

Diabetes - en "jämlig" sjukdom på olika villkor

Studier av personer som deltagit i ett utbildningsprogram för Typ 2 diabetes

Anna Sarkadi

Trots att diabetes är en "jämlig" folksjukdom, dvs den drabbar kvinnor och män i lika utsträckning, skiljs de båda könen åt när det gäller de sociala konsekvenser som diabetes innebär för dem.

Det skriver Anna Sarkadi, med. dr., forskare vid Inst. för Folkhälso- och Vårdvetenskap, Uppsala Universitet.

En jämlig folksjukdom?

Typ 2 diabetes betraktas oftast som en utpräglat välfärdssjukdom och därmed ligger tankarna om ojämlikhet kanske inte nära till hands. I SOU rapport nr. 1999:137 – *Hälsa på lika villkor* (1) - skriver man dock att jämlikhet i hälsa bör gälla "jämlighet i sjuklighetens konsekvenser för människors möjligheter att kontrollera och styra sina livsvillkor". Jag menar att i fallet diabetes finns det resultat – såväl andras som mina egna – som pekar på att jämlikhet i denna bemärkelse inte föreligger. Trots att diabetes är en "jämlig" folksjukdom, dvs att den drabbar kvinnor och män i lika utsträckning, skiljs de båda könen åt när det gäller de sociala konsekvenser som diabetes innebär för dem. Denna artikel tar upp speciella aspekter för kvinnor, men därmed är det inte sagt att Typ 2 diabetes är ett enkelt och okomplicerat företag för männen.

Det sociala nätverkets roll i kvinnors diabetes

Med socialt nätverk menar jag i dessa sammanhang familj och den sociala miljön (informellt nätverk) och arbete samt sjukvården (formellt nätverk) (2). De två begreppen 'socialt nätverk' respektive 'socialt stöd' används ofta som synonymer. Jag ser dock socialt stöd tillika sociala krav som funktioner av det sociala nätverket, som i sin tur är en övergripande kategori för individens relationer till sin omvärld och som också avspeglar den kulturella kontexten.

Utifrån de egna intervjuerna och en omfattande litteratursökning har vi utarbetat en modell för att belysa hur de nämnda aspekterna av en kvinnas sociala nätverk berörs i fall av en kronisk sjukdom som diabetes. Familj, yrkesarbete, den sociala miljön och sjukvården var och en representerar potentiella konfliktkällor när det gäller kvinnors handhavande av sin sjukdom. Dessa rollkonflikter kan leda till en ojämlikhet i de konsekvenser diabetes får för kvinnor och män. Nedan kommer jag att kort ge några exempel på potentiell konflikt mellan sjukdomens krav och de sociala krav som kvinnans sociala nätverk kan ställa på henne.

Studiepopulationen

Vi har sedan 1996 svarat för utvärdering av

apotekets studiecirklar för personer med Typ 2 diabetes (3). Av de 105 personer som avslutat den ettåriga utbildningen och ingick i utvärderingen var ca 2/3 kvinnor som också var något äldre än de deltagande männen (68,5 versus 64,6; $p < 0,05$) (4). Populationen kännetecknades också av relativt god metabolisk kontroll, där hälften hade HbA_{1c} värden under $6,5\%$ ¹ vid starten. Sannolikt var deltagarna i dessa cirklar relativt välinformerade och motiverade att själva göra något åt sjukdomen. Dessa faktorer har naturligtvis betydelse för hur de ser på sin sjukdom. Grunden till de resultat som sammanfattas här utgörs av sex enskilda intervjuer om studiecirkeln, tre enskilda intervjuer om livet med diabetes samt fem fokusgruppintervjuer om "Diabetes, kvinnlighet och samliv".

Familjen

Traditionella könsroller inom familjen eller bara det faktum att kvinnan står ansvarig för familjenutrition medför en hel arsenal av möjliga kollisioner där kvinnans behov kan komma i konflikt med den övriga familjens. I en observationsundersökning av mathandlingsvanor hos kvinnor med Typ 2 diabetes såg man exempelvis att familjens preferenser (tonåringar vill inte ha sallad) och eventuella sjukdomar (maken har högt blodtryck) och slutligen även pris kom alla före kvinnans egna speciella nutritionsbehov (5).

Eriksson och Rosenqvist har följt personer med nydebuterad Typ 2 diabetes i ett år. I den studien hade kvinnor som uppgav högt socialt stöd sämre metaboliskt utfall än de män som upplevde högt socialt stöd (6). Detta be-

Familjens preferenser (tonåringar vill inte ha sallad) och eventuella sjukdomar (maken har högt blodtryck) och slutligen även pris kom alla före kvinnans egna speciella nutritionsbehov

rodde kanske på att männen fick praktiskt, diabetesspecifikt stöd som speciallagad mat och sällskap till vårdcentralen, medan kvinnorna troligtvis fick ett slags "moraliskt" stöd. I en undersökning från Mexico var denna könsskillnad ännu tydligare i både form av stöd och hur detta återspeglades i det metaboliska utfallet (7). Alla män fick speciallagad mat av någon kvinnlig familjemedlem medan några enstaka kvinnor fick den servicen och då oftast av sina egna mödrar.

Att kvinnorna t ex var äldre i denna studie kan bero på att kvinnor som har ansvar för familjen och arbetar har mindre möjlighet att komma ifrån sina "plikter", medan äldre, pensionerade kvinnor finner mer tid för sig själva samtidigt som de ser en möjlighet till sanktionerad social samvaro. I en studie som stödjer denna hypotes beskriver författarna att kvinnor som har stora sociala nätverk har visats ha sämre närvaro på utbildningsprogram (8), de kvinnor som vi intervjuat ($N=6$) talade om en konflikt mellan sjukdomens och familjens/arbetets krav.

Kranskärslssjukdom är vanligt hos kvinnor med diabetes och debuterar tidigare än hos övriga kvinnor. I en nyligen publicerad studie i *JAMA* har Orth-Gomér et al. visat att bland gifta kvinnor i arbetsför ålder med genomgången hjärtinfarkt var risken för återfall tredubblad om de utsattes för familjestress, framförallt då sjukdom, otrohet eller annan kris hos maken (9). Arbetsstress och ensamboende innebar ingen ökad risk för återfall.

¹ HbA_{1c} är måttet på blodsockernivåer över en längre tid; normalvärde 3,5-5,3%. WHO rekommenderar $<6,5\%$ för personer med diabetes

Vissa kvinnor talar om den skuld och skam de kände i samband med diabetesdiagnosen. En "fellevnadsjukdom" som man "ätit sig till"

Samhällets krav på kvinnor

I sin avhandling beskriver Lena William-Olsson att kvinnorna hon intervjuat ofta skämdes för att de hade diabetes och kunde känna sig äcklade inför sin "klibbiga" sockersjuka under det att männen underströk att diabetes inte var något att skämmas för (10). William-Olsson ställer sig frågan om "sjukdomen provocerar den kvinnliga autonomin på ett annat sätt än den manliga" (s. 84) och menar att diabetes och dess avslöjande kan vara alltför hotande för idealbilden av en "riktig" och/eller "lyckad" kvinna som ska vara snygg och fräsch och föda friska barn.

I våra intervjuer berättade vissa kvinnor om den skuld och skam de kände i samband med diabetes diagnosen. En "fellevnadsjukdom" som man "ätit sig till" är en föreställning om Typ 2 diabetes som många bär inom sig bland den äldre generationen. Denna uppfattning gjorde till exempel att flera av de kvinnor vi intervjuat ej har velat tala om sin sjukdom på arbetsplatsen eller för sina bekanta. Ofta ledde detta till att de tvingats "smuga" med sjukdomen och/eller att fullgod blodsockerkontroll uteblev.

Sjukvårdens betydelse

Möten med vårdgivare är en oundviklig del av livet för en person som har diabetes, något som individen ämnar att balansera tillsammans med de fysiska, emotionella och sociala aspekterna av sjukdomen (11). Förutfattade meningar och särbehandling baserad på kön kan leda till en mycket svårfångad typ av

ojämlikhet. I SOU rapporten 1996:133 *Jämställd vård – olika vård på lika villkor* (12) kunde man konstatera att kvinnor med diabetes var mer missnöjda med bemötandet i vården och tyckte sig inte få tillräckligt med utrymme för diskussion av de emotionella aspekterna av sjukdomen. Männen, å andra sidan, valde ofta att överlåta ansvaret för behandlingen till vårdgivaren eller hustrun och var också nöjdare med bemötandet.

Det är väl värt att fundera över vad detta kan bero på. Är männen verkligen nöjdare? Eller kanske vill de bara inte klaga? Eller är det möjligtvis så att män faktiskt behandlas bättre (och därför är de nöjdare) då det skulle finnas ett könsrollspel i mötet mellan den manliga patienten som försöker "imponera" på den kvinnliga diabetessköterskan genom att vara en "bra" patient, såsom William-Olsson postulerar (10).

En annan viktig aspekt när det gäller vården är sexualitet. Enligt 1996 års SOU rapport (12) upplevde många kvinnor att de inom vården betraktats som "asexuella" och att det inte funnits möjligheter att diskutera den sexuella hälsan. Detta stämmer överens med en undersökning från USA där man sett att män med diabetes tillfrågats betydligt oftare om sexuell funktion och remitterades oftare till vidare utredning och behandling än kvinnorna med diabetes (13). Läkarna i den nämnda studien uppfattade även att männen var mer oroad/engagerade (*engelskans 'concerned'*) med sin sexuella funktion än kvinnorna.

Sexuell dysfunktion är vanlig även hos det kvinnliga könet vid Typ 2 diabetes, men få kvinnor vet om det. Brist på information tillsammans med skam och socialt tabu kring medelålders- och äldre kvinnors sexualitet gör att deras sexuella problem riskerar att förbli "osynliga". De kvinnor som ingick i våra

fokusgruppintervjuer kände sig inte fria att ta upp ämnet sexuellt samliv med sina husläkare. Som hinder i vägen nämnde kvinnorna läkarens personlighet, deras uppväxt, där kroppsliga uttryck av kvinnlig sexualitet inte skulle omnämnas, omständigheterna i primärvården samt deras egen syn att sexuella problem tillhör det "normala åldrandet".

Att styra sina livsvillkor

Ojämlighet i hälsa är något som socialmedicinen traditionellt definierat som negativt och inte bara sökt att förstå bättre utan också föreskrivit åtgärder (14) mot det. Denna artikel tar upp speciella aspekter för kvinnor, men diabetes kan tänkas vålla särskilda problem även för männen. Jag har här velat testa tanken att det finns en slags ojämlikhet vid diabetes som består i att samma sjukdom får olika sociala konsekvenser för kvinnor och män. Därmed skiljer sig också det stöd de behöver få för att klara av att sköta sin sjukdom på bästa möjliga sätt – något som man i klinisk vardag oftast inte tar hänsyn till.

Männen kan t ex behöva träning i att inte överlåta ansvaret för sjukdomen till andra och därmed möjligen vara beroende av kvinnor i sin omgivning för att få "rätt" mat. Kanske kan de delta i matlagningskurser med inriktning på enkla maträtter till vardags. Kvinnorna kan istället behöva delegationsträning, att identifiera och därefter systematiskt prioritera de olika krav de ställs inför samt att lära sig av-sätta/kräva tid för egenvård. Kvinnorna kanske också behöver prata om den skuld och

Brist på information tillsammans med skam och socialt tabu kring medelålders- och äldre kvinnors sexualitet gör att deras sexuella problem riskerar att förbli "osynliga"

Männen kan t ex behöva träning i att inte överlåta ansvaret för sjukdomen till andra och därmed möjligen vara beroende av kvinnor i sin omgivning för att få "rätt" mat

skam som ofta förknippas hos dem med diagnosen Typ 2 diabetes för att få bättre förutsättningar till en lyckad hantering av sjukdomen.

REFERENSER

1. SOU. Hälsa på lika villkor - andra steget mot nationella folkhälsomål. Stockholm, 1999.
2. Genell-Andren K. Social network, perceived ill health and use of an emergency department. Karolinska Institute, 1987.
3. Sarkadi A, Rosenqvist U. Study circles at the Pharmacy - a new model for diabetes education in groups. *Pat Educ Couns* 1999;37(1):89-96.
4. Sarkadi A, Rosenqvist U. Field test of a group education programme for type 2 diabetes: measures and predictors of success. *Pat Educ Couns* 2000;In press.
5. Miller C, Warland R, Achterberg C. Food purchase decision-making typologies of women with non-insulin-dependent diabetes mellitus. *Patient Educ Couns* 1997;30:271-281.
6. Eriksson B. Ett år med diabetes. Stockholms Universitet, 1994.
7. Orth-Gomér K, Wamala S, Horsten M, Schenk-Gustafsson K, Schneiderman N, Mittleman A. Marital stress worsens prognosis in women with coronary heart disease. *JAMA* 2000;284:3008-14.
8. William-Olsson L. Diabetikers livsvillkor (The living conditions of diabetics). Stockholm University, 1986.
9. Ternulf Nylin K. Patients' experiences in the self-management of diabetes mellitus. Walking a fine line. Umeå University, 1990.
10. Socialstyrelsen. SOU 1996: 133 Jämställd vård. Olika vård på lika villkor. Stockholm: Socialdepartementet, 1996.
11. Janlert U. Varför har socialmedicinen inga teorier? (Why does social medicine lack theories?). *Socialmedicinsk tidskrift* 1991;4:150-155.

Fullständig referenslista kan fås av författaren.