

Language Matters/Sproget betyder noget

Sprog og diabetes

*Oversat fra engelsk af Bjarne Ledet Larsen*



**England**



# Indledning

## ”Med stor magt.....”

Diabetesbehandling fortsætter med at udvikle sig i parløb med moderne teknologi, udvikling af insulin og ernæringsanbefalinger.

For sundhedsansatte er det imidlertid bydende nødvendigt at huske, at vi ikke lever det liv, mennesker med diabetes lever, og derfor er vi nødt til at være opmærksom på den indvirkning vores sprog og ord har på egenbehandlingen af deres diabetes. I de korte tidsperioder vi ser dem, er vores tilgang nødt til at være samarbejdsvillig og inkluderende, ikke dømmende. Ord (verbale såvel som non-verbale) kan have en større indvirkning end de fleste forestiller sig, specielt hos mennesker med en kronisk sygdom. For at være helt ærlig, så er det op til den syge, hvordan de gerne vil tiltales, hvordan de gerne vil hjælpes og blive forstået. Som sundhedsansatte er vi nødt til at være opmærksom på at give dem det valg, ikke tage valget for dem.

I lyset af dette har NHS England samarbejdet med en række forskellige mennesker med diabetes og andre interessenter for at udvikle dette stykke arbejde, som forhåbentlig kan fungere som en guide for sundhedsansatte, der kommunikerer med mennesker med diabetes.

Der skal lyde en stor tak til Professor Jane Speight og Renza Scibilia for deres pionerarbejde på dette felt i Australien, og til Jane Dickinson fra USA, som har været en stor inspiration og hjælp til at få denne idé ført ud i livet. En særlig stor tak skal lyde til gruppen, som har hjulpet med at udvikle dette dokument, særligt Cathe Lloyd og Anthea Wilson for deres research. Anne Cooper, Bob Swindells, Rosie Walker, Jen Nash og Sarita Naik for deres tid og dedikation til projektet, og til Simon Enright for hans støtte til dette arbejde.

Diabetesbehandling forandrer sig, og hvis vi som sundhedsansatte vil gøre en forskel, er det ved at styrke respektfulde relationer, som placerer brugeren i hjertet af den forandringsproces, der skal bringe brugeren videre. Vi har brug for at være tillidsvækkende guider for de mennesker med diabetes, der lever med diabetes, dag ind og dag ud.

## Som det gamle ordsprog siger....

”Med stor magt, følger stort ansvar”. Forhåbentlig kan denne guide hjælpe med til at levendegøre vigtigheden af det gamle ordsprog.

**Dr Partha Kar**

Associate Clinical Director, Diabetes

NHS England

# Introduktion

Det sprog som sundhedsansatte bruger, kan have en dyb påvirkning på, hvordan mennesker med diabetes og deres pårørende oplever deres egen tilstand, og den følelse det giver dem at leve med diabetes hver dag. Når det er bedst, kan en god og positiv brug af sproget, verbalt, skriftligt eller non-verbalt (kropssprog) som også er inkluderende og værdibaseret, virke bekymringsdæmpende, opbygge selvtillid, give viden og hjælpe med at styrke egenbehandlingen. Modsat, kan dårlig og negativ sprogbrug, være stigmatiserende, sårende og underminere egenbehandlingen, samt have en negativ effekt på det kliniske resultat. Det sprog som bliver brugt i behandlingen af mennesker med diabetes, kan risikere at forstærke negative stereotyper, men det kan også styrke og fremme positive stereotyper.

Mennesker med diabetes internaliserer (absorberer) historier fra medierne, fra de mennesker der er omkring dem, men mest af alt fra de sundhedsansatte. Når disse budskaber bliver modtaget negativt, uanset om det er forsættigt eller ej, så kan det føre til skamfølelse, skyldfølelse og vrede. Mennesker der er flove over deres tilstand, har meget sværere ved proaktivt at engagere sig i behandlingen og egenbehandlingen.

I dette dokument, har forfatterne og støtteorganisationerne, kommet med praktiske eksempler på sprog, der opfordrer til positiv kommunikation med mennesker med diabetes, for at opnå efterfølgende positive effekter af denne kommunikation. Disse eksempler er baseret på research og bygger på en række simple principper.


Man bør altid respektere de præferencer som mennesker med diabetes har, i forhold til, hvordan de gerne vil tåles. Det er vigtigt at huske, at forholdet mellem mennesker med diabetes og de sundhedsansatte ofte ikke er et ligeværdigt forhold. Derfor anbefales det, at alle professionelle, der arbejder indenfor diabetesområdet, sundhedsansatte, undervisere og mediefolk, der skriver om området, tager principperne i denne rapport til sig, og bruger de praktiske anbefalinger som beskrevet i denne rapport.

**Anne Cooper**

**Lever med Type 1 Diabetes**

**Bob Swindell**

**Lever med Type 2 Diabetes**



**At blive omtalt som "non-compliant" er forfærdeligt og afspejler ikke det faktum, at alle gør deres bedste. Måske ikke det samme "bedste" som alle andre, måske ikke engang deres eget "bedste", men simpelthen bare det bedste de kan lige nu. Livet er så meget mere end Type 1 Diabetes og diabetes kan ikke altid prioriteres højest. Livet kommer i vejen.**

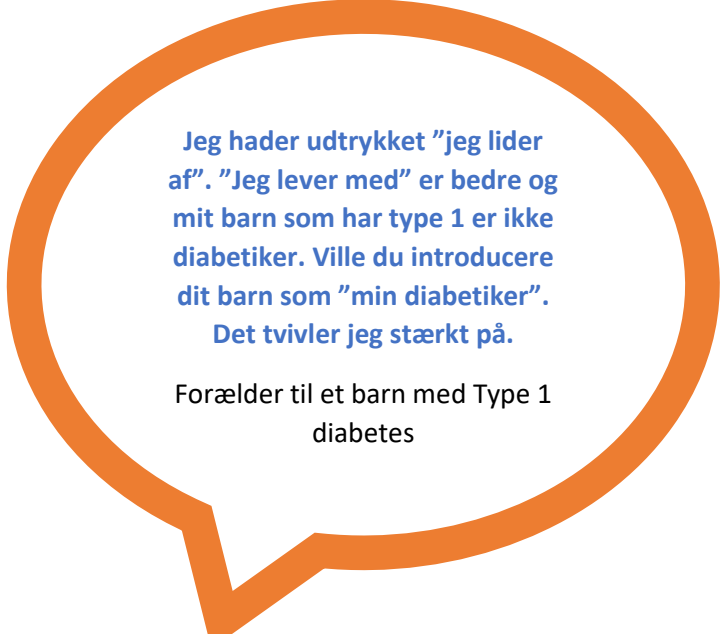
- Person med type 1 diabetes

# Principper og Praksis

## Principper

I det følgende afsnit beskriver vi principperne for god praksis i interaktionen/kommunikationen mellem sundhedsansatte og mennesker med diabetes, med henvisning til de oplevelser som mennesker med diabetes og sundhedsansatte har, og med henvisning til publiceret research.

- Vær opmærksom på at sprog, både verbalt og non-verbalt, har enorm magt, som kan have både positiv og negativ effekt på modtageren
- Anerkend at nogle ord, vendinger og beskrivelser, er potentielt problematiske, uanset hvad intentionen er fra afsenderen
- Brug sprog (dette inkluderer tonen i sproget, og non-verbale gestikulationer) som er:
  - Ikke-dømmende og uden negative konnotationer. Prøv specielt at undgå trusler om konsekvenser som langtidsfølgevirkninger/følgesygdomme, undgå skæld-ud. Brug sprog der er inkluderende og værdibaseret.
  - Personcentreret (også kendt som personen/mennesket først) for at undgå at stemple personen som værende deres sygdom.
  - Samarbejdsorienteret og engagerende, fremfor at være autoritær og kontrollerende.
- Gennemgå brugen af almindelige udtryk, og overvej, hvilken underliggende attitude de kan skjule, uanset intentionen
- Undgå sprog som lægger ansvaret (eller skyld) over på personen med diabetes, i forhold til deres diabetes' udvikling eller konsekvenserne af denne.
- Undgå sprog som generaliserer, som bruger stereotyper eller fordomme, eller forbinder et individ med tidligere oplevelser fra andre med tilsvarende baggrund, eller som er i en tilsvarende situation.
- Brug eller sørg for at udvikle en empatisk sprogstil, som prøver at fastslå en persons mening om deres tilstand, frem for at formode eller gætte.
- Lyt efter personens egne ord, eller vendinger om deres diabetes, og udforsk eller anerkend meningen med ordene.
- Vær opmærksom på brug af sprog og non-verbal kommunikation, fx kropssprog, og anerkend, at det kan skabe en negativ effekt.
- Overvej, hvordan du kan begrænse de negative påvirkninger dit sprog kan skabe, både fra dig selv, men også fra mennesker omkring dig.

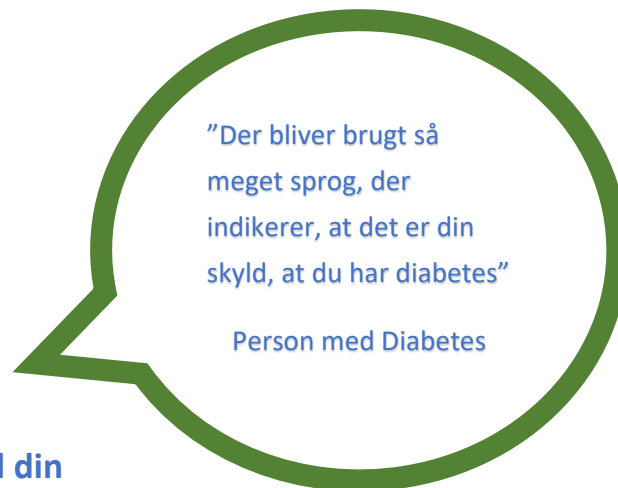


**Jeg hader udtrykket "jeg lider af". "Jeg lever med" er bedre og mit barn som har type 1 er ikke diabetiker. Ville du introducere dit barn som "min diabetiker". Det tvivler jeg stærkt på.**

Forælder til et barn med Type 1 diabetes

# Praksis

I det følgende afsnit af dette dokument opstiller vi nogle afmindelige eksempler på hverdagens sprogbrug, og bagefter giver vi alternativer til, hvad man kunne have sagt i stedet, eller hvordan man kunne have håndteret det. Eksemplerne er på ingen måde omfattende, men målet er at fremhæve kendte temaer, og vise, hvilken negativ påvirkning sproget kan have i hverdagens diabetespraksis, og hvordan man kan håndtere og ændre dette.



## "Hvordan går det med din diabetes?" / "Hvordan går det med at styre/kontrollere din diabetes?"

- For en person med diabetes synes dette spørgsmål kun at fokusere på deres diabetes og ikke dem, som det hele menneske de er. Spørgsmålet synes heller ikke at fokusere på, hvordan diabetes passer ind i personens liv og hvilke udfordringer og succes'er de har oplevet.
- Spørgsmålet kan også antyde, at diabetes kan styres/kontrolleres, og ignorere de mange variabler, der bidrager til det kliniske resultat, samt de anstrengelser mennesker med diabetes gør sig for at indarbejde de krav og udfordringer, diabetes bringer ind i deres liv.

## Mulige alternativer:

- Undgå ideen om "kontrol/at styre" og diskutér, hvordan diabetes påvirker personens liv i al almindelighed/generelt
- Vær mere specifik med hensyn til din intention: "kan vi snakke i et par minutter om dine blodsukkerværdier, så jeg har en bedre forståelse for, hvordan du har det"
- Spørg personen om hans/hendes perspektiv, og bring det ind i den efterfølgende samtale ved at bruge samme sprog som dem.
- Vær opmærksom på din tone og dine kropssprogs-signaler når du stiller spørgsmål, og stil efter at være empatisk.

**”Det er sandsynligvis en af de der”non-compliant” type 2 patienter, der ikke gør, hvad der bliver sagt, og som er fuldstændig ligeglåd med at passe på sig selv”**

- Det er helt almindeligt at dømmе, at uddele skyldfølelse eller skamfølelse, til en person, som oplever følger eller konsekvenser af deres diabetes.
- Mennesker med diabetes kan også blive udpeget som ”trusler” eller ”dårlige eksempler” overfor andre, i et forsøg på at forbedre en oplevet mangel på egenbehandling.
- Der er ikke nogen lineær sammenhæng mellem ”compliance/at gøre hvad der bliver sagt” og sundhed.
- Husk at det at have diabetes, gør ikke en person mere ”compliant/tilbøjelig til at gøre, hvad der bliver sagt/følge anvisningerne”, i forhold til sundhedsbudskaber, fx spise sundt og motion, i forhold til andre mennesker, der ikke har diabetes
- Sundhedsansatte har en tendens til at se succeshistorier som værende deres succes, og negative historier som værende personer med diabetes egen skyld.

## **Mulige alternativer:**

- At blive opmærksom på en terminologi som ”compliant/non-compliant”-”at gøre hvad der bliver sagt/følge anvisningerne – ”ikke at gøre, hvad der bliver sagt/ikke at følge anvisningerne” i relation til en person med diabetes, og prøve at forstå deres nuværende livssituation, og hvordan den påvirker deres diabetes.
- Prøve at finde måder at beskrive personens nuværende livssituation, frem for at komme med en mening, eller dømmе den hidtige håndtering: fx, frem for at sige ”han/hun har ikke nogen god diabetes kontrol og har nu komplikationer som følge deraf”. Prøv i stedet ”han/hun oplever xtilstand og han/hun har også diabetes”
- Prøv at bruge ”personen først” sprog, fx en person med diabetes, frem for diabetiker. Nogle mennesker føler at brugen af ordet diabetiker er acceptabelt, og hvis du er usikker, så spørg personen frem for at gætte.
- Vær opmærksom på om du snakker negativt eller dømmende om nogen til andre, specielt til andre personer med diabetes, uanset hvad dine intentioner er.

## ”Tror du det er klogt at spise DET?”

- Mennesker med diabetes føler sig ofte kritiseret eller dømt af andre, inklusiv sundhedsansatte, omkring deres madvaner og madvalg.
- Mad indeholder mange psykologiske funktioner, inklusiv følelsesmæssig regulering og belønning.
- At oplyse om sunde madvaner er vigtigt. Det kan imidlertid være utrolig svært at føre de gode råd ud i livet.
- For mennesker som indtager mad af følelsesmæssige (ikke-sult) grunde, kan der være brug for ekstra hjælp/støtte.

## Mulige alternativer:


- At skifte fokus fra HVAD, til HVOR MEGET nogen spiser, og at undersøge hvorfor nogen spiser som de gør, vil mere sandsynligt føre til en konstruktiv dialog.
- Prøv med, ”der er mange grunde til at vi spiser, har du lyst til at snakke om det?”.

## ”Jeg hader diabetes – det er så svært for mig at styre hvad jeg spiser og gøre alting – det er SÅ meget arbejde”

- Når vendinger som ovenstående bliver brugt i mødet mellem brugere og sundhedsansatte, bliver det ofte opfattet af sundhedsansatte som ”fornægtelse”, ”mangel på motivation” eller ”non-compliance/ikke gøre hvad der bliver sagt/én der ikke følger anvisningerne”. Nogle gange bliver mennesker med diabetes mødt med reaktioner som: ”du skal bare se at komme i gang”, eller i bedste fald, at personen ”ikke er klar” til at engagere sig i sin egenbehandling.
- Disse udsagn kan muligvis indikere diabetes-relateret-stress, den klinisk anerkendte tilstand affødt af de negative konsekvenser ved at leve med diabetes. Det er et udtryk for den ofte overvældende arbejdsbyrde, der er ved hver dag at skulle håndtere sin diabetes, og de negative konsekvenser kan blive forstærket, hvis kommunikationen med de sundhedsansatte er ikke-konstruktiv.
- Det er vigtigt at adressere diabetes-relateret-stress af mange årsager, ikke mindst fordi det er direkte forbundet med blodsukkerværdier som er uden for målområdet, og som har negativ indvirkning på sundhedstilstanden, samt en ugunstig effekt på livskvaliteten.
- Diabetes-relateret-stress kan genkendes og tages med i betragtning, når man arbejder med at give støtte til mennesker med diabetes – så vær opmærksom på, at det er vigtigt, hvilke ord, der bliver brugt i det kliniske møde.

## Mulige alternativer:

- Genkend og anerkend diabetes-relateret-stress som en påvirkning på den almene sundhedstilstand og egenbehandlingen.
- Giv kommentarer fra personen med diabetes opmærksomhed, og undersøg på hvilke måder diabetes har en følelsesmæssig påvirkning.
- Sig noget i retning af: ”tak fordi du deler dine følelser med mig, det er meget normalt, at føle som du gør”.
- Eller prøv med: ”Diabetes er ikke kun medicinsk – dine følelser er også vigtige”.



Rigtig mange mennesker i uniform har sagt til mig: ”det der kan du ikke spise – du har diabetes” eller ”det er din egen skyld, at du har diabetes”

Person med Type 2 Diabetes



## ”Jeg har ikke gjort det godt nok, jeg ved du vil skælde mig ud”

- Dette er et almindeligt udsagn brugt af en patient, og kan stamme fra tidligere oplevelser med sundhedsansatte, men det er også forbundet med stigmatisering og negative stereotyper.
- Hvis en person med diabetes henviser til dem selv som ”en dårlig diabetiker” eller lignende som ”jeg har ikke gjort det godt nok” eller ”jeg ved godt at jeg har ikke har passet min diabetes som jeg skal”, kan det måske betyde, at nogen har fået dem til at skamme sig over deres tilstand, fx pga. at de har fået lave blodsukre eller på grund af deres egenbehandling.
- Det sprog sundhedsansatte bruger overfor hinanden i konsultationerne, og det sprog sundhedsansatte bruger overfor personen med diabetes, kan være skadeligt, hvis der bliver ved med at blive fokuseret på ”god” eller ”dårlig” eller at personen med diabetes ikke lykkes med visse dele af sin egenbehandling.
- Det kan indikere, at instruktionerne i konsultationen vil føre til perfekte blodsukkerværdier, selv om det er almindeligt kendt, at værktøjerne til at håndtere sin diabetes, langt fra er perfekte.
- At give mennesker med diabetes rådet ”at følge reglerne” for egenbehandling, kan føre til en følelse af hjælpeløshed og utilstrækkelighed.
- At ”udskamme” en person med diabetes, kan forhindre personen i at betro sig til sin behandler eller forhindre personen med diabetes i at opnå behandling, pga frygten for at blive dømt, eller frygten for at få en negativ reaktion.

## Mulige alternativer:


- Undersøg hvad der menes med at ”være en dårlig diabetiker”, fremfor at afvise, være enig eller formane.
- Prøv at undgå ord som ”burde”, ”kan ikke”, ”skal” og ”må ikke”. Ord som disse antyder, at anvisninger skal følges, ellers opnår personen med diabetes ikke ”perfekt egenbehandling”. I stedet, prøv at bruge ord som ”kunne du måske”, ”kunne du overveje” eller ”du kan også vælge”.
- Brug ikke ordet ”mislykket/ikke lykkedes med/fejlet” da det kan bundfælde sig som skam, skyld eller skuffelse. Brug hellere ord som ”var ikke i stand til” eller ”i det her tilfælde var det ikke”. Det er mere neutralt.
- Undgå ”patient” med diabetes, det kan indikere, at personen ikke aktivt deltager. Person med diabetes er et godt alternativ
- Undgå ”sygdom”, ”sukkersyge”, ”lider af”, ”byrde” pga. de negative indikationer. ”har diabetes” eller ”lever med diabetes” er mere præcist.
- Sørg for at reagere på ord eller adfærd som indebærer en følelse af skam eller flovhed. Svar fx med, ”der er ikke noget der hedder god eller dårlig diabetes”. Eller, ”Du er ikke summen af dine diabetestest, det er dine anstrengelser, der har størst betydning”.

# Konklusion

Prøv at være mere	Prøv at være mindre
<p><b>Empatisk</b> (fx, "det lyder som om det er rigtig svært at håndtere for tiden")</p> <p><b>Styrkende og inkluderende</b> (fx, "hvilke forandringer føler du, at der er brug for nu")</p> <p><b>Respektfuld</b> (fx, "jeg sætter stor pris på, at du kommer til vores aftale i dag")</p> <p><b>Tillidsopbyggende</b> (fx, "du kan regne med, at jeg vil diskutere din situation med XX og så vil jeg give dig besked om, hvad de siger")</p> <p><b>Personcentreret</b> (fx, "hvilke tanker har du selv haft om dine nuværende blodsukkerværdier")</p> <p><b>Opmuntrende</b> (fx, "jeg kan se, hvor meget arbejde du putter i det, fortsæt med det gode arbejde")</p> <p><b>Tydelig</b> (fx, "ja, dit langtidsblodsukker er denne gang højere end anbefalet")</p> <p><b>Tryghedsskabende/forsikrende</b> (fx, "med diabetes går det op og ned, men det kan godt lade sig gøre at håndtere det, og der er masser af måder at gøre det på")</p> <p><b>Forstående</b> (fx, "det lyder som om det for tiden er svært også at koncentrere sig om diabetes")</p> <p><b>Undersøgende</b> (fx, "hvad får dig til at sige, at det føles som en fiasko")</p> <p><b>Samarbejdende</b> (fx, "lad os gennemgå medicinen sammen, og så kan du sige, hvad du synes der passer dig bedst")</p> <p><b>Sammenhængende i ord og adfærd</b> (fx, se på personen når du siger velkommen eller stiller spørgsmål)</p> <p><b>Kulturel kompetent</b> (fx, undersøg personens kulturelle baggrund, religion/overbevisning og spirituelle tro omkring diabetes)</p>	<p><b>Stigmatiserende</b> (fx, "du fornægter virkeligheden")</p> <p><b>Udskammende eller beskyldende</b> (fx, "det er fordi du er så overvægtig, at du har alle disse problemer")</p> <p><b>Autoritær</b> (fx, "du skal tage din medicin som anvist i fremtiden")</p> <p><b>Krævende</b> (fx, "før du kommer næste gang, skal du måle dit blodsukker 4 gange om dagen i 3 dage, så jeg kan finde ud af, hvad der går galt")</p> <p><b>Misbilligende</b> (fx, "det er ikke meningen, at du skal tage din insulin på den måde")</p> <p><b>Diskriminerende</b> (fx, om nogen: "jeg tror ikke de ville forstå særligt meget, hvis de gik til diabetesundervisning")</p> <p><b>Fordomsfuld</b> (fx, "folk fra XXbaggrund har typisk problemer med nåle")</p> <p><b>Formodende</b> (fx, "jeg troede, du ville have det bedst med at tage insulin én gang om dagen, da det er nemmere")</p> <p><b>Dømmende på forhånd</b> (fx, om nogen: "der er ikke nogen i den familie, der nogensinde har taget sig af diabetes, det bliver aldrig anderledes")</p> <p><b>Fordømmende</b> (fx, "jeg tror, du træffer den forkerte beslutning")</p> <p><b>Truende</b> (fx, "hvis du ikke forbedrer dig, så ender det med, at du skal have insulin")</p> <div data-bbox="925 1635 1484 2060"><p>De har talt om mig, fremfor til mig, i mit nærvær</p><p>Person med Type 2</p></div>

# Gruppemedlemmerne der har arbejdet med Language Matters

- Anne Cooper, Person med Type 1 diabetes
- Naresh Kanumilli, Primary Care Diabetes Society
- Jill Hill, TREND-UK
- Richard IG Holt, University of Southampton
- Daniel Howarth, Diabetes UK
- Cathy E Lloyd, The Open University
- Partha Kar, NHS England
- Dinesh Nagi, Association of British Clinical Diabetologists
- Sarita Naik, University College Hospital
- Jen Nash, Positive Diabetes
- Helena Nelson, JDRF, the type 1 diabetes charity
- Katharine Owen, Oxford Centre for Diabetes, Endocrinology and Metabolism
- Bob Swindell, Diabetes UK and parkrun Outreach (Diabetes)
- Rosie Walker, Successful Diabetes
- Clare Whicher, Young Diabetes & Endocrinologists Forum representative
- Emma Wilmot, Diabetes Technology Network UK, Derby Teaching Hospitals NHS Foundation Trust



**”Spørg mig, hvordan jeg har det, snak om tal, men lad være med at behandle mig som om jeg er tallene og lad være med at dømme mig”**

**Person med diabetes**

## Supporting organisations

Thank you to the following organisations for their support in developing this guidance

