Livet med diabetes også en fortælling om tab og sorg

Kristoffer Marså

Der gik et rygte… måske et håb



Kristoffer Marså

- Speciallæge i lungemedicin
- Fagområde specialist i palliativ medicin
- Overlæge Steno Diabetes Center Copenhagen
- Plejehjemmet Dagmarsminde



- But Never big Tobacco

Conflict of interest

- Boehringer Ingelheim
- ChiesiNorpharma
- Almirall
- GlaxoSmithKline
- Intermune
- Roche a/s
- AstraZeneca A/S
- Pharma
- TEVA
- Novartis
- Bristol-Myers Squibb
- Kyowa Kirin
- NORGINE
- Astellas Pharma a/s
- Pulmonx





Udvikling I sundhedsvæsenet

- Vi skal finde dem der har det værst og hjælpe dem!

- Biomedicinsk forståelses ramme

- Identificer problemet og løs problemet



En ung kvinde med ondt i maven
Ikke alt hvad der er vigtigt kan måles



- Der var umiddelbart intet at sætte på den sundhedsfaglige behandling – det foregik professionelt og effektivt. Men under min ugelange indlæggelse, var der ingen der spurgte til, hvordan JEG havde det. Jeg blev spurgt til smerter, jeg blev spurgt til kvalme – men aldrig til om jeg var okay. Hvis man havde gjort det, havde man måske fundet ud af, at jeg var hunderæd ved nattetid, fordi jeg var angst for at skulle få endnu et voldsomt smerteanfald, som det der fik mig indlagt, eller at jeg af samme grund var utryg ved at blive sendt hjem på orlov inden operationen. Eller at det fyldte meget i mig, at mine to små børn havde været vidne til, hvor dårlig jeg var, og havde været med på akutmodtagelsen midt om natten. I modsætning til smerter og kvalme var angsten og bekymringen faktisk den lidelse, der fyldte mest i mig – og jeg var helt alene med det.

I diabetes har man et begreb som hedder diabetes distress eller diabetes stress

- Diabetes distress beskriver den emotionelle belastning ved diabetes.
- Det konstante krav.
- Diabetes distress kan behandles/lindres

- Men nu dukker der et nyt begreb op

- *" Healthcare professionals **should discuss the emotional side of diabetes at every consultation** as an integral component of person-centred diabetes care."*

EASD European Association for the Study of Diabetes

2026 EASD evidence-based clinical practice guideline for assessing and managing diabetes distress among adults with type 1 diabetes and type 2 diabetes

Diabetologia
https://doi.org/10.1007/s00125-026-06840-0

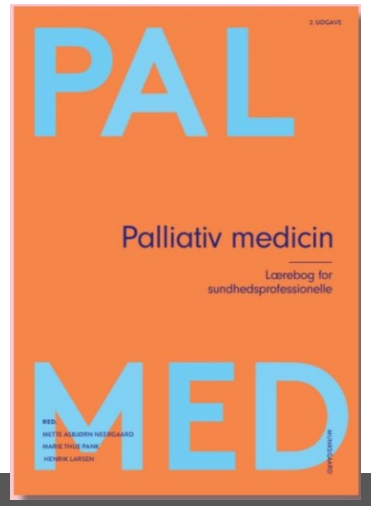
GUIDELINES

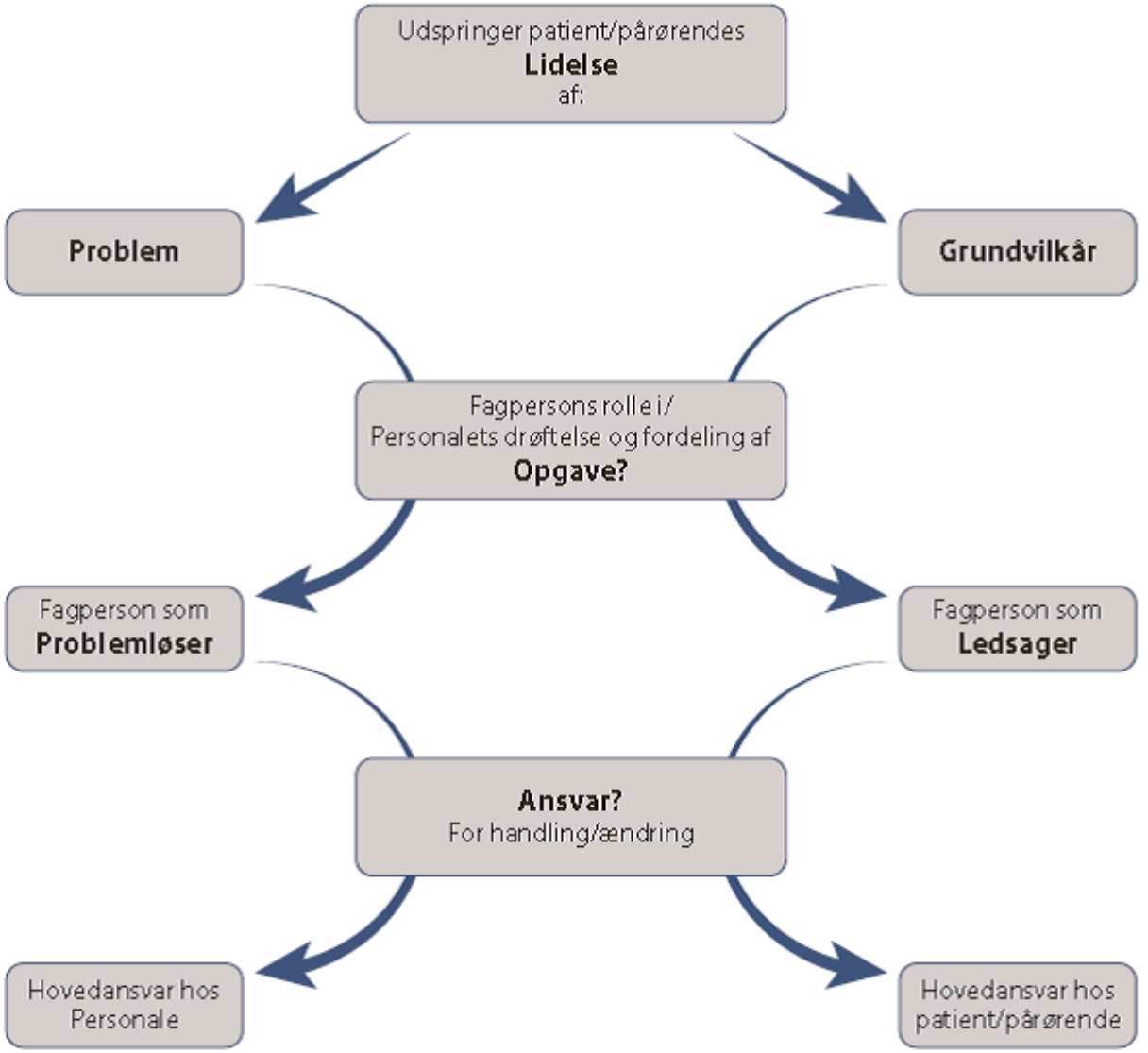
Check for updates

2026 EASD evidence-based clinical practice guideline for assessing and managing diabetes distress among adults with type 1 diabetes or type 2 diabetes

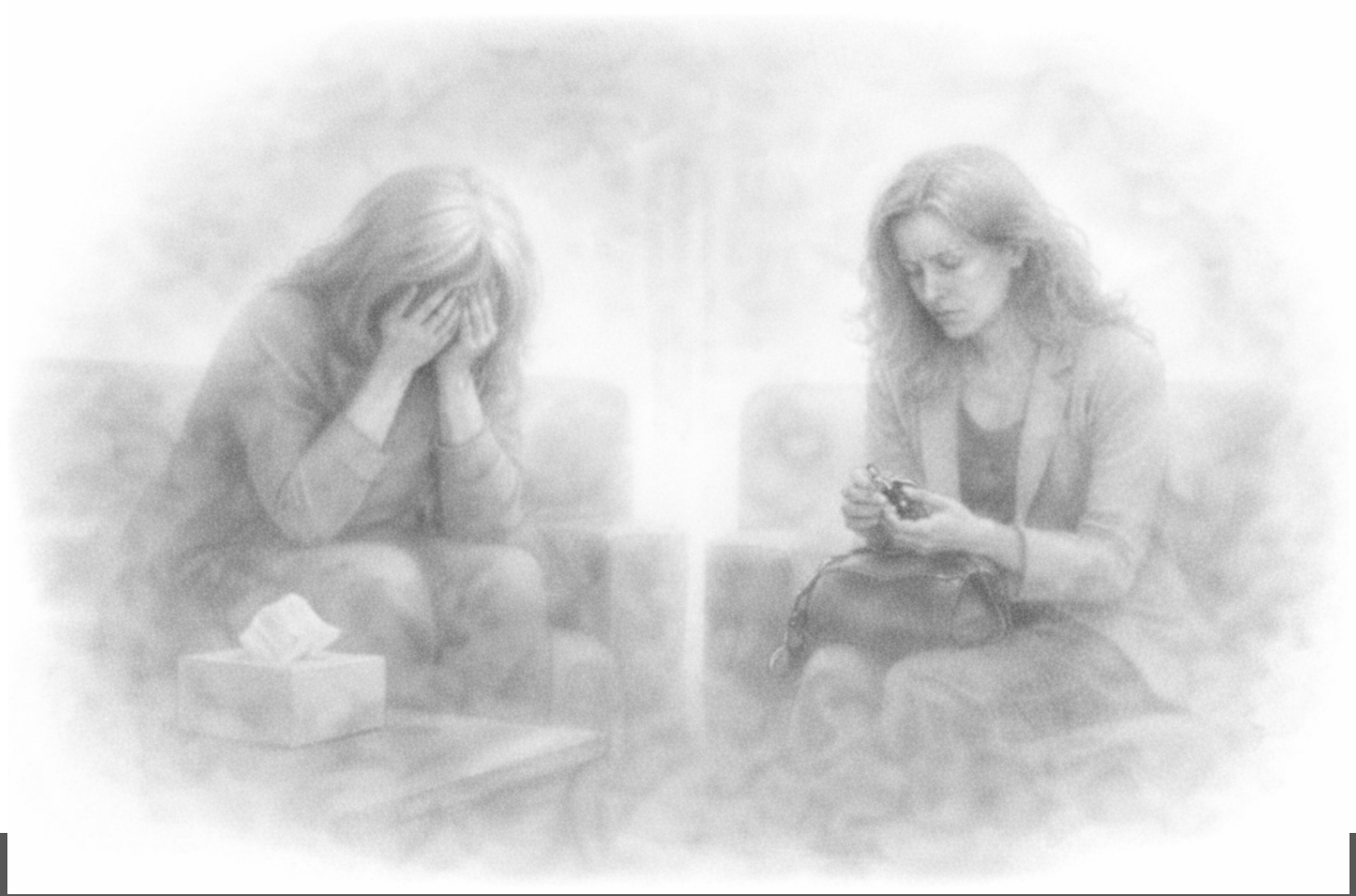
Jane Speight[1,2,3] · Norbert Hermanns[4] · Walther Jensen[5] · Karin Kanc[6] · Thomas Karagiannis[7] · Michelle Law[8] · Andreia Mocan[9] · Femke Rutters[10] · Jackie Sturt[11] · Francesco Zaccardi[12] · Richard I. G. Holt[13,14]

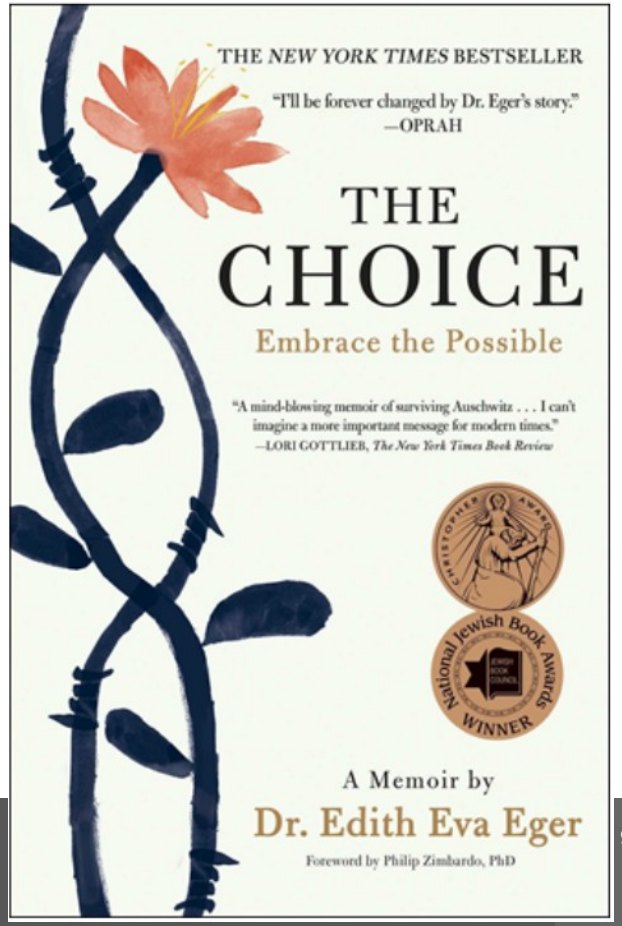
Et andet sprog





Hvad er sorg?




THE NEW YORK TIMES BESTSELLER
"I'll be forever changed by Dr. Eger's story."
—OPRAH
THE CHOICE
Embrace the Possible
"A mind-blowing memoir of surviving Auschwitz . . . I can't imagine a more important message for modern times."
—LORI GOTTLIEB, The New York Times Book Review
National Jewish Book Awards WINNER
A Memoir by
Dr. Edith Eva Eger
Foreword by Philip Zimbardo, PhD

Edith beskriver

- Begge kvinder led(…) Begge kvinders smerte var virkelig. (…). Begge kvinder fortjente min medfølelse. Begge havde potentiale til at hele.

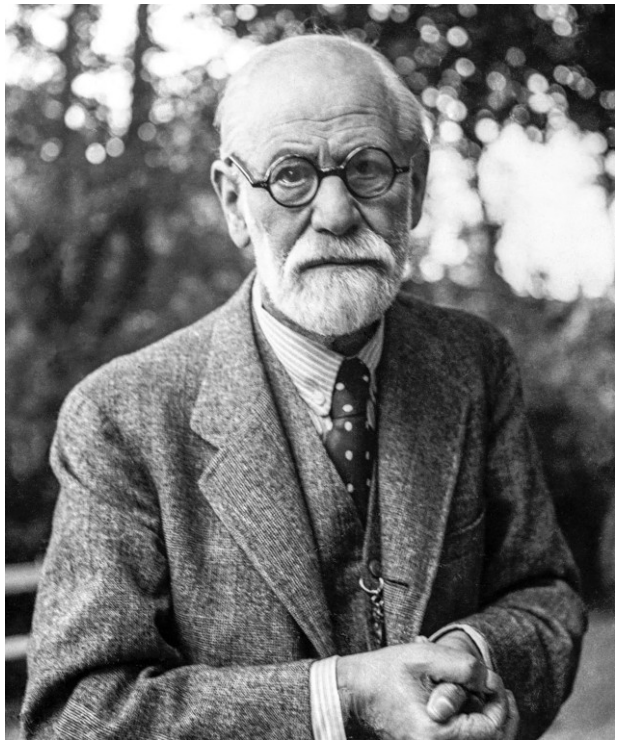
- (min oversættelse fra engelsk)



Er sorg en mulig vej ind til samtalen om livet med kronisk sygdom

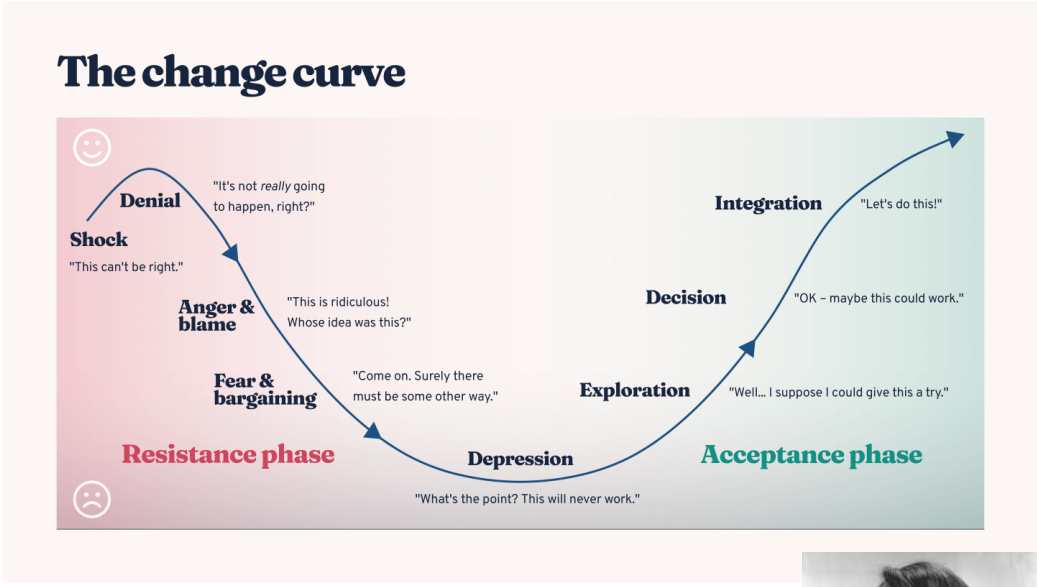


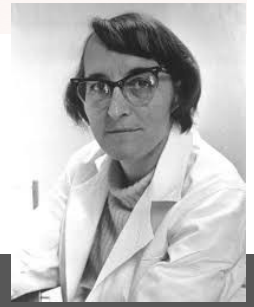
Sigmund Freud 1856 til 1939



- Freud så sorg som et arbejde.
- Når man var færdig med sorg arbejdet da ville man være færdig med sorgen
- (meget forsimplet)

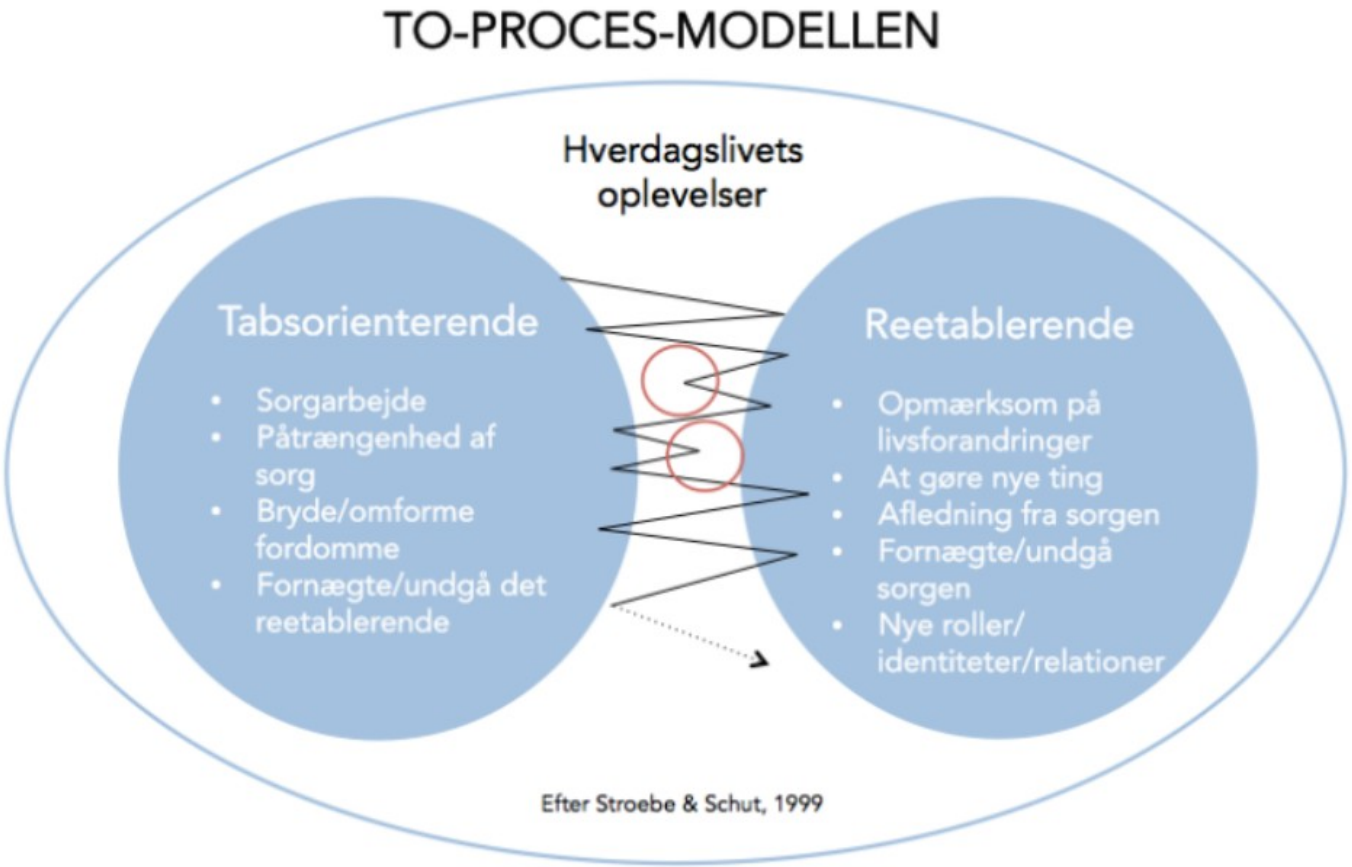
Elisabeth Kübler-Ross 1929 til 2004





- Hun så sorgen som en proces.
- Benægtelse (Denial): "Det kan ikke være sandt." En forsvarsmekanisme, der dæmper chokket.
- Vrede (Anger): Frustration og uretfærdighedsfølelse, der rettes mod omgivelserne eller en selv.
- Forhandling (Bargaining): Forsøg på at udskyde tabet, ofte ved at tænke "hvis blot...".
- Depression (Depression): Dyb sorg og erkendelse af tabets realitet.
- Accept (Acceptance): Ikke lykke, men en erkendelse af den nye virkelighed
- (igen meget forsimplet)

Den dominerende nuværende model



Et nyt studie om diabetes og sorg Fremtiden?

frontiers in Clinical Diabetes and Healthcare

TYPE Hypothesis and Theory
PUBLISHED 08 May 2026
DOI 10.3389/fcdhc.2026.1771568

Check for updates

OPEN ACCESS

EDITED BY
Frank Jan Snoek,
Academic Medical Center, Netherlands

REVIEWED BY
Giulia Bassi,
University of Padua, Italy
Kristin Pullyblank,
Bassett Medical Center, United States

*CORRESPONDENCE
Bryan Cleal

Living with what is lost: reframing emotional life with diabetes through an integrative perspective on loss and grief

Bryan Cleal[1*†], Linxi Mytkolli[2†], Kristoffer Bastrup-Madsen Marså[1], Mette Due-Christensen[1], Dan Grabowski[1,3], Jonathan Garfinkel[4], Carlo Leget[5,6] and Mai-Britt Guldin[6,7]

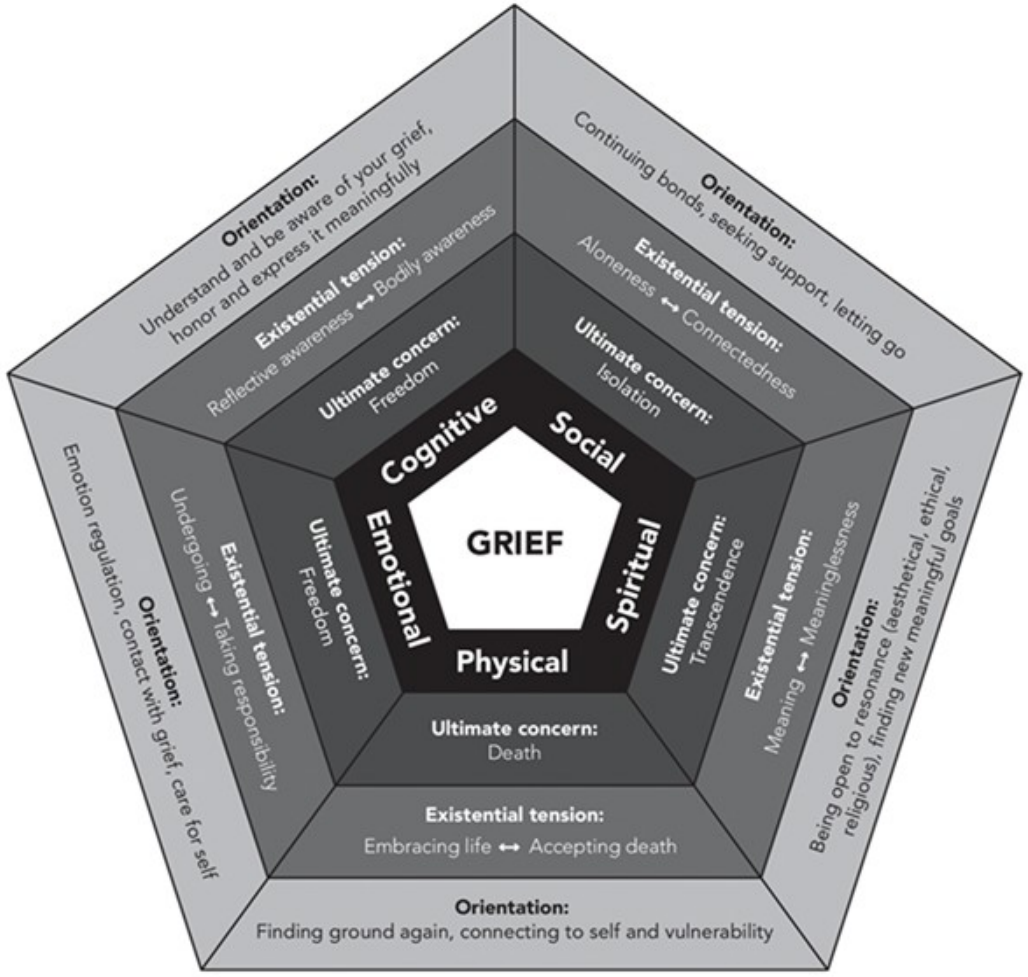


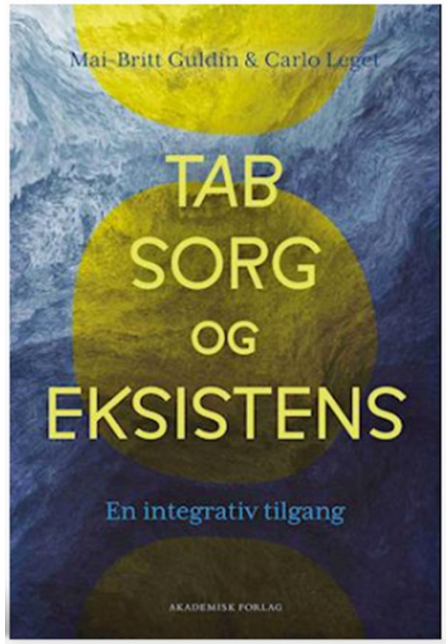






Det Integrative sorg model - IPM





frontiers
in Clinical Diabetes
and Healthcare

TYPE Hypothesis and Theory
PUBLISHED 08 May 2026
DOI 10.3389/fcdhc.2026.1771568

Check for updates

OPEN ACCESS

EDITED BY
Frank Jan Snoek,
Academic Medical Center, Netherlands

REVIEWED BY
Giulia Bassi,
University of Padua, Italy
Kristin Pullyblank,
Bassett Medical Center, United States

*CORRESPONDENCE
Bryan Cleal

Living with what is lost: reframing emotional life with diabetes through an integrative perspective on loss and grief

Bryan Cleal[1*†], Linxi Mytkolli[2†], Kristoffer Bastrup-Madsen Marså[1], Mette Due-Christensen[1], Dan Grabowski[1,3], Jonathan Garfinkel[4], Carlo Leget[5,6] and Mai-Britt Guldin[6,7]

Sorg i moderne forståelse

- Sorg følger tab - alle tab.
- Sorg er derfor ikke kun noget som følger død.
- Livet med kronisk sygdom kan forstås som et liv med tab og sorg
- Med sorg følger ***altid*** forandring



Sorgen fysisk manifestationer



- - smerter
- - søvn besvær
- - appetit problemer
- - Hjertebanken
- - Immunforsvaret

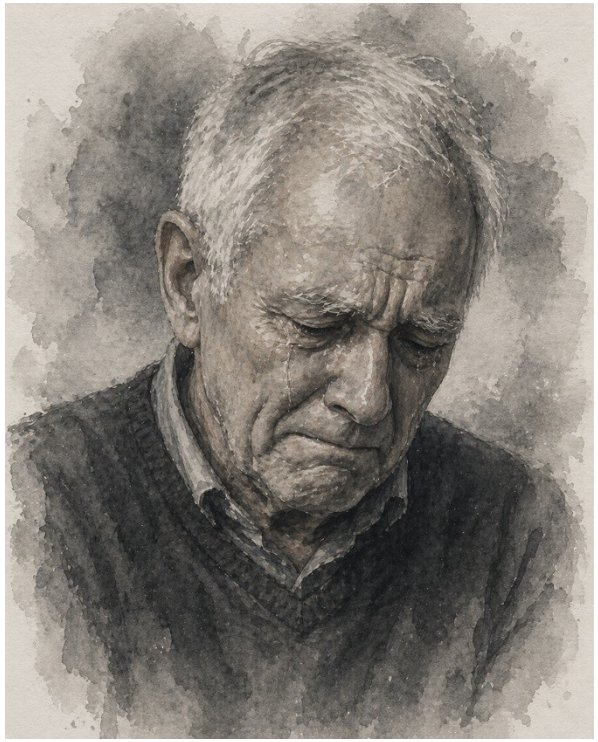
- Bedste råd: spise varieret, bevæg dig, sov om natten

Sorgen emotionelle/følelses manifestationer

- - gråd
- - vrede
- - fortvivles

- Tab af frihed til at live et ubekymret liv

- Bedste råd: emotionel regulering



Sorgen kognitive/ tanker manifestationer

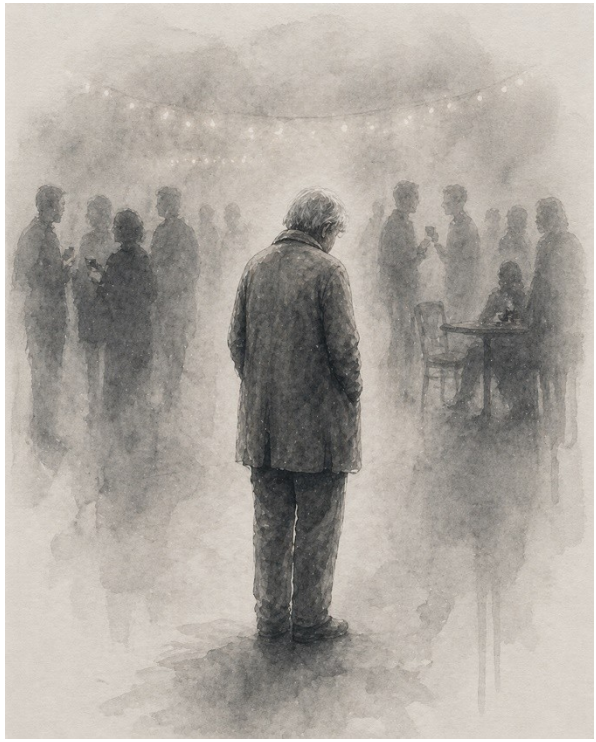


- - Man kan spekulerer sig halvt ihjel.
- - ruminerer om natten
- - de samme tanker og man kan ikke slippe dem.
- - ”Hvis nu jeg ikke havde gjort dette så var dette ikke sket” eller ”hvis nu jeg gør dette så vil noget andet måske ske”

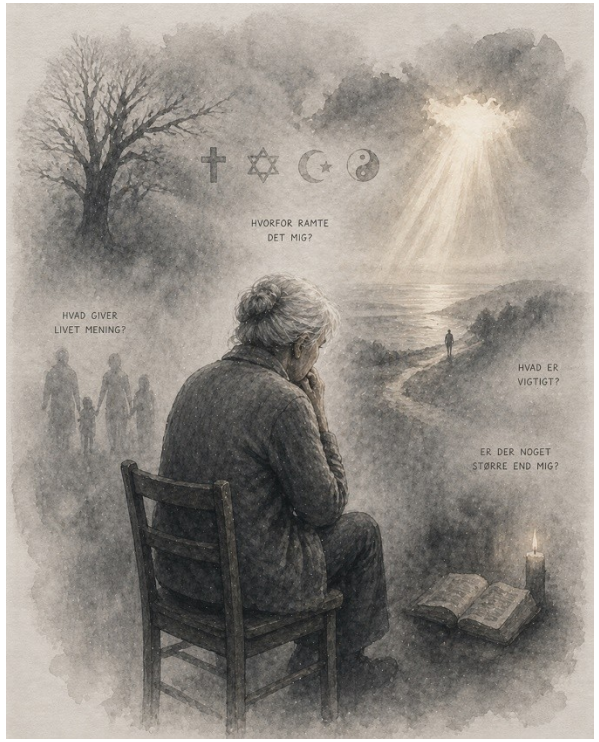
- Igen sker et tab af frihed til at have mening i sit liv, frihed til egne tanker.
- Bedste råd – giv tid til tanker og forsøg at tage tid til ikke at have tanker.

Sorgen sociale manifestationer

- - Når man er i sorg magter mange ikke det store sociale.
- - Når man er i sorg oplever mange anderledes.
- - Når man er i sorg oplever mange at deres sociale støtte svigter.
- Balancen i isolation og fællesskab



Sorgen Åndelige/spirituelle dimension



- Når man oplever tabe så kan mange store spørgsmål rejse sig
- Hvorfor mig? Hvorfor skal jeg have denne straf? Det er ikke fair.
- Hvad er meningen med dette liv når jeg skal have det således
- Man søger mening i livet efter tab. Det kan være diagnosen eller begrænsninger som sygdom sætter
- Bedst råd: Søg ikke mening i det. Men prøve at finde mening når det nu er sket

Forandringen kan være til det bedre



- Når man mister noget man holder af vil der altid komme forandring
- Forandringen kan være god selvom tabet er slemt
- Forandringen kan være destruktiv
- Det er her hjælper kan hjælpe

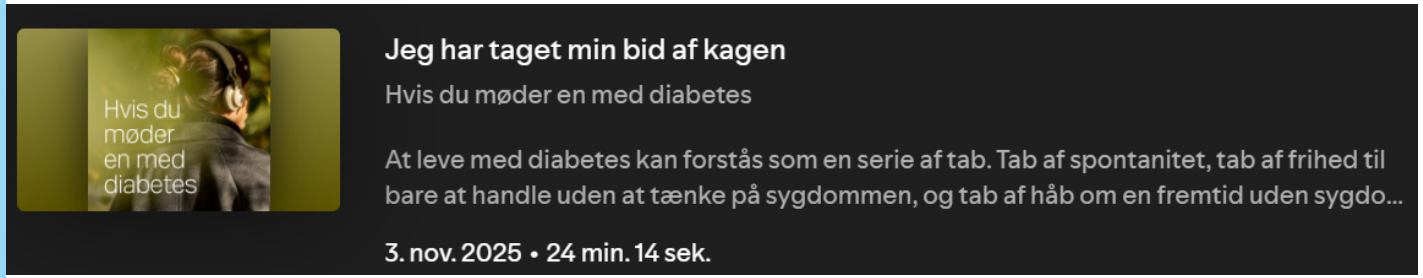
Om at hjælpe og finde balance



- Vi der ønsker at hjælpe skal yde støtte således at personen finder balance i det liv som er
- Man kan ikke tvinge et andet menneske i balance
- Man kan tilbyde støtte og håber at mennesket i sorg kan finde eller genfinde balance i det liv som er.

Hvis man ønsker at vide mere om sorg ind i livet med diabetes

- Podcast – Patient **fortælling** og et fagligt narrativ



- Optaget oplæg om sorg og diabetes rette mod personer med diabetes, pårørende og professionelle





Vil du ikke nok lytte?

12t •

Jeg er havnet her igen. På tvang denne gang. Fordi jeg ikke kan være i mig selv. Gør ting jeg ikke burde, men hvordan skulle det at blive låst inde hjælpe?
Men nu sidder jeg altså her. I vindueskarmen med udsigt til en mur. Helt mutters alene, for personalet har travlt og ikke tid til bare at være til stede. Så alene med mine tanker og stemmer, der kæmper for at slå mig ihjel: " så ville der endelig være ro".
Hvorfor er det, vi har en psykiatri, der mener, at hvis man får sin medicin, så bliver det godt. Min medicin virker ikke, det har jeg sagt, men ingen lytter. Det eneste medicinen har bidraget med er afhængighed - for er mega afhængig og bliver så dårlig, når jeg ikke får den. Har fået så meget forskelligt. Ingen lytter til, at jeg ikke synes det virker. De har for travlt: "du må snakke med lægen", der kommer løbende ind og løbende ud.
Eller også er de for bange, bange for den helt intense smerte. Sætte sig ned og føle den med patienten. Den enorme modløshed det enorme mørke som lige så stille prøver at kvæle en. Bare et lille lys kan gøre en forskel, bare en der tør sætte sig, være der, ligge en hånd på din skulder: "du er ikke forkert". Tør gå med mig ned i det sorteste mørke. Fokus på de traumer der truer med at kvæler dig og ikke bare symptomlindre med medicin.
Vil I ikke nok følges med mig ned i mørket? Jeg er også et menneske ikke bare en patient. Jeg har også en historie, der skal fortælles.
Det vi i virkeligheden har brug for er et menneske.
Vil du ikke nok lytte?

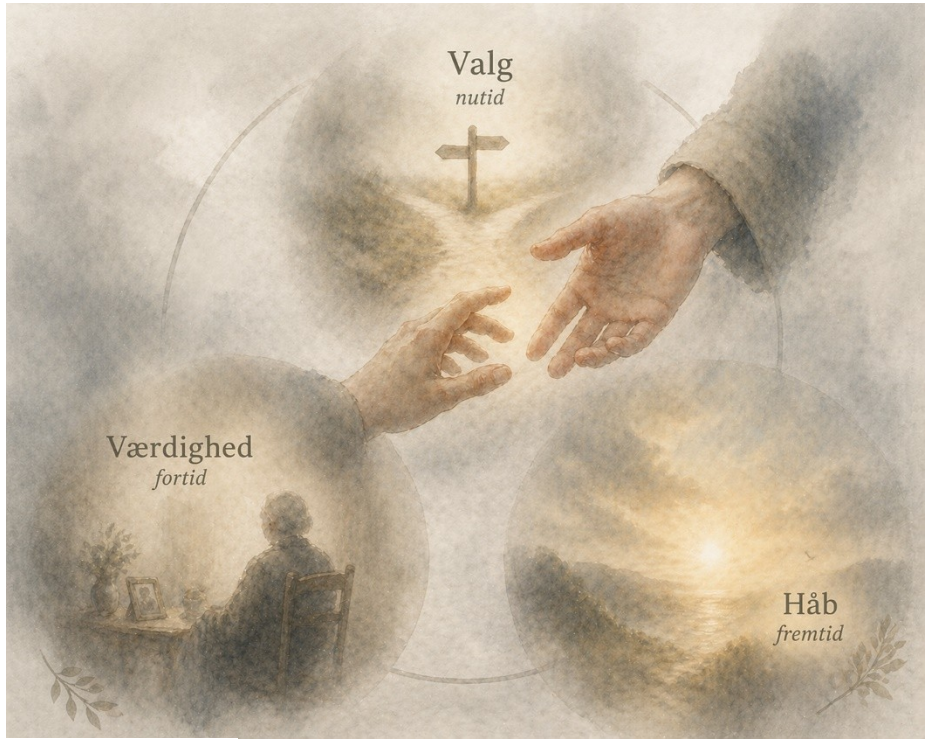



The Boy, the mole,
the fox and the Horse
Charlie Mackesy


"What do you want to be
when you grow up?"
"kind" said the boy

Værdighed, valg og håb

- Denne model er til inspiration



UGESKRIFT FOR LÆGER

Statusartikel

Den medmenneskelige samtale er en lægefaglig opgave

Martin Schultz[1, 2], Mai-Britt Guldin[3] & Kristoffer Marså[4]

4 iPRAKSIS / november 2024

Af Martin Schultz og Kristoffer Marså

Den medmenneskelige samtale og lindring af eksistentiel lidelse

Værdighed - fortid



- Hvis vi skal hjælpe en til at genfinde deres egen værdighed

- Tal (husk) livet som har været.
- - husk arbejdet
- - huske familien
- - huske at livet er meget andet end de tab som fylder lige nu

Valg = kontrol - nutid

- **Kontrol = Lort nok**



Håb - fremtid

- Håb er vores gode varme tanker om hvad godt fremtiden kan bringe



Håbløshed



- Når sygdom rammer kan håbløsheden indfinde sig
- Intet godt kan ske i fremtiden – alt håb er ude

Håblinger

- Når vi møder håbløshed
- Skal hjælperen gøre to ting
- 1. Være tilstede som menneske men stille
- 2. søg håblingen
- ”når alt er så slemt som det er lige nu… gad vide om vi sammen kan finde en lille ting som vil gøre i morgen bedre end i dag?”



Akut vs langsomt kronisk støttende samtale

- Håbs perspektiv(og håblinger)
- Der kan komme godt – trods alt



- Sorg perspektiv
- Hvad har du mistet i dit liv med diabetes og hvordan finder du balance i det liv



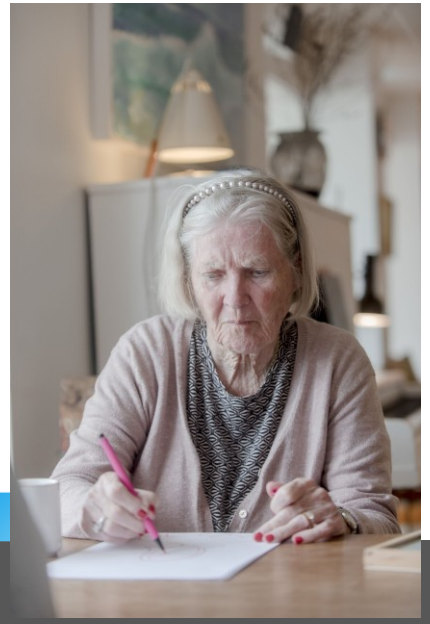
Marsaa et al. BMC Palliative Care (2025) 24:87
https://doi.org/10.1186/s12904-025-01727-0

BMC Palliative Care

CASE REPORT Open Access

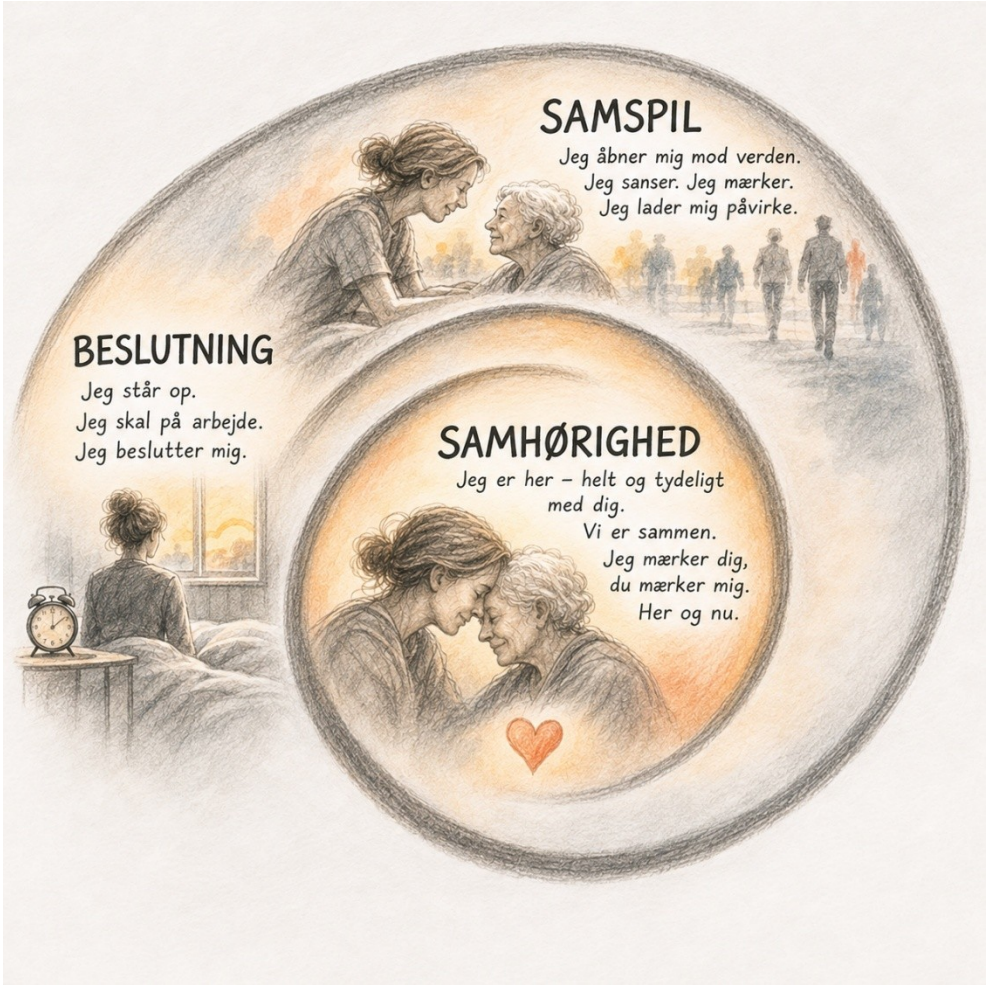
When life is lived with dignity and decline: integration of rehabilitation and palliation in dementia care – a case report

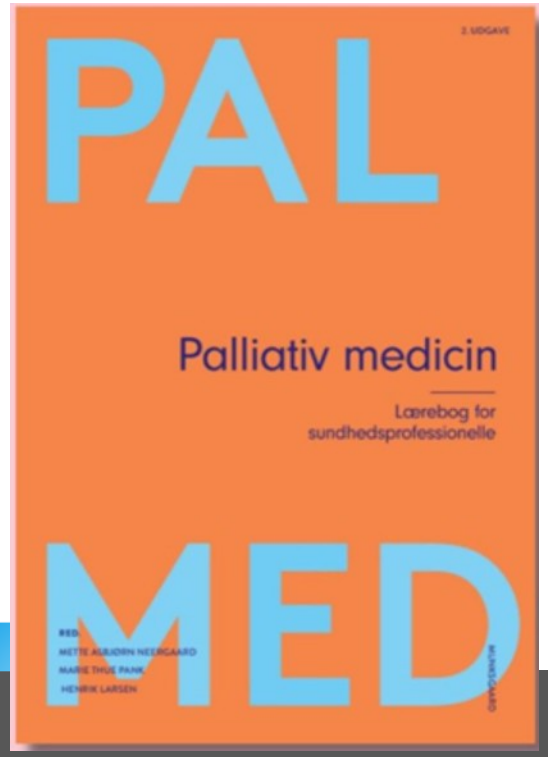
Kristoffer Marsaa[1,2*], May Bjerre Eiby[1], Mikkel Ibsen[1,3] and Martin Schultz[4]



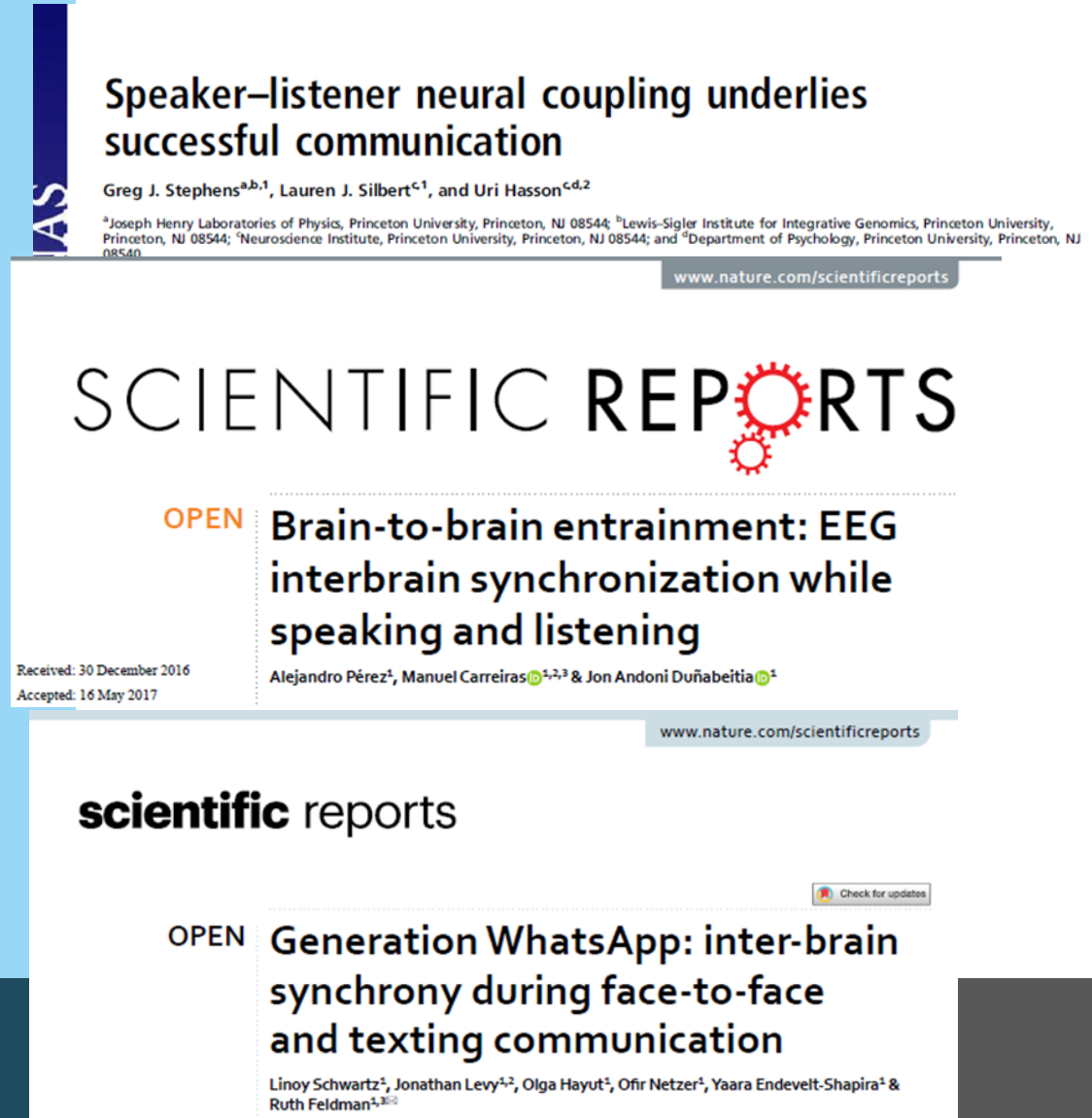
- ***Omsorg*** *refers to the sincere acts of kindness*
- ***Omsorg*** *refers to acts of kindness, that are carried out in everyday life, with the genuine kind intention to do something good for another. Nothing more, nothing less.*
- ***Omsorg*** *is something one gives, feels and receives.*

Omsorgsspiralen





Den sanselige/ intuitive relation der opstår mellem menensker



Speaker–listener neural coupling underlies successful communication

Greg J. Stephens[a,b,1], Lauren J. Silbert[c,1], and Uri Hasson[c,d,2]

[a]Joseph Henry Laboratories of Physics, Princeton University, Princeton, NJ 08544; [b]Lewis-Sigler Institute for Integrative Genomics, Princeton University, Princeton, NJ 08544; [c]Neuroscience Institute, Princeton University, Princeton, NJ 08544; and [d]Department of Psychology, Princeton University, Princeton, NJ 08540

www.nature.com/scientificreports

SCIENTIFIC REPORTS

OPEN

Brain-to-brain entrainment: EEG interbrain synchronization while speaking and listening

Received: 30 December 2016
Accepted: 16 May 2017

Alejandro Pérez[1], Manuel Carreiras[1,2,3] & Jon Andoni Duñabeitia[1]

www.nature.com/scientificreports

scientific reports

Check for updates

OPEN

Generation WhatsApp: inter-brain synchrony during face-to-face and texting communication

Linoy Schwartz[1], Jonathan Levy[1,2], Olga Hayut[1], Ofir Netzer[1], Yaara Endevelt-Shapira[1] & Ruth Feldman[1,3]

- Når vi taler sammen opstår der en aktivitet i de samme hjerne centre = en samhørighed
- Når vi giver beskeder på tekst er opstår denne samhørighed men meget mindre udtalt

Træning virker

Social Cognitive and Affective Neuroscience Advance Access published May 9, 2013

doi:10.1093/scan/nst060 SCAN (2013) 1 of 7

Differential pattern of functional brain plasticity after compassion and empathy training

Olga M. Klimecki,[1,2] Susanne Leiberg,[3] Matthieu Ricard,[4] and Tania Singer[1,3]

[1]Department of Social Neuroscience, Max Planck Institute for Human Cognitive and Brain Sciences, 04103 Leipzig, Germany, [2]Swiss Center for Affective Sciences, University of Geneva, 1205 Geneva, Switzerland, [3]Laboratory for Social and Neural Systems Research, Department of Economics, University of Zurich, 8006 Zurich, Switzerland and [4]Mind and Life Institute, Hadley, MA 01035, USA

- ” Whereas empathy training increased negative affect and activation in associated brain circuits, compassion training reversed these effects by strengthening positive affect and activation in networks associated to affiliation and reward. Compassion may, therefore, represent a very potent strategy for preventing burnout.

“Our knowledge has made us cynical. Our cleverness, hard and unkind. We think too much and feel too little. More than machinery, we need humanity. More than cleverness, we need kindness and gentleness. Without these qualities, life will be violent, and all will be lost…”

Charlie Chaplin. Final speech from The Great Dictator, 1940.




The Boy, the mole,
the fox and the Horse
Charlie Mackesy


the end
look how
far we've
come