**Överväg:** *borde, har, gör*

”Misslyckas” antyder att man har siktat och missat målet. Det indikerar brist på framgång, ineffektiva ansträngningar eller uteblivna ansträngningar. Det kan vara bättre att beskriva fakta utan att värdera.

**I. Undvik:** *sannolikhetsrisken att få komplikationer mm.*

**Överväg:** *hälsorisker*

Komplikationer är knappast ett öde. Att tala om en individs ”sannolikheter” att utveckla komplikationer antyder att individen saknar möjlighet till kontroll över sin framtid. Det bortser i allra högsta grad från insatserna som behöver göras för att fördröja eller förhindra utvecklingen av komplikationer.

**J. Undvik:** *att testa*

**Överväg:** *att mäta*

”Att testa” antyder framgång eller nederlag och ett slutresultat. Snarare behöver individer med diabetes följa sina variationer i blodsockernivåerna genom hela livet.

**K. Undvik:** *”att behandla denna patient”*

**Överväg:** *hantera diabetes*

Att tala om att ”behandla en patient” antyder att något görs åt personen snarare än åt diabetes och bortser från den aktiva rollen en person med diabetes har. ”Att hantera diabetes” möjliggör för individen med diabetes att aktivt engagera sig att ta beslut och hantera sin situation.



## Slutsats

Kommunikation med och om personer med diabetes behöver vara:

- effektivt i att hjälpa individen med diabetes att handskas med ett obevekligt och utmanande tillstånd
- känslig för individens hälsokapacitet, situation, fysiska och emotionella välbefinnande, som påverkar deras vardagliga förmåga och motivation att hantera livssituationen med diabetes

Kommunikation är en färdighet som kan förbättras genom ett medvetet arbete. Att göra omsorgsfulla och viktiga ändringar i ord och fraser vi använder varje dag gör en skillnad i hur individer med diabetes tänker, känner och agerar.



## Sammanfattning

För ett tiotal år sedan var evidensläget för behandling av diabetes nedslående. Nu har ett antal nya studier visat på mer effektiv behandling och på vikten av ett personcentrerat förhållningssätt.

Risken för diabetesrelaterade komplikationer har de senaste decennierna minskat drastiskt. Många personer kan nu leva sina liv utan att drabbas av svåra diabeteskomplikationer. Livslängden vid diabetes ökar därför kontinuerligt.

Det har nu uppkommit ett behov av att reformera vårt språk, när vi kommunicerar med och om de personer som lever med diabetes i dag. Det är dags att språket kring diabetes reflekterar denna evolution.

Detta dokument är en bearbetning och anpassning till svenska förhållanden av text i samma ämne från de fyra organisationerna, Diabetes Australia 2012, International Diabetes Federation 2014, UK Diabetes 2017 och American Diabetes Consensus Report, Diab Care jan 2018.

## Referenser

The use of language in care and education. Consensus report. Diab Care and Diab Educator, Oct 2017. 2018 Standards of Diab Care.  
<http://care.diabetesjournals.org/content/diacare/early/2017/09/26/dci17-0041.full.pdf>

Speight J et al. Diabetes Australia position statement. A new language for diabetes: improving communications with and about people with diabetes. Diabetes Res Clin Pract 2012;97(3):426-31

Position Statement A new language for diabetes, Diabetes Australia. 2012  
<https://static.diabetesaustralia.com.au/s/fileassets/diabetes-australia/e05133e8-a1eb-41a8-b5d5-a766b60ff8e0.pdf>

International Diabetes Federation Language Philophy; Technical document. Brussels, Belgium 2014.  
<http://jaime-dulceguerrero.com/wp-content/uploads/2015/03/IDF-LANGPHI-2.pdf>

*Nyhetsinfo 180301  
www.red DiabetologNytt*

*Avsändare:  
SFD, Stig Attvall  
DiabetesCentrum  
SU/Sahlgrenska  
413 45 Göteborg*

**B** Posttidning

ISSN 1401-2618

# Dagens Diabetes

[www.dagensdiabetes.se](http://www.dagensdiabetes.se)

- Tillgängligt  
dygnet runt utan  
lösenord

Här finns **daglig uppdatering inom ämnet diabetes**,  
online rapporter från ADA, American Diabetes Association's Meeting,  
Europeiska Diabeteskonferenser,  
Konsensusdokument,  
de sista diabetesartiklarna i sammandrag från internationella tidskrifter.