



UiT Norges arktiske universitet

Institutt for psykologi

«Kanskje jeg hadde hatt et helt annet liv hvis jeg hadde visst mer om min sykdom, min diabetes»

En intervjustudie av hvordan personer med diabetesrelaterte bekymringer møtes av helsepersonell

Andrea Melbye og Johanne Brun Vekterud

Hovedoppgave for graden Cand. Psychol (PSY-2901) – Desember 2022

«Kanskje jeg hadde hatt et helt annet liv hvis jeg hadde visst mer om min sykdom, min diabetes»: En intervjustudie av hvordan personer med diabetesrelaterede bekymringer møtes av helsepersonell

“Maybe I would have had a totally different life if I had known more about my disease, my diabetes”: An interview study of how people with diabetes related worries are met by health professionals

Andrea Melbye og Johanne Brun Vekterud

Veileder: Svein Bergvik, Institutt for psykologi, UiT

Biveileder: Anders Ahlquist, Medisinsk poliklinikk, UNN

Institutt for psykologi

Det helsevitenskapelige fakultet

Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet (UiT)

Desember 2022



Forord

Gjennom vår profesjonsutdanning i psykologi ved UiT har vi utviklet en interesse for fagområdet klinisk helsepsykologi, sammenhengen mellom psykisk og fysisk helse, og hvordan dette jobbes med i helsevesenet. I januar 2022 kontaktet vi førsteamanuensis Svein Bergvik, som har god kompetanse innenfor klinisk helsepsykologi og kvalitativ metode, med spørsmål om han ønsket å være veileder for vår hovedoppgave. Svein kom med forslaget om å undersøke psykologiske aspekter ved diabetes. Vi syntes dette virket veldig interessant! Svein satte oss i kontakt med diabetessykepleier Anders Ahlquist som ble vår biveileder. Problemstillingen ble til etter samtaler med diabetessykepleierne på Medisinsk poliklinikk på Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), der de fortalte om hva de ønsket å få mer kunnskap om, knyttet til psykologiske aspekter ved diabetes. Vi fikk muligheten til å observere en dag med polikliniske konsultasjoner og delta i møter med diabetessykepleierne, som var svært nyttig for å få et innblikk i diabetesbehandlingen. Dette la et godt grunnlag for gjennomføring av prosjektet.

Oppgaven ble til gjennom et tett samarbeid der vi begge deltok i alle faser av arbeidet, som inkluderte litteratursøk, rekruttering, datainnsamling, transkribering og analyse. Vi satt sammen og skrev alle deler av oppgaven. Oppgaven ble skrevet i henhold til standard APA 7-retningslinjer, med unntak av at det ble brukt annen type linjeavstand og avsnitt. Tabellene ble plassert direkte i teksten og ikke som vedlegg. Dette for å skape mer flyt i oppgaven som vi mener øker lesbarheten.

Vi ønsker først og fremst å takke alle deltakerne som delte sine erfaringer med oss. Uten dere hadde ikke prosjektet vært mulig! En stor takk rettes til vår veileder Svein Bergvik som har vært en god støtte for oss gjennom hele prosessen, og gitt oss konstruktive og nyttige tilbakemeldinger. Vi vil også takke spesialsykepleier Anders Ahlquist for hans engasjement for prosjektet og verdifulle innspill. Takk også til de andre diabetessykepleierne på Medisinsk poliklinikk ved UNN for deling av kunnskap og hjelp til rekruttering. Vi ønsker også å takke Elisabeth Nordvik i Diabetesforbundet som var til stor hjelp i rekrutteringsprosessen.

Sammendrag

Opplevelse av usikkerhet og bekymring knyttet til blodsukkerregulering er vanlig hos personer med diabetes. Dette kan blant annet innebære bekymring for føling og senkomplikasjoner og sosiale bekymringer. Formålet med studien var å undersøke hvordan personer med diabetes type 1 (DMT1) opplever usikkerhet og bekymring knyttet til blodsukkerregulering, deres erfaringer med å mestre slik usikkerhet, og hvordan de opplever å bli møtt og ønsker å bli møtt av helsepersonell med sine bekymringer. Vi gjennomførte en kvalitativ intervjustudie der ni voksne personer med DMT1 deltok. Datamaterialet ble analysert i henhold til Malteruds systematiske tekstkondensering (STC). Dette resulterte i tre hovedtemaer: 1. manglende helhetlig fokus i diabetesbehandlingen, 2. erfaring med psykologhjelp i diabetesbehandlingen og 3. samhold og sosial støtte som en viktig mestringsstrategi. Funnene impliserer at helsepersonell bør ha et helhetlig fokus i møte med pasientene og gi god informasjon om det psykiske aspektet i behandlingssituasjonen. Psykologer bør være del av diabetesbehandlingen, under forutsetning av at de har tilstrekkelig diabeteskunnskap. Videre bør helsepersonell hjelpe diabetespasienter å komme i kontakt med hverandre gjennom å informere om og tilby ulike gruppetilbud. Videre forskning bør utforske hvordan gruppetilbud best bør organiseres i praksis, undersøke hvordan psykologkompetansen kan nyttiggjøres på best mulig måte, og utvikle intervensjoner for inkludering av psykologen i diabetesbehandling.

Nøkkelord: diabetes mellitus type 1, bekymring, tverrfaglig behandling, psykolog, pasienterfaringer, intervjustudie

Diabetes i et medisinsk perspektiv

Diabetes Mellitus er en gruppe kroniske sykdommer som kjennetegnes ved at kroppen har manglende eller redusert evne til å produsere hormonet insulin. Insulin senker blodsukkernivået gjennom prosesser som flytter glukose fra blodet og over i cellene. Ubehandlet diabetes fører dermed til forhøyet blodsukkernivå (Jørgensen, 2014, s. 83). Diabetes rammer rundt 5 % av befolkningen i Norge og er en av de vanligste folkesykdommene (Stene & Gulseth, 2021). Det finnes flere typer diabetes-sykdommer. Diabetes type 1 (DMT1) er en autoimmun sykdom der kroppens immunsystem bryter ned betacellene i bukspyttkjertelen som produserer insulin. Dette medfører for lav eller manglende insulinproduksjon. Det er derfor behov for å måle og regulere blodsukkeret selv ved å injisere insulin for å unngå forhøyet blodsukker (Jørgensen, 2014, s. 83-87). Det finnes ulikt utstyr for å måle blodsukkernivået og injisere insulin. Måling kan foregå ved å stikke seg i fingeren og lese av resultatet på et blodsukkerapparat, eller ved bruk av en sensor som kontinuerlig måler glukoseverdier i vevet og sender disse til en mottaker. En alarm kan varsle når blodsukkeret er for høyt eller lavt. For å injisere insulin brukes penn eller pumpe (Diabetesforbundet, 2022).

For å ha et godt regulert blodsukker må man balansere mellom å unngå både for høye og for lave blodsukkerverdier (Haug, 2017, s. 41-43). Blodsukkeret påvirkes i stor grad av kosthold og fysisk aktivitet. Mengden karbohydrater man spiser vil påvirke hvor mye blodsukkeret stiger, og fysisk aktivitet vil kunne redusere glukoseopptaket og stigningene (Jørgensen, 2014, s. 85-87). Blodsukkernivået påvirkes også av mange andre faktorer som alkohol, søvn, dagsform, tanker, følelser, stress, sosial støtte og fysisk og psykisk helse, som kan komplisere reguleringen ytterligere (Helsedirektoratet, 2021, s. 34-49). Blodsukkernivået oppgis i millimol per liter (mmol/l), der 1 mmol/l tilsvarer 0.9g/liter (Berge et al., 2019, s. 204). Høyt blodsukkernivå, også kalt hyperglykemi (over 11,1 mmol/l), vil på sikt øke risikoen for senkomplikasjoner som hjerte- og karsykdom, nedsatt nyrefunksjon, redusert syn og redusert nervefunksjon (Berge et al., 2019, s. 205-206). Lavt blodsukkernivå, også kalt hypoglykemi (under 4 mmol/l), kan blant annet forekomme dersom man setter for mye insulin. Hypoglykemi kan føre til en rekke ubehagelige symptomer som svette, skjelving, hjertebank, kvalme, synsforstyrrelser og bevissthetstap, og i ytterste konsekvens kan dette medføre alvorlige ulykker, hjerneskade og død. Symptomer knyttet til lavt blodsukker kalles for føling (Bjørngaas, 2014, s. 119-127).

Det er ikke uvanlig å oppleve psykiske utfordringer knyttet til diabetes, og det er påvist økt forekomst av psykiske lidelser i denne pasientgruppen. Forekomsten av depresjon er dobbelt så høy for personer med diabetes sammenliknet med resten av befolkningen, og

forekomsten av angstlidelser er estimert å være 20 % høyere (Anderson et al., 2001; Smith et al., 2013). Det er derfor viktig å se diabetes i et bredere helsepsykologisk perspektiv.

Diabetes i et helsepsykologisk perspektiv

Den biopsykososiale modellen er en forståelsesmodell som vektlegger den gjensidige relasjonen mellom biologiske, sosiale og psykologiske aspekter ved sykdommer (Engel, 1977). Den fysiske og psykiske helsen vår blir påvirket av både kropp, tanker, følelser, sosial støtte og levekår, og samspillet mellom disse (Fjerstad, 2010, s. 42). Å bruke det biopsykososiale perspektivet som forståelsesmodell for diabetes vil kunne være et hjelpemiddel for å ivareta kompleksiteten i problematikken som personer med diabetes kan oppleve (Torgauten, 2011, s. 174).

Jon Haug er en foregangsman innen diabetesfeltet i Norge. I sin doktorgradsavhandling fra 2010 utviklet han Spesifisitetsteorien, hvor han fokuserer på de psykologiske forholdene ved diabetes. Psykologiske faktorer som følelser og tanker har stor innvirkning på insulinbehovet, og disse faktorene kan være vanskelig å kontrollere og tilpasse insulindosene til. Hvordan vi har det følelsesmessig påvirker mestring av reguleringsoppgaven. Når vi er i følelsesmessig ubalanse kan blodsukkeret bli mer ustabil, på samme måte som et ustabil blodsukker kan gjøre oss mindre følelsesmessig stabile. Mestring av diabetesrelaterte bekymringer og psykologiske utfordringer i dagliglivet vil dermed kunne ha en positiv effekt på både etterlevelse av sykdommen og psykologisk velvære (Haug, 2010).

Hos personer med diabetes mangler kroppens automatiske reguleringsystem som produserer og regulerer insulin. For å mestre reguleringsoppgaven foreslår Haug (2010) at man bør etablere et psykologisk behov for insulin styrt av tanker og følelser, altså et psykologisk reguleringsystem. Dette kan skapes ved å koble det å ta insulin med psykologiske værebehov som behov for selvbevaring, selvaktualisering og personlig virkeliggjøring. Når insulintilførselen har fått en personlig motiverende betydning har man etablert et psykologisk behov. Hva som vil være betydningsfullt for å etablere et psykologisk behov vil altså være individuelt (Haug, 2010, s. 105-142). Haug beskriver også psykologiske prosesser knyttet til etablering av mestringsstrategier for å håndtere insulindoseringsfeil og diabetiske senkomplikasjoner, samt metoder for å skille mellom diabetesspesifikke psykologiske prosesser og andre ikke-diabetiske psykologiske problemer (Haug, 2010, s. 145-186).

Diabetesrelatert bekymring og usikkerhet

Mange med DMT1 opplever usikkerhet og bekymring knyttet til regulering av eget blodsukker (Karlsen, 2011, s. 218). Bekymring viser til ukontrollerbare tanker og bilder som vekker negative følelser. Kronisk sykdom kan være en kilde til bekymringer for fremtiden og mistillit til egen kropp, og slike bekymringer kan være en betydelig tilleggsbelastning og bidra til slitenhet og psykiske plager (Fjerstad, 2010, s. 166-167). Diabetes-stress (“diabetes distress”) beskriver negative emosjonelle erfaringer som stammer fra bekymringer og frykt knyttet til å leve med og regulere egen diabetes. Slikt stress anses ikke som en psykisk lidelse, men heller som et emosjonelt aspekt ved det å ha diabetes (Fisher et al., 2014). Diabetes-stress er vanlig, og kan være en barriere for god livskvalitet og etterlevelse av sykdommen (Skinner et al., 2019). Fisher og kolleger (2019) argumenterer for at diabetes-stress bør adresseres og behandles i standard diabetesbehandling. Dette kan blant annet gjøres ved å informere om det psykiske aspektet ved diabetes, aktivt utforske pasientens perspektiv, bidra til å utvikle og styrke mestring, jobbe med å navngi og validere følelser, og hjelpe pasienten til å utvikle nye perspektiver.

Diabetes krever at en selv må regulere eget blodsukker, noe som forutsetter oversikt og kontroll over faktorene som påvirker blodsukkeret og insulinbehovet. Dette er en oppgave man aldri kan ta seg fri fra uansett livssituasjon eller belastninger (Berge et al., 2019, s. 206). Å være sin egen behandler kan oppleves krevende og føre til usikkerhet (Wilhelmsen-Langeland, 2014, s. 235-239). Bekymring for senkomplikasjoner, frykt for føling og frykt for negative konsekvenser i hverdagslivet er blant de mest rapporterte utfordringene blant personer med diabetes (Abrahamsen, 2005).

Det er vanlig at personer med DMT1 opplever bekymringer for føling (Fisher et al., 2019), noe som kan lede til uheldig unngåelsesatferd, som å ikke sette tilstrekkelig insulin, og kontrollatferd, slik som overdreven måling av blodsukker (Torgauten, 2011, s. 188-189). Bekymring for føling og ledsagende atferdsendringer kan bidra til dårligere etterlevelse av diabetessykdommen, som kan medføre forhøyet blodsukkernivå og økt risiko for senkomplikasjoner, samt dårligere livskvalitet (Berge et al., 2019, s. 209-210; Haug, 2010, s. 152-153). På sikt kan unngåelsesatferd og kontrollatferd bidra til utvikling og/eller opprettholdelse av en mer generalisert angstlidelse eller blodsukkermåling preget av tvang (Helsedirektoratet, 2021, s. 257-274).

Flere internasjonale studier har undersøkt fenomenet følingsangst (fear of hypoglycemia), og identifisert risikofaktorer, årsaker og konsekvenser av slik engstelse (Al Hayek et al., 2015; Irvine et al., 1992; Przekaz et al., 2022; Wild et al., 2007). Relasjonen

mellom følingsangst og etterlevelse av diabetes kan være kompleks. Tidligere opplevelser av føling bidrar til økt frykt og atferdsendringer (Al Hayek et al., 2015; Wild et al., 2007). Det er også påvist høyere grad av bekymring blant personer med svingende og/eller lave langtidsblodsukkerverdier, noe som kan indikere at for noen kan denne frykten være adaptiv (Irvine et al., 1992).

Bekymring for senkomplikasjoner er en av de største utfordringene for personer med diabetes (Wagner & Tennen, 2007, s. 220). Informasjon om senkomplikasjoner, og sammenhengen mellom langtidsblodsukkeret og risiko for å utvikle senkomplikasjoner vektlegges gjerne i behandlingen. Vissheten om mulige komplikasjoner kan oppleves som en vedvarende stressbelastning, og vurderinger opp mot risiko for senkomplikasjoner følger personen med diabetes gjennom hele livet (Berge et al., 2019, s. 206; Haug, 2017, s. 164-167). Fordi nåværende blodsukkernivå kan påvirke fremtidig risiko, kan personer med diabetes få negative tanker og forestillinger om komplikasjoner lenge før eventuelle komplikasjoner dukker opp (Haug, 2010, s. 104). Frykt for fremtidige komplikasjoner kan føre til overdreven blodsukkermåling, noe som kan redusere livskvaliteten, og føre til unngåelse og utbrenthet (Sage et al., 2008, s. 35).

En tysk studie viste at 34,5 % av personer med DMT1 rapporterte en høy frykt for senkomplikasjoner. Ved sammenlikning med data på den faktiske forekomsten av senkomplikasjoner i diabetespopulasjonen, kom det frem at pasientene hadde overdrevne bekymringer for senkomplikasjoner. Artikkelforfatterne argumenterer for viktigheten av å informere om forekomsten og risikoen for senkomplikasjoner for å hjelpe pasientene med å få mer realistiske estimater av risiko. Dette vil muligens kunne bidra til å redusere overdreven bekymring for senkomplikasjoner (Arend et al., 2019).

Samfunnet har forventninger om at vi alle tar ansvar for egen helse og kropp. Personer med kronisk sykdom kan oppleve skam knyttet til at man ikke klarer å ivareta egen kropp godt nok (Fjerstad, 2010, s. 138-142). En norsk studie fant at personer med kronisk sykdom opplevde skam over å være til bry for andre, å være avhengig av hjelp fra andre og å ikke klare å stå i arbeid (Fjerstad et al., 2020). I en amerikansk studie rapporterte majoriteten av personer med diabetes at de opplevde stigma knyttet til det å ha diabetes, spesielt de med høyt langtidsblodsukker og selvrapportert dårligere blodsukkerkontroll. Stigmaet førte til følelser av skam, skyld og flauhet hos 38 % av deltakerne med DMT1 (Liu et al., 2017).

Mestring av bekymring og usikkerhet

Personer med DMT1 har ulike måter å mestre usikkerhet knyttet til blodsukkerregulering på. Kontroll- og unngåelsesatferd kan være gode mestringsstrategier på kort sikt, men på lang sikt kan slik atferd bidra til å opprettholde bekymringer og engstelse (Torgauten, 2011, s. 188-189). Fordi personer med dårligere blodsukkerkontroll tenderer til å oppleve mer bekymring (Irvine et al., 1992), kan man anta at økt mestring av reguleringsoppgaven kunne bidra til mindre diabetesbekymring. I tillegg til å etablere et psykologisk behov for insulin, forklart i Haugs spesifisitetsteori, er kunnskap, stabil motivasjon og sosial støtte viktige hjelpemidler for å mestre reguleringsoppgaven (Haug, 2017, s. 62-63).

Informasjon om hvordan psykologiske faktorer påvirker reguleringsoppgaven blir viktig for å gi personer med diabetes økt kunnskap, som kan bidra til bedre forståelse av egen sykdom. Det er påvist at intervensjoner med fokus på informasjon og opplæring om det psykiske aspektet ved diabetes (psykoedukasjon) bidrar til redusert diabetes-stress (Sturt et al., 2015). Helsepersonell har en viktig rolle i å formidle slik informasjon for å øke pasientenes kunnskap og forståelse. Tilegnelse av kunnskap og læring kan også skje via deltakelse i ulike sosiale fellesskap, og mange opplever at slike fellesskap er viktig for mening og identitet (Blåka & Hanestad, 2002, s. 89-90). Diabetesforbundet gir støtte og veiledning til personer med diabetes, og er gjennom kurs, treninger og sosiale arrangementer, en arena for å møte andre med sykdommen (Diabetesforbundet, u.å.). Å inngå i fellesskap og motta støtte fra andre med diabetes (peer support) kan bidra til å lindre følelsen av ensomhet med sykdommen, skape følelse av tilhørighet og normalitet, og øke kunnskap gjennom deling av tips og triks. Dette kan samlet sett bidra til reduksjon i diabetes-stress (Ju et al., 2018; Skinner et al., 2019). En studie som undersøkte effekten av to ulike gruppe-intervensjoner for personer med DMT1 viste stor reduksjon i diabetes-stress for begge gruppene, selv om kursinnholdet i de to intervensjonene var ulike. Dette indikerer hvor viktig og meningsfullt det kan være å dele erfaringer i en gruppe (Fisher et al., 2018). Selv om forskning på diabetes-stress har økt de siste årene har mange av studiene på feltet begrensninger. Det er få gruppeintervensjoner som er designet spesifikt for å redusere diabetes-stress, og det er manglende kunnskap om hvordan disse bør implementeres i praksis. Flere studier som undersøker effekten av "peer support" på diabetesrelaterte bekymringer er derfor ønskelig (Kong et al., 2020; Skinner et al., 2019).

Behandling av diabetes og usikkerhet i helsevesenet

DMT1 er en sykdom som i stor grad behandles på egenhånd med veiledning fra helsepersonell. Ifølge de nasjonale faglige retningslinjene for behandling av diabetes skal det gjennomføres minst én kontroll på sykehuset årlig (Helsedirektoratet, 2021, s. 22-33). På kontroller måles blant annet langtidsblodsukkeret, HbA1c-verdien, som viser til den gjennomsnittlige blodsukker verdien de siste 3 månedene. HbA1c-verdien bør ideelt ligge på omkring 53 mmol/l (7 %) eller lavere, og dette vil ofte være behandlingsmålet man søker å oppnå (Berge et al., 2019, s. 204). En norsk undersøkelse viste at kun 18 % av personer med DMT1 hadde en HbA1c-verdi på ≤ 7 %, mens 22 % hadde en HbA1c-verdi på ≥ 9 % (Cooper et al., 2013).

Det er viktig at behandlingen individuelt tilpasses. Det anbefales oppfølging i tverrfaglig team bestående av overlege, sykepleier og klinisk ernæringsfysiolog, samt samarbeid med andre spesialister ved behov. I helsedirektoratets retningslinjer er det ikke spesifisert at psykologer skal inngå som del av behandlingsteam (Helsedirektoratet, 2021, s. 22-23). Dersom det vurderes at pasienten har behov for hjelp med psykiske plager, anbefales det å sette opp en ny time med diabetessykepleier. Henvisning til psykolog anses ikke som nødvendig i de fleste tilfeller, men alternativt kan det henvises til psykolog på vanlig måte (Helsedirektoratet, 2021, s. 34-49). I Norge i dag er det få diabetes-team som har psykolog tilgjengelig, noe som gjør at diabetessykepleierne må ha kunnskap om tilgjengelige psykiske helsetilbud for å sikre at pasientene får god oppfølging (Haugstvedt, 2011, s. 304).

Behandling i helsevesenet består av kontakt mellom behandlere og pasienter. Sentralt i alle pasient-behandler-relasjoner er evnen til å kommunisere på en god måte. I pasientsentrert kommunikasjon søker man å forstå pasientens eget perspektiv på helsetilstand, mestring og behandling, og undersøkelser og behandling tar utgangspunkt i dette. Målet er å etablere en felles forståelse hvor man tar hensyn til pasientens psykososiale kontekst. Brukermedvirkning og samvalg (shared decision making) står sentralt. Det er vist at helsepersonell som har en pasientsentrert kommunikasjonsstil, der de bruker pasientens kunnskap og erfaring gjennom å lytte og reflektere, bidrar til høyere tilfredshet og etterlevelse hos pasientene (Marks et al., 2021, s. 297-299). Pasientsentrert kommunikasjon er nært knyttet til begrepet allianse, som viser til relasjonen og samarbeidet mellom behandler og pasient. God allianse forutsetter gjensidig forståelse og enighet om hvilke mål man skal ha med behandlingen, hvilke metoder man skal bruke for å nå målet, samt et emosjonelt bånd basert på tillitt, fortrolighet og aksept (Bordin, 1979). I psykoterapiforskning er terapeutisk allianse en sentral faktor for at psykologisk behandling skal ha effekt (Lambert, 2013, s. 194-202). I diabetesbehandlingen

har en god arbeidsallianse positiv assosiasjon med metabolsk kontroll, og bidrar til bedre etterlevelse og tilfredshet blant pasienten (Jones et al., 2015).

Studier har sett på hvordan sykepleiere og leger opplever møter med diabetespasienter, og hvordan de hjelper pasienter med å håndtere diabetesrelaterede bekymringer. Et funn fra den multinasjonale diabetesstudien “Diabetes Attitudes, Wishes and Needs” (DAWN-studien) viser at helsepersonell ofte er klar over pasientenes psykiske vansker, men at de ikke føler de har tilstrekkelige ressurser, kompetanse og tid til å hjelpe pasienten med å håndtere bekymringene. Studien viser at psykososiale vansker i diabetespopulasjonen er vanlig på tvers av landegrenser, men viser også til store forskjeller mellom land. Studien oppfordrer til utforskning av hvilke tilnærminger og strategier som best kan ivareta den psykiske helsen hos diabetespasienter innad bestemte nasjonale kontekster (Peyrot et al., 2005). En kvalitativ norsk studie fant at helsepersonell opplevde at de hadde manglende tid og ressurser til å utforske emosjonelle bekymringer hos DMT1-pasienter, og at mye av tiden var forpliktet til biomedisinske og tekniske utfordringer. De opplevde at pasientene hadde behov for mer emosjonell støtte enn hva som var mulig på en rutinekontroll, men at få pasienter tok opp bekymringer på eget initiativ. De erfarte også utfordringer med det tverrfaglige samarbeidet, og usikkerhet omkring hvordan og hvem i diabetesteamet som hadde ansvar for å møte pasientenes emosjonelle bekymringer. Organiseringen av helsevesenet og ressursmangel begrenset mulighetene til å gi diabetespasientene behandling i tråd med deres behov og ønsker (Haugstvedt et al., 2020).

Studiens formål

Det er veldokumentert at psykologiske faktorer, som stress og bekymring, påvirker langtidsblodsukkeret (Haug, 2010; Ismail et al., 2004; Skinner et al., 2019). Fordi et godt regulert blodsukker er det primære målet i diabetesbehandlingen, og svært mange pasienter ikke når dette målet i dagens diabetesomsorg er det grunn til å utforske alternative tilnærminger. Fokus på å identifisere og adressere psykologiske faktorer vil kunne ha stor betydning for god etterlevelse av sykdommen. Mestring av psykologiske utfordringer vil også kunne bidra til reduksjon av diabetes-stress og bekymringer som igjen vil føre til økt velvære for personer med diabetes (Skinner et al., 2019).

Formålet med denne studien var å undersøke hvordan personer med DMT1 opplever usikkerhet knyttet til blodsukkerregulering og hvilke erfaringer de har med å mestre slik usikkerhet. Et spesielt fokus var på hvordan personer med DMT1 opplever møtene med helsepersonell og hvordan de ønsker å bli møtt av helsepersonell i forbindelse med

bekymringer knyttet til sin diabetes. Vi var også nysgjerrige på deltakernes tanker om og erfaringer med hvordan psykologkompetanse brukes i diabetesbehandlingen.

Metode

Rekruttering

Rekruttering av deltakere foregikk på to ulike måter. Først ønsket vi å intervju personer som mottok diabetesbehandling på Medisinsk poliklinikk på UNN. Sykepleierne på avdelingen vurderte hvilke personer som kunne være aktuelle for studien. Potensielle deltakere ble kontaktet, og fikk utdelt et informasjonsskriv om studien med invitasjon til å delta (vedlegg A). De som ønsket å delta tok direkte kontakt med oss gjennom kontaktinformasjon (post, epost eller telefon) oppgitt i informasjonsskrivet, og tid og sted for intervju ble avtalt. Diabetessykepleierne var ikke involvert i rekrutteringen utover å kun formidle informasjon om prosjektet. På grunn av få deltakere valgte vi å åpne opp for å også intervju personer som mottok behandling på andre sykehus i Norge. Vi la ut en kort tekst om studien (vedlegg B) sammen med informasjonsskrivet i Facebook-gruppen “For oss med diabetes”. En kontaktperson i Diabetesforbundet la ut tilsvarende informasjon på Facebook-siden “Diabetesforbundet Tromsø og omland” og Snapchat-kanalen “Diabetes-crewet”. De som ønsket å delta tok direkte kontakt på telefon eller epost og avtalte tidspunkt for intervju. Deltakerne kunne velge om intervjuet skulle gjennomføres fysisk, over telefon eller digitalt.

Design og gjennomføring

Studien ble gjennomført som en kvalitativ intervjustudie. Det ble brukt semistrukturerte intervjuer som bestod av en blanding av åpne og mer konkrete spørsmål, samt oppfølgingsspørsmål (vedlegg C). Før rekrutteringsprosessen ble det gjennomført et pilotintervju for å teste ut intervjuguiden. Personen som deltok i pilotintervjuet ble senere intervjuet på nytt og inngikk som en deltaker i prosjektet. Intervjuene ble gjennomført individuelt med hver deltaker der begge psykologstudentene deltok. Intervjuene varte i ca. 1 time. To av intervjuene ble gjennomført fysisk, to over telefon, og fem digitalt ved bruk av Zoom, Microsoft Teams eller Google Meet. Det ble tatt lydopptak av intervjuene, og opptakene ble senere transkribert. Opptakene ble transkribert eksakt ord for ord, inkludert alle fyllord, usammenhengende setninger og pauser.

Analyseprosessen

Datamaterialet ble analysert i henhold til Malteruds systematiske tekstkondensering (STC). Dette er en metode for tverrgående tematisk analyse av kvalitativt materiale (Malterud, 2017, s. 97-116). Metoden innebar analysearbeid i fire steg. I første steg dannet vi oss et intuitivt helhetsinntrykk og formulerte foreløpige tema basert på gjennomlesning av transkripsjonene. Dette gjorde vi hver for oss, før temaene ble drøftet i fellesskap. Drøftingen endte i fire hovedtemaer: 1. opplevelse av usikkerhet knyttet til blodsukkerregulering, 2. manglende helhetlig fokus i diabetesbehandlingen, 3. erfaring med psykologhjelp i diabetesbehandlingen og 4. samhold og sosial støtte som mestringsstrategi. Disse fire hovedtemaene dannet grunnlag for kodegrupper brukt videre i analyseprosessen. I andre steg ble dataverktøyet NVivo 12 brukt for å systematisk gjennomgå alle transkripsjonene linje for linje. I dette arbeidet identifiserte vi meningsbærende enheter i materialet, tekst som var relevant for å belyse vår problemstilling. De meningsbærende enhetene ble så sortert inn i kodegruppene. I tredje steg gjennomgikk vi hver kodegruppe og sorterte de meningsbærende enhetene i ytterligere subgrupper, som representerte ulike nyanser av kodegruppens tema. Deretter ble det laget et kunstig sitat (kondensat) for hver subgruppe som favnet det konkrete innholdet fra alle de meningsbærende enhetene i subgruppen. Vi valgte ut ”gullsitater”, faktiske sitater fra datamaterialet, som illustrerte meningsinnholdet i subgruppene. I siste steg utformet vi en analytisk tekst for hver subgruppe med utgangspunkt i de kunstige sitatene. Gullsitatene ble inkludert i den analytiske teksten for å konkretisere funnene. Til slutt lagde vi overskrifter for de analytiske tekstene.

Gullsitatene i resultatdelen ble presentert i henhold til Kvale og Brinkmanns retningslinjer (2015, s. 307-308). Dette innebar at sitatene ble omarbeidet fra muntlig tale til en mer lesbar, skriftlig form ved at gjentakelser og digresjoner ble fjernet, og grammatiske feil ble rettet. Sitatene ble ikke redigert utover dette, og meningsinnholdet ble bevart i alle sitatene. Der lengre sekvenser med tekst ble utelatt i sitatene ble tegnet “(…)” brukt.

Analyseprosessen var iterativ i form av at datamaterialet ble gjennomgått i flere runder. Først ble de to første intervjuene analysert i henhold til de to første analysestegene. Senere ble disse analysert på nytt sammen med de resterende syv transkriberte intervjuene. Kodegruppene ble vurdert og justert underveis i analysearbeidet etter hvert som ulike nyanser fremkom. Resultatene ble til slutt validert opp mot de originale transkripsjonene for å sikre at resultatene kunne tilbakeføres til de opprinnelige rådata. Som siste del av analysen vurderte vi funnene våre opp mot annen forskning og empiri. I dette arbeidet så vi at vårt første

hovedtema hadde en lavere relevans, og ikke bidro med kunnskap som ikke allerede var etablert i forskningen. Vi valgte derfor å fokusere studien mot de tre siste temaene.

Etikk og databehandling

Prosjektet ble søkt til Sikt – kunnskapssektorens tjenesteleverandør (tidligere NSD) som vurderte at behandlingen av personopplysninger i prosjektet var i samsvar med personvernregelverket (vedlegg D). Alle deltakerne mottok informasjonsskrivet om studien før de gjennomførte intervjuene. Samtykke ble deretter innhentet skriftlig gjennom et samtykkeskjema (vedlegg A) for de som møtte fysisk til intervju, og muntlig for de som deltok over telefon eller digitalt. Deltakerne kunne trekke seg uten begrunnelse, og uten at det fikk noen negative konsekvenser. Ingen av deltakerne valgte å trekke seg fra prosjektet. For deltakerne som deltok digitalt ble det benyttet personlige lenker og venterom-løsning slik at ingen andre hadde tilgang til samtalen. Under intervjuene delte deltakerne informasjon om egen fysisk og psykisk helse. Da dette er sensitive opplysninger var det viktig med god ivaretagelse av deltakerne, og de kunne kontakte oss i etterkant ved behov. Direkte og indirekte identifiserbar informasjon fra intervjuene slik som navn på personer og steder ble anonymisert i transkriberingsprosessen. Deltakerne ble tildelt fiktive navn i analyseprosessen, som ble brukt i resultatpresentasjonen. Lydopptakene ble lagret på en kryptert minnepenn og oppbevart i et låst skap. Lydopptakene slettes når prosjektet avsluttes. Samtykkeskjemaene ble oppbevart på et sikkert sted.

Resultat

Deltakerne

Ni deltakere deltok i studien: én mann og åtte kvinner. Inklusjonskriteriene for deltakelse var at man hadde diabetes type 1 og var over 18 år. Deltakerne var i alderen 27-66 år og hadde hatt sykdommen i alt fra 8 måneder til 64 år. De var bosatt i ulike deler av Norge og mottok diabetesbehandling på sine lokale sykehus. To var bosatt i Nord-Norge, tre på Sørlandet, tre på Østlandet, og én på Vestlandet (se tabell 1).

Tabell 1*Oversikt over deltakernes fiktive navn, alder, diabetesvarighet og bosted*

Fiktivt navn	Alder (år)	Diabetesvarighet	Bosted
Ida	27	14 år	Nord-Norge
Kari	32	8 måneder	Sørlandet
Kamilla	38	35 år	Sørlandet
Sandra	39	30 år	Vestlandet
Anne	42	39 år	Østlandet
Hilde	46	41 år	Østlandet
Siri	47	1 år	Østlandet
Berit	48	24 år	Nord-Norge
Jens	66	64 år	Sørlandet

Våre funn

Analyseprosessen resulterte i tre hovedtemaer med tilhørende underkategorier: 1. manglende helhetlig fokus i diabetesbehandlingen, 2. erfaring med psykologhjelp i diabetesbehandlingen og 3. samhold og sosial støtte som mestringsstrategi (se tabell 2).

Tabell 2*Hovedtemaer med tilhørende underkategorier*

1. Manglende helhetlig fokus i diabetesbehandlingen	a. Lite fokus på mennesket bak tallene b. Manglende informasjon om det psykiske aspektet
2. Erfaring med psykologhjelp i diabetesbehandlingen	a. Manglende psykologtilbud b. Forutsetninger for god psykologhjelp
3. Samhold og sosial støtte som mestringsstrategi	

For å utforske hvordan diabetesrelatert bekymring og usikkerhet ble møtt av helsepersonell var det nyttig å undersøke hvilke bekymringer deltakerne hadde og hvordan disse påvirket livene deres. I intervjuene spurte vi derfor deltakerne om hvordan de opplevde usikkerhet knyttet til blodsukkerregulering. Flere deltakere hadde bekymringer knyttet til det sosiale, og det å få føling og senkomplikasjoner. Bekymringer for å få føling ble blant annet

håndtert ved å legge seg høyere i blodsukkernivå, sette mindre insulin enn de burde, spise annerledes enn de ønsket, alltid ha med seg følingsmat og sjekke blodsukkeret ofte. Bekymringene bunnet i frykt for å miste kontroll eller frykt for å dø. De beskrev at de kunne oppleve at det som fungerte i går kanskje ikke fungerte neste dag, og at blodsukker-svingningene dermed opplevdes tilfeldige. Bekymringer for senkomplikasjoner ble beskrevet som bakgrunnsstøy som lå der hele tiden. Flere kjente på skyldfølelse, og bekymret seg for fremtiden fordi de trodde de kom til å få færre friske leveår enn de ville hatt dersom de hadde vært bedre regulert gjennom livet. Flere hadde jobbet med å akseptere tidligere perioder med dårlig regulert blodsukker. Sosiale bekymringer var knyttet til redsel for å være til bry og at andre måtte ta hensyn til dem på grunn av diabetesen. Flere følte at de ikke greide å mestre diabetesen på en god måte, og at det skapte bekymring og uro for andre fordi de kunne havne i situasjoner der de ble avhengig av hjelp fra andre. Bekymringene knyttet til blodsukkerregulering påvirket dem mye i hverdagen, både i arbeidslivet og ved at de unngikk aktiviteter de likte å gjøre.

Manglende helhetlig fokus i diabetesbehandlingen

Ved utforskning av hvordan deltakerne opplevde fokuset i møtene med helsepersonell kom det frem to underkategorier: a. lite fokus på mennesket bak tallene og b. mangelfull informasjon om det psykiske aspektet.

Lite fokus på mennesket bak tallene. Deltakerne mente at det ikke var nok fokus på det psykiske aspektet og belastningene det innebærer å ha diabetes, i diabetesbehandlingen. Et slikt fokus burde vært en del av standardbehandlingen av diabetes. De opplevde at fokuset på det psykiske hadde blitt noe bedre de siste årene, men at det fortsatt ikke var bra nok. På kontroll opplevde de at helsepersonell var mest opptatt av statistikk, tall og resultater, og at det sjelden var fokus på det psykiske og personen bak tallene. Derfor kjente flere på følelsen av å ikke få det til og at de ikke presterte godt nok i forhold til behandlingsmålene. Sandra beskrev fokuset slik: “Når du går til kontroll på sykehuset så er det veldig fokus på tallene, men det de ikke har forstått er hvordan de tallene påvirker livet, mestringsfølelsen og litt sånn nederlagsfølelse når du ikke får det til.”

Deltakerne ønsket at helsepersonell spurte mer om hverdagen deres. De følte ofte at det ikke var tid til at de selv kunne ta opp hverdagslige utfordringer knyttet til diabetesen. Flere opplevde at helsepersonell gikk rett på hvilke endringer de kunne gjøre i forhold til dosering av insulin, uten å utforske hvorfor blodsukkeret svingte. De deltakerne som var

fornøyde med sitt behandlingstilbud trakk frem at diabetessykepleierne så helheten i menneskene, og ikke bare fokuserte på tallene, at behandlingen var individuelt tilpasset og at sykepleierne kjente dem godt. Siri syntes det var fint når hun kunne være med på å bestemme hva fokuset skulle være på neste møte, da dette gjorde at begge parter var mer forberedt på hva møtet skulle dreie seg om. Anne beskrev hvorfor hun var fornøyd med sin behandling:

Først går vi gjennom svar på blodprøver (...). Så prater vi generelt om hverdagen. Utfordringer, ting som skjer rundt deg, som igjen virker inn på blodsukkeret. Vi har alltid sånne samtaler hver gang. At jeg kan få prate om det jeg trenger, diabetesen og ting. Utenom de faste tingene så er det alltid åpen prat, og de har alltid god tid. Det er aldri sånn at jeg har tjue minutter og så ferdig. Det går som regel førti minutter og tre kvarter som jeg er inne hver eneste gang både hos diabetessykepleieren min, og hos diabeteslegen min. (...) det første de spør om er ”hvordan går det nå?”. Det er veldig viktig at de gjør [det]. (...). Jeg har vært veldig heldig, det har jeg. Så har de sluttet å fokusere så mye på tallene. Det har de lært seg med årene i forhold til diabetes og behandling, at å bare fokusere på tallene det har ikke noe hensikt. For det er alt det som er i hverdagen, tanker og følelser og glede og sorg og.. så det er jeg så fornøyd med.

Mangelfull informasjon om det psykiske aspektet. Flere ga uttrykk for at de fikk lite informasjon fra helsepersonell om det psykiske aspektet ved diabetes, og ønsket at dette burde vært en del av opplæringen når man fikk diagnosen. De opplevde at de fikk mangelfull informasjon om hvordan blodsukkeret påvirkes av psykologiske faktorer som stress og sterke følelser. De tenkte at informasjon om det psykiske ville kunne bidra til økt bevissthet og forståelse av seg selv og livet med diabetes. Helsepersonell burde opplyse om det psykiske aspektet, være mer nysgjerrige og stille konkrete spørsmål for å tidlig kunne fange opp de som sliter. Ida beskrev det slik:

Når man blir innlagt nydiagnostisert og har opplæring og oppfølging på sykehuset, så tenker jeg at det burde være en helt naturlig del å liksom.. ”med denne sykdommen, så følger det med belastninger, altså psykisk også. Det er ikke bare det fysiske som påvirkes, at du må passe på å regulere deg”. Fordi at når du får fortalt om hvor mange faktorer som påvirker blodsukkeret ditt så er det mentale en stor, stor del av det. Hvis du er stressa og redd så produserer kroppen

din masse stresshormoner. Det påvirker blodsukkeret ditt. Så hvis du ikke vet det, og bare måler blodsukkeret en dag når du har vært stressa uten å vite at det påvirker deg, og du plutselig er skyhøy, så har du jo ingen god forklaring for hvorfor det er det.

Jens som hadde hatt diabetes type 1 i over seksti år fortalte dette:

Vi hadde et foredrag fra Diabetesforbundet (...), og jeg satt igjen som et spørsmålstegn. Hvorfor i all verden har ikke jeg fått høre om dette før? Hvorfor er det ingen som har fortalt meg dette før? Det var en som hadde skrevet en bachelorgrad om diabetes og psykiatri. (...). Kanskje jeg hadde hatt et helt annet liv hvis jeg hadde visst mer om min sykdom, min diabetes. Kan være. Jeg har tenkt mye på det.

Erfaring med psykologhjelp i diabetesbehandling

Ved utforskning av deltakernes erfaringer med psykologhjelp i diabetesbehandlingen kom det frem to underkategorier: a. manglende psykologtilbud og b. forutsetninger for god psykologhjelp.

Manglende psykologtilbud. Flere av deltakerne ønsket at psykologhjelp var en del av standardbehandlingen for diabetes. Majoriteten hadde ikke fått tilbud om psykolog gjennom sin behandling på sykehuset. Deltakerne ønsket at man i hvert fall kunne få tilbud om psykolog ved behov, selv om regelmessig psykologhjelp ikke var nødvendig for alle. Flere mente at tverrfaglig behandling i form av tilgjengelighet til psykolog gjennom sykehuset burde være et krav, og at man mister mye av å behandle det psykiske og fysiske hver for seg. Deltakerne ønsket å ha en med fagkunnskap som de kunne lufte tankene sine med, og som kunne gi dem mestringsstrategier for å håndtere tanker og følelser knyttet til livet med diabetes. Flere nevnte at gruppetilbud på sykehuset kunne vært nyttig. Noen følte at de måtte ha en alvorlig psykisk lidelse i tillegg til diabetesen for å oppsøke psykologhjelp, og at det manglet et lavterskeltilbud for dem. Flere hadde derfor oppsøkt privatpraktiserende psykolog som var en økonomisk utgift. Kamilla hadde dette ønske:

Jeg synes at diabetesbehandlingen burde hatt, altså et tilbud med, ikke sånn kjempemasse oppfølging, men at man hadde snakket med en psykolog på et eller

annet tidspunkt. Også kunne man jo se om det var et behov for å fortsette med det, men i hvert fall at man får en bevissthet rundt at det er mye annet enn det rent somatiske.

Forutsetninger for god psykologhjelp. Noen av deltakerne hadde vært i kontakt med psykolog grunnet bekymringer tilknyttet sin diabetes, og hadde positive erfaringer knyttet til dette. De opplevde at de fikk økt forståelse for seg selv og sin egen kropp, og lærte blant annet å skille mellom symptomer på føling og angst. Ida opplevde det som positivt når psykologen ble med i behandlingssituasjonen sammen med diabetessykepleierne. Kamilla beskrev sine erfaringer med psykolog slik: “Jeg endte opp hos en psykolog av egentlig andre årsaker. Og da ble jeg anbefalt å snakke med [psykolog med diabeteskunnskap]. Og da lærte hun meg mer om helheten, det å leve med diabetes og følelser.”

Deltakerne fortalte at en forutsetning for at psykologen kunne gi god hjelp, var at de hadde tilstrekkelig diabeteskunnskap. De opplevde at slik kunnskap var avgjørende for at psykologen kunne forstå hvor omfattende bekymringer man kan ha ved sykdommen. Flere deltakere hadde opplevd at psykologen deres fokuserte på andre ting enn diabetes, og at bekymringene deres knyttet til diabetes ikke ble behandlet. Berit fortalte at psykologen hun var hos ikke forstod at føling var en reell risiko. Hun utdypet det slik:

Jeg fant ei psykologdame på privaten. (...). Jeg tror jeg gikk til henne tre ganger. Hun kunne ingenting om diabetes. Overhodet ingenting. Og siste gangen jeg var hos henne så sa hun til meg at «det er like stor sannsynlighet for at du får føling som at du går ut på gata og blir overkjørt» og da tenkte jeg bare «nei takk, glem at du har sett meg. Jeg betaler ikke 700-800 kr for det her, det henger ikke på greip». Så da var det game over der.

Sandra hadde følgende tanker om psykologhjelp:

Det tror jeg veldig på. Og da tror jeg ikke kun psykologhjelp, men altså psykolog som har kunnskap om diabetes. Som har mange pasienter med diabetes og samler opp kunnskap den veien. Fordi ellers så blir det veldig fort at det handler om andre ting. Og det gjør det ofte. Men det å klare å evne og linke diabetesen inni det puslespillet som... noen ganger er det kanskje andre ting det handler om, men diabetesen er alltid der. Så det å klare som terapeut å skille på når det er rett å

putte diabetesen inn. Når er diabetesen en årsak? Og når er det et symptom? Det tror jeg det trengs mye mer presisjon på.

Samhold og sosial støtte som mestringsstrategi

Flere erfarte at det å være åpen om sin egen diabetes hjalp dem med å håndtere livet med sykdommen. De beskrev diabetes som relativt usynlig og at man kunne føle seg ganske ensom i sykdommen. Flere beskrev at samholdet med andre med diabetes ga dem mye. Samholdet fikk dem til å føle at de ikke var alene med bekymringene sine og at det ikke var noe galt med dem. Flere hadde lært mye av andres erfaringer og fått tips i forhold til utstyret og mestring av hverdagen. De beskrev det som fint å møte folk som kan forstå hvordan de har det ved at de selv kjenner det på kroppen. Foreningslivet og grupper på sosiale medier opplevdes som meningsfullt. Kamilla beskrev samholdet på denne måten:

Det jeg synes kanskje er viktigst [med samholdet] eller som jeg liker best er at du kan sende et bilde av grafen din, også skjønner folk hvordan dagen er (...). Det er vanskeligere å forklare noen hvordan kroppen føles når du har hatt høyt blodsukker i 5 timer eller hvorfor det er kjipt å gå på jobb hvis du har hatt føling halve natten. Så det er kanskje en sånn forståelse uten at du trenger å si så mye, som jeg synes er fin.

Ida fortalte dette:

Så det å ha en venn med diabetes tror jeg hadde vært veldig, veldig bra. For det er jo sånn vi mennesker er skrudd sammen. Vi søker jo de som er i samme situasjon og har forståelse av hvordan man har det. Det er jo sikkert mye terapi i bare det.

I tillegg til viktigheten av å møte andre i samme situasjon, ble støtte fra familie og venner også beskrevet som viktig. Åpenheten ovenfor dem gjorde at de følte seg tryggere.

Diskusjon

Bekymringer knyttet til å få føling, senkomplikasjoner og det sosiale som deltakerne forteller om i vår studie sammenfaller med hva som har blitt rapportert i tidligere studier. Flere studier har vist at slike bekymringer er vanlige, og at de går utover diabetespasientenes livskvalitet og etterlevelse av sykdom (Fisher et al., 2019; Peyrot et al.,

2005; Skinner et al., 2019). Vår studie understreker viktigheten av å utforske hvordan bekymringer mestres, hvordan de blir møtt og bør møtes av helsepersonell.

Manglende helhetlig fokus i diabetesbehandlingen

Medisinsk kommunikasjon er noen ganger for mye preget av et fokus på sykdom og kropp og for lite på pasient og person (Finset, 2014, s. 77-78). En observasjonsstudie fant at leger, i møte med pasienter med alvorlige sykdommer, fokuserte mest på tekniske medisinske problemer og lite på pasientens funksjon, verdier og engstelse (Corke et al., 2005). Vårt funn 1a viser til hvordan dette også kan være tilfelle for diabetespasienter. Deltakerne erfarte at helsepersonell fokuserte for lite på hverdagen med diabetes og det psykiske aspektet, og for mye på statistikk og resultater. En kvalitativ studie fra Hong Kong fant at pasienter opplevde at de ikke fikk nok emosjonell støtte fra diabetessykepleierne til sine diabetesrelaterte bekymringer. Deltakerne opplevde et større behov for emosjonell støtte enn hjelp til det rent somatiske, samt at deres følelser ble påvirket av evnen til å kontrollere blodsukkersvingninger (Shiu & Wong, 2002). Vårt funn viser hvordan dette også kan være tilfelle i en norsk kontekst. Studien vår komplementerer også den kvalitative norske studien fra Haugstvedt og kolleger (2020), ved å vise til pasientenes perspektiver på samme tema. Man ser dermed at både helsepersonell og pasienter anerkjenner at det er manglende fokus på det emosjonelle aspektet i behandlingen.

I diabetesbehandling har det biomedisinske en viktig rolle. Fokus på tall og resultater må være en naturlig del av rutinekontrollene, da det er nødvendig å følge opp pasientenes langtidsblodsukker og forebygge risiko for senkomplikasjoner (Helsedirektoratet, 2021, 22-33). Basert på våre funn oppfordrer vi helsepersonell til å være åpen for alternative tilnærminger for å utforske hva som ligger bak tallene, og om det er muligheter for å gjøre endringer på andre områder enn det medisinske. Det er bred enighet om at blodsukkeret påvirkes av psykologiske faktorer, blant annet følelser, stress, sosial støtte og psykisk helse (Haug, 2010). Et utvidet fokus på hverdagsutfordringer og det psykiske på rutinekontroller kan derfor ha en positiv effekt på blodsukkeret. Våre funn viser også til at pasientene føler seg mer tilfredse og ivaretatt når helsepersonell har et slikt fokus. For at pasientene skal føle at helsepersonell har fokus på mennesket bak tallene bør helsepersonell snakke mer om hverdagen, følelser og utfordringer på rutinekontroll. Et slikt fokus kan også legge til rette for at pasientene selv tar opp psykiske utfordringer på kontroll.

Vårt funn viser at flere føler seg mislykket dersom blodsukkeret ikke er innenfor behandlingsmålet når de kommer på kontroll. Da vi ikke kan ekskludere fokuset på tallene og

statistikken totalt, blir det ekstra viktig å ta opp disse temaene på en god måte. Et tiltak kan være å tilstrebe en mer pasientsentrert stil ved bruk av empatisk kommunikasjon. Dette innebærer blant annet å fange opp og respondere på pasientens bekymringer og emosjonelle responser, tilby støtte og ha en spørrende og nysgjerrig holdning der man bryr seg og forsøker å forstå pasienten (Berge et al., 2019, s. 57). Det finnes flere metoder for å styrke kommunikasjonsferdighetene hos helsepersonell og oppnå mer empatisk kommunikasjon, eksempelvis “fire gode vaner” (Gulbrandsen og Finset, 2014). Studier har vist sammenhenger mellom empatisk kommunikasjon og blant annet bedre livskvalitet, mindre depressive plager, økt pasienttilfredshet og etterlevelse (Neumann et al., 2012). Det er også påvist at empatisk kommunikasjon er relatert til bedre blodsukkerverdier og færre metabolske komplikasjoner hos personer med diabetes (Hojat et al., 2011; Del Canale et al., 2012). Vi ser også viktigheten av empatisk kommunikasjon i våre funn, der deltakerne som var fornøyd med behandlingstilbudet sitt trakk frem muligheten for å snakke om egen hverdag, at helsepersonellet kjente dem godt og at de selv kunne bestemme hva møtene med helsepersonell skulle handle om. Dette understøtter hvor viktig det er å etterstrebe en mer pasientsentrert kommunikasjonsstil.

Funn 1b viste at deltakerne savnet informasjon om det psykiske aspektet ved diabetes. Funnet illustrerer viktigheten av at helsepersonell gir god informasjon om alle aspektene ved diabetes, dette for at personene med diabetes skal få bedre forståelse og økt bevissthet om seg selv og egen sykdom. Fra forskning på kognitiv atferdsterapi ved kronisk sykdom vet man at psykoedukasjon, i form av å gi informasjon om psykologiske prosesser og fysiologiske responser, fører til at pasientene opplever økt grad av personlig kontroll og økt forståelse (Sage et al., 2008, s. 276). Da flere av våre deltakere fortalte at bekymringer for føling bunnet i en frykt for å miste kontroll, kan man tenke seg at den økte graden av personlig kontroll man tilegner seg ved psykoedukasjon kan bidra til mindre bekymring. Dette er også vist i annen forskning der psykoedukasjon reduserte frykt for føling hos personer med DMT1. Dette blant annet ved å lære pasientene hvordan humørendringer, endringer i mental tilstand, og fysiske symptomer kan være en indikator på blodsukkernivå (Gonder-Frederick et al., 2000, s. 169-203). En metaanalyse viste også at intervensjoner som fokuserer på psykoedukasjon signifikant reduserer diabetes-stress (Sturt et al., 2015). Mangelfull informasjon, blant annet om hvordan det psykologiske påvirker blodsukkeret, kan gjøre blodsukkerreguleringen til en enda vanskeligere oppgave. Våre deltakere beskrev hvordan blodsukkersvingninger de ikke hadde forklaring på skapte mer usikkerhet. Dette illustrerer viktigheten av å gi god

informasjon, da større forståelse for hvorfor slike svingninger forekommer kan føre til mindre bekymring.

Erfaring med psykologhjelp i diabetesbehandling

Funn 2a viste at deltakerne i liten grad hadde erfaring med psykolog som del av diabetesbehandlingen, og at det var ønskelig med økt tilgjengelighet av psykolog som del av behandlingen. Flere andre studier har undersøkt tilbud om psykologhjelp hos diabetespasienter, og funnet samme trend. Kun et fåtall av diabetespasienter har mottatt psykologisk hjelp, selv om flere studier har vist at pasienter tenker at slik hjelp kunne vært nyttig (Chatwin et al., 2022; Peyrot et al., 2005; Shiu & Wong, 2002).

Studien av Haugstvedt og kolleger (2020) som undersøkte sykepleiere og legers opplevelse av diabeteskonsultasjonene peker på en rekke utfordringer når det gjelder å håndtere diabetespasienters bekymringer. Av hovedutfordringene nevnes manglende tid og ressurser, usikkerhet i forhold til hvem i diabetesteamet som har ansvaret for å ivareta det psykiske aspektet, samt opplevelse av at bekymringer ikke var noe pasientene selv tok opp som tema (Haugstvedt et al., 2020). DAWN-studien viser også til at helsepersonell ikke føler de har ressurser og tid, og at de mangler kompetanse for å hjelpe pasientene med bekymringene deres (Peyrot et al., 2005). En kvalitativ studie som undersøkte identifisering av depresjon hos pasienter med diabetes og hjertesykdom viste at helsepersonell var usikre på hvordan de skulle spørre om depresjon, og var redde for at de ikke hadde tid til å håndtere bekymringene som pasienten eventuelt ville dele. Helsepersonellet følte at slik screening var unaturlig, og pasientene forstod ikke hvorfor helsepersonell spurte om slike utfordringer (Alderson et al., 2014).

Det kan argumenteres for at økt tilgjengelighet til psykolog, eksempelvis ved å inkludere psykologer i diabetesteam, kan løse flere av utfordringene som legene og sykepleierne viser til i disse studiene. Økt tilgjengelighet kan også påvirke flere av aspektene som våre deltakere tar opp, som manglende tid til å ta opp bekymringer, lite informasjon om det psykiske aspektet og behov for hjelp med å danne gode mestringsstrategier. De polikliniske møtene mellom en psykolog og en pasient skiller seg fra møtene mellom en sykepleier/lege og en pasient. Psykologens møte med pasienten er ofte lengre tidsmessig og mer tilrettelagt med tanke på å bringe opp psykiske plager. Fjerstad (2010, s. 167-168) viser til at pasienter med kronisk sykdom ofte kan vegre seg for å fortelle om bekymringer fordi de ikke ønsker å være til bry eller ta opp tid for helsepersonell. Diabetespasienter føler at samtaler om bekymringer ikke hører til på rutinekontroll med sykepleierne, og at fokuset

ligger på det medisinske (van Dijk-de Vries et al., 2016). Man kan anta at pasientene vil føle at det er større rom for å prate om bekymringer og ta opp dette på en poliklinisk konsultasjon med psykolog, da rammene og forventningene til en slik konsultasjon er ulike fra rammene til en poliklinisk rutinekontroll med en sykepleier. Det vil også være mer åpenbart at psykologen i diabetesteamet har et overordnet ansvar for å ivareta det psykiske aspektet.

Manglende kompetanse og selvtillit knyttet til samtaler om bekymringer er en barriere for at sykepleierne møter pasientene på deres bekymringer (Peyrot et al., 2005). Psykologer har gjennom sin utdanning og klinisk praksis god kompetanse på alliansebygging, aktiv lytting og teknikker for mestring av bekymringer (Berge et al, 2019, s. 46-49). Studier har vist at psykologisk behandling reduserte langtidsblodsukkeret og førte til mindre psykologisk stress hos personer med diabetes (Ismail et al., 2004; Skinner et al., 2019). Kognitiv terapi har også vist å ha god effekt på bekymringstanker knyttet til kronisk sykdom (Fjerstad, 2010, s. 209-236). I slik forstand vil psykologene være godt rustet til å lytte til, utforske og hjelpe pasienten med å sortere bekymringer. Psykologer kan også bidra med å veilede sykepleierne i kommunikasjonsferdigheter, og måter å møte pasienters psykiske vansker på. Psykologens kompetanse knyttet til kommunikasjon, terapeutisk allianse og håndtering av bekymringer er verdifull, og det er viktig at denne brukes og er tilgjengelig for pasienter som sliter med diabetesrelaterede bekymringer.

Vårt funn viser til et ønske og behov for tverrfaglighet og at psykologer bør være en del av standardbehandlingen av diabetes, eksempelvis som en del av et diabetes-team. Tverrfaglig og koordinert behandling bidrar til lovende resultater for bedring av psykiske plager og glykemisk kontroll (Iversen & Skafjeld, 2011, s. 254-264). Vårt funn viser at det ikke alltid er nødvendig med langvarig psykologisk behandling, men at det er viktig med et tilbud. Utvikling av lavterskeltilbud som er direkte knyttet til somatiske poliklinikker antas å være nyttig for å behandle psykiske plager, samt for å forebygge mer alvorlige psykiske vansker hos personer med kronisk sykdom. Dette vil kunne gjøre det lettere å integrere somatisk og psykologisk kunnskap og legge til rette for å finne sammenhenger mellom psykologiske og somatiske plager (Fjerstad, 2010, s. 264).

Fjerstad (2010, s. 263-264) beskriver hvordan pasienter med revmatisk sykdom som sliter med psykiske plager opplever å falle mellom to stoler. De trenger helsehjelp utover standard behandling for revmatisme, men er ikke syke nok til å motta offentlig psykisk helsehjelp. Vårt funn viser til en liknende tendens blant personer med DMT1. For å henvises til offentlige psykiske helsetjenester opplevde våre deltakere at plagene måtte ha utviklet seg til mer alvorlige psykiske tilstander, og flere har derfor heller måtte oppsøke psykisk

helsehjelp privat. Et større fokus på det psykiske aspektet i standard diabetesbehandling, og tilgjengelig psykologhjelp på et lavterskelnivå kan være en form for tertiær forebygging, som innebærer å jobbe mot å holde personer så friske som mulig når de allerede har en sykdom (Fjerstad, 2010, s. 258). Psykologisk hjelp har størst effekt når de gis tidlig i et sykdomsforløp. Tar man dermed tak i mildere bekymringer og stress relatert til diabetes tidlig, vil man kunne bidra til at dette ikke får utvikle seg til mer alvorlige tilstander som angst og depresjon på senere tidspunkt. Behandling av alvorlig psykisk helseplager er svært kostnad- og ressurskrevende for samfunnet (Bremnes & Aufles, 2019), og forebygging kan derfor ha gevinst både for enkeltindividet og samfunnet. De største økonomiske utgiftene knyttet til diabetesbehandling går til behandling av senkomplikasjoner (Allgot, 2011, s. 213). Da vi vet at bekymring og diabetes stress kan være en barriere for god etterlevelse, noe som igjen kan øke risiko for senkomplikasjoner (Skinner et al., 2019), vil det å forebygge diabetesrelatert stress og bekymring kunne ha en økonomisk gevinst for helsevesenet på sikt.

Økning av tilgjengeligheten av psykologer og inkludering av psykologer i tverrfaglig team kan som nevnt være løsning på flere utfordringer. Det er likevel også viktig å utforske hvilke forutsetninger som må være til stede, og hvilke barrierer som eventuelt kan vanskeliggjøre en slik implementering av psykolog i diabetesbehandlingen. I henhold til funn 2b er tilstrekkelig diabeteskompetanse og at man har et felles behandlingsfokus viktige forutsetninger for at psykologen skal kunne gi god hjelp. En metaanalyse har vist til at diabetestilpassede psykologiske intervensjoner både reduserte diabetesstress og langtidsblodsukkeret, men at mer generiske psykologiske intervensjoner ikke hadde samme effekt (Schmidt et al., 2018). Dette viser til viktigheten av at psykologen har god kunnskap om diabetes, og et relevant behandlingsfokus. Det er lite forskning på effekten av god diabeteskunnskap hos psykologer som behandler personer med diabetes. Det er imidlertid mye forskning på hva som gir god behandlingseffekt generelt, og det er vist at god terapeutisk allianse er sentralt for effektiv psykologisk behandling. Uten nødvendig diabeteskunnskap hos psykologen vil det bli vanskelig å skape felles forståelse av problemet og utforme felles behandlingsmål. Dette vil kunne medføre en dårligere terapeutisk allianse, og dermed også forverre behandlingsprognosen. Det er grunn til å tro at økt diabeteskunnskap hos psykologen vil kunne gi bedre behandlingseffekt, slik også våre deltakere opplevde det. Psykologen må derfor jobbe for å innhente seg medisinsk kunnskap eller samarbeide med andre profesjoner som har slik kunnskap. Dette illustrerer viktigheten av koordinerte helsetjenester og tverrfaglig samarbeid for å utnytte psykologisk kompetanse på best mulig måte. Et slikt

samarbeid vil sannsynligvis øke både diabetes-kompetansen hos psykologen, samt øke den psykologiske kompetansen hos de andre helseprofesjonene.

Samhold og sosial støtte som mestringsstrategi

Hovedtema 3 viser til hvordan deltakerne opplevde at sosial støtte, fellesskap og samhold var viktig for å mestre bekymringer og livet med diabetes. Gjennom å møte andre i liknende livssituasjon hentet de både mer kunnskap og teknisk støtte, samt emosjonell støtte. Dette støtter tidligere forskning (Ju et al., 2018; Skinner et al., 2019). Å møte andre kan være både en aktiv problemfokuset mestringsstrategi og en emosjonsfokuset mestringsstrategi for håndtering av utfordringer som sykdommen stiller. En problemfokuset mestringsstrategi innebærer å bruke aktive strategier for å løse vanskelige situasjoner, eksempelvis å spørre andre om teknisk støtte og utveksle erfaringer (Karlsen, 2011, s. 229). Våre deltakere trekker frem viktigheten av å lære tips og triks fra andre, noe som reflekterer en god problemfokuset mestringsstrategi. En emosjonsfokuset mestringsstrategi vil kunne ha stor betydning for håndtering av belastende situasjoner som er vanskelig å løse. Dette kan innebære å jobbe med å akseptere sykdommen eller redusere følelser av ensomhet i sykdommen (Karlsen, 2011, s. 229). Slik emosjonsfokuset mestringsstrategi kan fremmes gjennom sosiale grupper der man møter andre i liknende vanskelige situasjoner, hvor man sammen kan jobbe med å dempe følelsesmessige reaksjoner eller utfordre perspektiver.

Vårt funn viser at forhold utenfor behandlingen i helsevesenet også er viktig for å mestre livet med diabetes. Helsepersonell bør informere om hvilke tilbud som finnes og hjelpe pasientene med å komme i kontakt med hverandre, eksempelvis ved å gi informasjon om Diabetesforbundet. Det kan også være hensiktsmessig å tilby flere gruppetilbud på sykehusene, i form av erfaringsutveksling eller kurs. Det er vist at tiltak gjennomført i grupper er kostnadseffektive sammenliknet med standard behandling i helsevesenet (Gillett et al., 2010). Selv om gruppetilbud kan være svært betydningsfulle, er det viktig å poengtere at de ikke kan erstatte individuelle behandlingstilbud (Haugstvedt, 2011, s. 300-301). Dette ses blant annet gjennom at forskningen ikke viser til konsistente resultater i forhold til gruppeintervensjoners påvirkning på langtidsblodsukkeret. Det foreligger forskning som peker i retning av at gruppebaserte tilbud har effekt på psykologiske mål, men denne forskningen er begrenset i form av at man ikke har kunnskap om effektens varighet og hvordan tilbudene fungerer for ulike individer og situasjoner (Dale et al., 2012). Våre funn understreker likevel viktigheten av samhold og støtte fra andre og at gruppebaserte tiltak bør vurderes som et supplement til den individuelle diabetesoppfølgingen.

Metodediskusjon

Validitet i kvalitative metoder omhandler gyldigheten og relevansen av funnene. Validering i praksis innebærer at man stiller spørsmål om kunnskapens gyldighet og undersøker feilkilder (Kvale & Brinkman, 2015, s. 277-282; Malterud, 2017, s. 192). Dette ble gjort kontinuerlig gjennom prosjektet. I forkant av prosjektet leste vi oss opp på forskningsfeltet for å undersøke hva som allerede har blitt gjort. Intervju og analysemetoden ble vurdert å egne seg godt for å utforske og systematisere deltakernes erfaringer og opplevelser knyttet til problemstillingen. Ved bruk av semistrukturert intervju med åpne spørsmål kunne deltakerne fortelle fritt, samtidig som vi holdt oss til temaene vi ønsket å undersøke. Vi brukte tid på å velge gode spørsmålsformuleringer og begreper som økte muligheten for å få gyldige svar på spørsmålene vi stilte. I intervjuprosessen var vi bevisste i forhold til dialogisk validering, i form av at vi underveis i intervjuene forsikret oss om at vi forstod deltakerne rett ved å spørre spørsmål som “har vi forstått deg rett når du sier at...?”.

I kvalitative metoder viser begrepet overførbarhet til i hvilken grad funnene kan gi ny innsikt og nytteverdi i andre kontekster enn der prosjektet ble gjort (Malterud, 2017, s. 66). Dette begrepet omhandler studiens eksterne validitet. Vi tok sikte på et utvalg med god informasjonsstyrke som øker overførbarheten. Vårt utvalg hadde spredning i alder og diabetesvarighet, og mottok behandling i ulike landsdeler. Det er derfor grunn til å tro at våre funn også er gyldige i andre kontekster med liknende betingelser. Utvalget inkluderte kun én mann, og dette gjør det usikkert om funnet også illustrerer menns erfaringer knyttet til problemstillingen like godt. Gyldighet av kunnskapen avhenger av om kunnskapen kan anvendes og føre til praktiske konsekvenser innenfor fagfeltet problemstillingen belyser. Dette kalles pragmatisk validitet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 285-288). Ingen tidligere studier har undersøkt akkurat disse problemstillingene i diabetespopulasjonen i Norge, og vi håper at prosjektet kan bidra til økt kunnskap, som igjen kan legge til rette for en positiv endring i diabetesbehandlingen.

Reliabilitet omhandler troverdighet og konsistens. I kvalitativ metode er det ikke nødvendigvis et mål at ulike forskere skal få samme resultat ved repetering av studien, da forskeren bevisst eller ubevisst alltid vil påvirke datainnsamling, tolkning og presentasjon. Man anerkjenner derfor at det finnes flere gyldige versjoner av kunnskapen (Malterud, 2017 s. 24-25). Intersubjektivitet blir derfor et viktig kriterium for å sikre studiens troverdighet. Intersubjektivitet innebærer å innta en reflektiv holdning med fokus på egen forforståelse og å være transparent i forskningsprosessen (Malterud, 2017, s. 18). Vi har siden prosjektets start ført en prosjektlogg hvor vi har skrevet ned stegene og eventuelle endringer som har blitt

gjort. Dette har gjort at vi har vært bevisste på de valgene som er gjort, og prosjektloggen har vært et godt verktøy for å ivareta intersubjektiviteten i forskningsprosessen. Vi gikk inn i prosjektet med en psykologisk referanseramme, noe som nok har farget våre tolkninger, selv om vi aktivt har jobbet med å være bevisst egen forforståelse. Vi hadde lite kunnskap om diabetes, og hadde ikke jobbet innenfor diabetesbehandling før prosjektstart, noe som kunne blitt en svakhet. Som del av forberedelsene til prosjektet deltok vi derfor på en arbeidsdag på Medisinsk poliklinikk på UNN og observerte polikliniske behandlinger. Vi snakket også med flere diabetessykepleiere på avdelingen for å få mer kunnskap. Dette gjorde at vi kunne utvikle en bedre intervjuguide, og ha en bedre forståelse for deltakernes fortellinger. Da vi ikke er involvert i diabetesbehandling var det kanskje lettere for deltakerne å dele sine erfaringer om egen diabetesbehandling, spesielt negative erfaringer og tanker om hva som kunne blitt gjort annerledes. Dette anses som en styrke.

Metodevalget ga oss rik informasjon om deltakernes opplevelser og ønsker knyttet til sitt behandlingstilbud, men kan ikke si noe om hvilke tiltak som vil være mest effektive for å bedre behandlingstilbudet i henhold til deltakernes ønsker. Videre forskning bør undersøke effekten av ulike gruppetilbud spesifikt rettet mot håndtering av bekymringer, da våre funn tilsier at samhold og sosial støtte oppleves som en viktig mestringsstrategi. Det bør også undersøkes og utvikles ulike intervensjoner som innebærer bruk av psykologkompetanse i diabetesbehandlingen. Dette kan innebære å utforske hvilke konkrete tiltak som kan bidra til å styrke sykepleiernes og legenes psykologiske kompetanse i møte med diabetesrelaterte bekymringer, eller utforske hvordan psykologen kan inkluderes i tverrfaglig team i praksis.

Konklusjon

Samlet sett viser våre funn til viktigheten av å ha et helhetlig fokus i diabetesbehandlingen. Vår studie bidrar med nyanser til forskningsfeltet i form av en dypere utforskning av diabetespasienters erfaring med hvordan usikkerhet mestres og møtes i det norske helsevesenet, som har en annen organisatorisk struktur enn helsevesenet i andre land. Den økte innsikten i diabetespasienters unike erfaringer som vår studie har bidratt med, har gitt konkret informasjon om hva pasientene er fornøyde med og hva de skulle ønske var annerledes tilknyttet deres diabetesbehandling. Da det å være deltakende i sosiale fellesskap med andre med diabetes er en viktig og hensiktsmessig mestringsstrategi, bør helsepersonell hjelpe diabetespasienter å komme i kontakt med hverandre og formidle informasjon om tilgjengelige tilbud. Helsepersonell bør tilstrebe et helhetlig fokus i møte med diabetespasienter da dette kan være avgjørende for økt forståelse og god behandling. Psykisk

helsehjelp bør være lettere tilgjengelig for diabetespasientene, og tverrfaglighet bør etterstrebes. Psykologer kan bidra med sin kompetanse i opplæring og veiledning av sykepleiere og leger for å øke deres selvtillit og evne til å håndtere diabetesrelaterte bekymringer, eller de kan inkluderes som selvstendig behandlere i diabetesteamet under forutsetning av at de har tilstrekkelig diabeteskunnskap. Videre forskning bør utforske hvordan dette kan gjennomføres i praksis.

Referanseliste

- Abrahamsen, R. (2005). Diabetes og psykisk helse. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 42(5), 393-394.
- Al Hayek, A. A., Robert, A. A., Braham, R. B., Issa, B. A. & Al Sabaan, F. S. (2015). Predictive risk factors for fear of hypoglycemia and anxiety-related emotional disorders among adolescents with type 1 diabetes. *Medical Principles and Practice*, 24(3), 222–230. <https://doi.org/10.1159/000375306>
- Alderson, S. L., Russell, A. M., McLintock, K., Potrata, B., House, A. & Foy, R. (2014). Incentivised case finding for depression in patients with chronic heart disease and diabetes in primary care: an ethnographic study. *BMJ open*, 4(8), Artikkel e005146. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005146>
- Allgot, B. (2011). Diabetes i et brukerperspektiv. I A. Skafjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes: forebygging, oppfølging, behandling* (s. 205-215). Akribe.
- Anderson, R. J., Freedland, K. E., Clouse, R. E. & Lustman, P. J. (2001). The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: A meta-analysis. *Diabetes Care*, 24(6), 1069–1078. <https://doi.org/10.2337/diacare.24.6.1069>
- Arend, F., Müller, U. A., Schmitt, A., Voigt, M. & Kuniss, N. (2019). Overestimation of risk and increased fear of long-term complications of diabetes in people with type 1 and 2 diabetes. *Experimental and Clinical Endocrinology & Diabetes*, 127(10), 645–652. <https://doi.org/10.1055/a-0977-2667>
- Berge, T., Fjerstad, E., Hyldmo, I. & Lang, N. (2019). *Håndbok i klinisk helsepsykologi: for deg som behandler pasienter med somatisk sykdom og skade*. Fagbokforlaget.
- Bjørngaas, M. R. (2014). Lavt blodsukker: forekomst, mekanismer, forebygging og behandling. I S. Vaaler & T. Møinichen (Red.), *Diabeteshåndboken* (4. utg., s. 119-129). Gyldendal akademisk.
- Blåka, G. & Hanestad, B. R. (2002). Alternative læringsperspektiver i diabetesomsorgen. I A. Skafjeld (Red.), *Diabetes: grunnbok for sykepleiere og annet helsepersonell* (s. 85-94). Akribe.
- Bordin, E. S. (1979). The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychotherapy: Theory, research and practice*, 16(3), 252–260. <https://doi.org/10.1037/h0085885>

- Bremnes, R. & Aufles, B. (2019). *Kostnadsnivå og produktivitet i psykisk helsevern og TSB*. (Rapport IS-2852). Helsedirektoratet. https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/is-2852-kostnadsniva-og-produktivitet-i-psykisk-helsevern-og-tsb-2014-2018/IS-2852%20Kostnadsniv%C3%A5%20og%20produktivitet%20i%20psykisk%20helsevern%20og%20TSB%202014-2018.pdf/_attachment/inline/10067df6-9b2a-44f3-9daf-14b909b05c5b:d9e2b52890b1bce46a3d9f29333742663c0d4eac/IS-2852%20Kostnadsniv%C3%A5%20og%20produktivitet%20i%20psykisk%20helsevern%20og%20TSB%202014-2018.pdf
- Chatwin, H., Broadley, M., Henieckx, C., Carlton, J., Heller, S., Amiel, S. A., Galan, B. E., Hermanns, N., Finke-Groene, K., Speight, J. & Pouwer, F. (2022). Unmet support needs relating to hypoglycaemia among adults with type 1 diabetes: Results of a multi-country web-based qualitative study. *Diabetic Medicine*, 39(1), Artikkel e14727. <https://doi.org/10.1111/dme.14727>
- Cooper, J. G., Claudi, T., Thordarson, H. B., Løvaas, K. F., Carlsen, S., Sandberg, S. & Thue, G. (2013). Treatment of type 1 diabetes in the specialist health service: data from the Norwegian Diabetes Register for Adults. *Tidsskrift for Den norske Legeforening*, 133(21), 2257–2262. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.13.0153>
- Corke, C. F., Stow, P. J., Green, D. T., Agar, J. W. & Henry, M. J. (2005). How doctors discuss major interventions with high risk patients: an observational study. *BMJ*, 330(7484), 182–185. <https://doi.org/10.1136/bmj.38293.435069.DE>
- Dale, J. R., Williams, S. M. & Bowyer, V. (2012). What is the effect of peer support on diabetes outcomes in adults? A systematic review. *Diabetic Medicine*, 29(11), 1361–1377. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2012.03749.x>
- Del Canale, S., Louis, D. Z., Maio, V., Wang, X., Rossi, G., Hojat, M. & Gonella, J. S. (2012). The relationship between physician empathy and disease complications: An empirical study of primary care physicians and their diabetic patients in Parma, Italy. *Academic Medicine*, 87(9), 1243-1249. <https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e3182628fbf>
- Diabetesforbundet. (2022, 28. april). *Insulin*. <https://www.diabetes.no/diabetes-type-1/behandling/insulin/>
- Diabetesforbundet. (u.å). *Finn ditt lokallag*. Hentet 29. november 2022 fra <https://www.diabetes.no/tilbud-til-deg/fylkes-og-lokallag/>
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>

- Finset, A. (2014). Kommunikasjon. I A. A. Dahl, T. F. Aarre & J. H. Loge (Red.), *Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom: symptomer, diagnostikk og behandling* (s. 74-88). Cappelen Damm Akademisk.
- Fisher, L., Gonzalez, J. S. & Polonsky, W. H. (2014). The confusing tale of depression and distress in patients with diabetes: a call for greater clarity and precision. *Diabetic Medicine*, 31(7), 764-772. <https://doi.org/10.1111/dme.12428>
- Fisher, L., Hessler, D., Polonsky, W. H., Masharani, U., Guzman, S., Bowyer, V., Strycker, L. A., Ahmann, A., Basina, M., Blumer, I., Chloe, C., Kim, S., Peters, A. L., Shumway, M., Weihs, K. & Wu, P. (2018). T1-REDEEM: A randomized controlled trial to reduce diabetes distress among adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 41(9), 1862–1869. <https://doi.org/10.2337/dc18-0391>
- Fisher, L., Polonsky, W. H. & Hessler, D. (2019). Addressing diabetes distress in clinical care: a practical guide. *Diabetic Medicine*, 36(7), 803-812. <https://doi.org/10.1111/dme.13967>
- Fjerstad, E. (2010). Frisk og kronisk syk: et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom. Gyldendal akademisk.
- Fjerstad, E., Berge, T. & Bull-Hansen, B. (2020). Sykdomsskam. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 57(1), 32-37. <https://psykologtidsskriftet.no/fra-praksis/2020/01/sykdomsskam>
- Gillett, M., Dallosso, H. M., Dixon, S., Brennan, A., Carey, M. E., Campbell, M. J., Heller, S., Khunti, K., Skinner, T. C. & Davies, M. J. (2010). Delivering the diabetes education and self management for ongoing and newly diagnosed (DESMOND) programme for people with newly diagnosed type 2 diabetes: cost effectiveness analysis. *BMJ*, 341(7770). <https://doi.org/10.1136/bmj.c4093>
- Gonder-Frederik, L., Cox, D., Clarke, W. & Julian, D. (2000). Blood glucose awareness training. I F. J. Snoek & T. C. Skinner (Red.), *Psychology in Diabetes Care* (s. 169-206). John Wiley & Sons.
- Gulbrandsen, P. & Finset, A. (2014). *Skreddersydde samtaler: en veileder i medisinsk kommunikasjon*. Gyldendal Akademisk.
- Haug, J. (2010). *Diabetes i kropp og sinn: teorien om de spesifikke psykologiske prosessene ved type 1-diabetes* [doktorgradsavhandling]. Universitetet i Oslo.
- Haug, J. (2017). *Diabetespsykologi: samspillet mellom kropp og sinn*. Gyldendal akademisk.
- Haugstvedt, A. (2011). Diabetes i et livsløpsperspektiv. I A. Skafjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes: forebygging, oppfølging, behandling* (s. 269-315). Akribe.

- Haugstvedt, A., Hernar, I., Graue, M., Strandberg, R. B., Stangeland Lie, S., Sigurdardottir, A. K., Richards, D. & Kolltveit, B. C. H. (2020). Nurses' and physicians' experiences with diabetes consultations and the use of dialogue tools in the DiaPROM pilot trial: A qualitative study. *Diabetic Medicine*, 38(6), Artikkel e14419.
<https://doi.org/10.1111/dme.14419>
- Helsedirektoratet. (2021, 16. mars). *Nasjonalt faglig retningslinje for diabetes*.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>
- Hojat, M., Louis, S. Z., Markham, F. W. D., Wender, R., Rabinowitz, C. & Gonnella, J. S. (2011). Physician's empathy and clinical outcomes for diabetic patients. *Academic Medicine*, 86(3), 359-364. <https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e3182086fe1>
- Irvine, A. A., Cox, D. & Gonder-Frederick, L. (1992). Fear of hypoglycemia: Relationship to physical and psychological symptoms in patients with insulin-dependent diabetes mellitus. *Health Psychology*, 11(2), 135-138.
<https://doi.org/10.1037//0278-6133.11.2.135>
- Ismail, K., Winkley, K. & Rabe-Hesketh, S. (2004). Systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 2 diabetes. *The lancet*, 363(9421), 1589-1597.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)16202-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)16202-8)
- Iversen, M. M. & Skafjeld, A. (2011). Organisering av helsetjenesten og tverrfaglig samarbeid. I A. Skafjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes: forebygging, oppfølging, behandling* (s. 254-266). Akribe.
- Jones, A., Vallis, M., Cooke, D. & Pouwer, F. (2015). Working together to promote diabetes control: A practical guide for diabetes health care providers in establishing a working alliance to achieve self-management support. *Journal of Diabetes Research*, 2016, Artikkel 2830910. <https://doi.org/10.1155/2016/2830910>
- Ju, C., Shi, R., Yao, L., Ye, X., Jia, M., Han, J., Yang, T., Lu, Q., Jin, H., Cai, X., Yuan, S., Xie, B., Yu, X., Coufal, M. M., Fisher, E. B. & Sun, Z. (2018). Effect of peer support in diabetes distress: a cluster randomized controlled trial. *Diabetic Medicine*, 35(6), 770-775. <https://doi.org/10.1111/dme.13625>
- Jørgensen, A. (2014). Behandling av type 1-diabetes. I S. Vaaler & T. Møinichen (Red.), *Diabeteshåndboken* (4. utg., s. 83-87). Gyldendal akademisk.
- Karlsen, B. (2011). Den individuelle veiledningssamtalen - nøkkel til bedret mestring?. I A. Skafjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes: forebygging, oppfølging, behandling* (s. 216-236). Akribe.

- Kong, L. N., Hu, P., Zhao, Q. H., Yao, H. Y. & Chen, S. Z. (2020). Effect of peer support intervention on diabetes distress in people with type 2 diabetes: A systematic review and metaanalysis. *International Journal of Nursing Practice*, 26(5), Artikkel e12830. <https://doi.org/10.1111/ijn.12830>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Lambert, M. J. (2013). The efficacy and effectiveness of psychotherapy. I M. J. Lambert (Red.), *Bergin and Garfield's Handbook of Psychotherapy and Behavior Change* (6 utg., s. 169-218). John Wiley & Sons.
- Liu, N. F., Brown, A. S., Folias, A. E., Younge, M. F., Guzman, S. J., Close, K. J. & Wood, R. (2017). Stigma in people with type 1 or type 2 diabetes. *Clinical Diabetes*, 35(1), 27–34. <https://doi.org/10.2337/cd16-0020>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Marks, D. F., Murray M. & Estacio, E. V. (2021). *Health psychology: theory, research and practice* (6. utg.). Sage.
- Neumann, M., Scheffer, C., Tauschel, D., Lutz, G., Wirtz, M. & Edelhäuser F. (2012). Physician empathy: Definition, outcome-relevance and its measurement in patient care and medical education. *GSM Zeitschrift für Medizinische Ausbildung*, 29(1). <https://doi.org/10.3205/zma000781>
- Peyrot, M., Rubin, R. R., Lauritzen, T., Snoek, F. J., Matthews, D. R. & Skovlund, S. E. (2005). Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. *Diabetic Medicine*, 22(10), 1379-1385. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2005.01644.x>
- Przezak, A., Bielka, W. & Moleda, P. (2022). Fear of hypoglycemia: An underestimated problem. *Brain and Behavior*, 12(7), Artikkel e2633. <https://doi.org/10.1002/brb3.2633>
- Sage, N., Sowden, M., Chorlton, E. & Edeleanu, A. (2008). *CBT for Chronic Illness and Palliative Care*. John Wiley & Sons.
- Schmidt, C. B., Potter van Loon, B. J., Vergouwen, A. C. M., Snoek, F. J. & Honig, A. (2018). Systematic review and meta-analysis of psychological interventions in people with diabetes and elevated diabetes-distress. *Diabetic Medicine*, 35(9), 1157-1172. <https://doi.org/10.1111/dme.13709>

- Shiu, A. T. Y. & Wong, R. Y. M. (2002). Fears and worries associated with hypoglycaemia and diabetes complications: perceptions and experience of Hong Kong Chinese clients. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 155–163.
<https://doi.org/10.1046/j.13652648.2002.02255.x>
- Skinner, T. C., Joensen, L. & Parkin, T. (2019). Twenty-five years of diabetes distress research. *Diabetic Medicine*, 37(3), 393–400. <https://doi.org/10.1111/dme.14157>
- Smith, K. J., Bèland, M., Clyde, M., Garièpy, G., Pagè, V., Badawi, G., Rabasa-Lhoret, R. & Schmitz, N. (2013). Association of diabetes with anxiety: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(2), 89-99.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.11.013>
- Stene, L. C. M. & Gulseth, H. L. (2021, 31. mai). *Diabetes i Norge*. Folkehelseinstituttet.
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/diabetes/>
- Sturt, J., Dennick, K., Due-Christensen, M. & McCarthy, K. (2015). The detection and management of diabetes distress in people with type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*, 15(11). <https://doi.org/10.1007/s11892-015-0660-z>
- Torgauten, J. O. A. (2011). Psykisk helse og type 1-diabetes. I A. Skaffjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes: forebygging, oppfølging, behandling* (s. 186-204). Akribe.
- van Dijk-de Vries, A., van Bokhoven, M. A., de Jong, S., Metsemakers, J. F. M., Verhaak, P. F. M., van der Weijden, T. & van Eijk, J. T. M. (2016). Patients' readiness to receive psychosocial care during nurse-led routine diabetes consultations in primary care: A mixed methods study. *International Journal of Nursing Studies*, 63, 58–64.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.08.018>
- Wagner, J. & Tennen, H. (2007). Coping with diabetes: psychological determinants of diabetes outcomes. I E. Martz & H. Livneh (Red.), *Coping with chronic illness and disability: theoretical, empirical and clinical aspects* (s. 215-240). Springer.
- Wild, D., von Maltzahn, R., Brohan, E., Christensen, T., Clauson, P. & Gonder-Frederick, L. (2007). A critical review of the literature on fear of hypoglycemia in diabetes: Implications for diabetes management and patient education. *Patient Education and Counseling*, 68(1), 10-15. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.05.003>
- Wilhelmsen-Langeland, A. (2014). Å leve med diabetes. I S. Vaaler & T. Møinichen (Red.), *Diabeteshåndboken* (4. utg., s. 235-240). Gyldendal akademisk.

Vedlegg A: Informasjonsskriv med samtykkeskjema

Vil du delta i forskningsprosjektet

Usikkerhet om blodsukkerregulering blant personer med Diabetes Mellitus type 1 – en intervjustudie?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få økt kunnskap om og forståelse av usikkerhet om blodsukkerregulering når man har Diabetes Mellitus type 1. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med studien er økt forståelse for hvordan personer med Diabetes Mellitus type 1 (DMT1) erfarer usikkerhet om blodsukkerregulering, og hvordan man i helsevesenet kan møte og hjelpe personer med slik problematikk på best mulig måte. Studien ønsker å undersøke deltakernes tanker om hvordan usikkerhet oppstår og opprettholdes, hvordan de opplever å bli møtt, og hvordan de ønsker å bli møtt av helsepersonell i forbindelse med sin diabetes. Videre vil vi undersøke hvordan slik usikkerhet påvirker livskvalitet og hverdagsliv, og hvilke erfaringer de har med å håndtere og mestre usikkerheten.

Opgaven gjennomføres som en hovedoppgave på profesjonsstudiet i psykologi ved Universitetet i Tromsø - Norges Arktiske universitet (UiT). Det kan også være aktuelt å presentere funn i faglige sammenhenger og som publikasjon i et fagtidsskrift.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Ansvarlig for prosjektet er førsteamanuensis ved Institutt for Psykologi på UiT Svein Bergvik. Prosjektet gjøres i samarbeid med Endokrinologisk seksjon ved Universitetssykehuset i Nord-Norge HF (UNN), men er uavhengig av behandlingstilbudet du eventuelt mottar på UNN.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta fordi du har Diabetes Mellitus type 1. Rekrutteringen foregår på to ulike måter. Enten ved at sykepleiere på Endokrinologisk seksjon vurderer hvilke personer som kan være aktuelle, og gir disse skriftlig informasjon om studien. Disse personene velger så selv om de ønsker å delta i studien og diabetessykepleierne vil ikke være involvert utover å kun formidle informasjon om studien. Rekruttering foregår også ved at aktuelle deltakere får skriftlig informasjon om studien gjennom ulike grupper på sosiale medier, med tilbud om å delta dersom de selv ønsker dette. Vi ønsker å intervju 8-12 personer.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du gjennomfører et intervju på ca. 1-1,5 time. Intervjuet vil gjennomføres av psykologstudentene Johanne Brun Vekterud og Andrea Melbye. Det vil tas lydopptak og notater av intervjuet. Intervjuet inneholder spørsmål om usikkerhet knyttet til diabetes, hvordan dette kan påvirke hverdagsliv og livskvalitet, og hvordan man ønsker å bli møtt av helsevesenet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke være mulig å få slettet opplysninger etter at intervjuet er anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun to studenter og prosjektansvarlig som vil ha tilgang til opplysningene. Lydopptak av intervjuet lagres på en kryptert minnebrikke inntil det er transkribert (skrevet ut som tekst). Deretter slettes opptaket. Under transkribering vil alle direkte og indirekte personidentifiserbare opplysninger anonymiseres gjennom sletting eller endring. Samtykkeskrivene vil oppbevares atskilt fra øvrige data. Du vil ikke kunne identifiseres i de ferdige resultatene, slik som i eksamensoppgaven eller en publikasjon.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen starte 15. september 2022 og avsluttes 31. desember 2023. Datamaterialet med dine personopplysninger vil slettes senest ved prosjektslutt.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra UiT - Norges arktiske universitet har Personverntjenester ved Norsk Senter for forskningsdata (NSD) vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet (dvs inntil lydopptaket slettes), har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- Å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- Å få slettet personopplysninger om deg
- Å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Prosjektansvarlig Svein Bergvik ved UiT på e-post svein.bergvik@uit.no eller telefon 77646323
- Psykologstudenter Andrea Melbye på e-post ame057@uit.no eller telefon 95020583 og Johanne Brun Vekterud på e-post jve020@uit.no eller telefon 45851752

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du kontakte Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Svein Bergvik

Andrea Melbye

Johanne Brun vekterud

Prosjektansvarlig/veileder

Student

Student

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet “Bekymringer for føling blant personer med Diabetes Mellitus type 1 – en intervjustudie”, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til å delta i studien ved å delta i intervju og samtykker til at mine opplysninger behandles slik det er beskrevet i dette informasjonsskrivet frem til prosjektet er avsluttet

Signatur:

Dato:

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg kan kontaktes på telefonfor å avtale tid og sted for intervjuet

Vedlegg B: Kort informasjonstekst om prosjektet

Ønsker du å bidra i vårt forskningsprosjekt?

Hei! Vi er to psykologistudenter ved Universitetet i Tromsø som gjennomfører en intervjustudie for å undersøke erfaringer knyttet til usikkerhet om blodsukkerregulering. Dette kan være bekymringer for føling eller senkomplikasjoner, sosiale bekymringer eller annen usikkerhet knyttet til regulering av blodsukker. Vi ønsker å finne ut hvordan usikkerhet oppleves og hvordan man blir møtt/ønsker å bli møtt av helsepersonell med denne usikkerheten. Med studien ønsker vi å bidra til økt kunnskap om og bedre behandling av det psykologiske aspektet ved diabetes.

Vi søker deltakere som har Diabetes type 1 som ønsker å dele sine erfaringer og tanker. Deltakelse innebærer gjennomføring av et intervju på ca. 1-1.5 time. Intervjuet kan gjennomføres fysisk i Tromsø, per telefon eller digitalt. Studien er vurdert av Sikt - Personverntjenester, og ansvarlig prosjektleder er førsteamanuensis Svein Bergvik, Institutt for psykologi, UiT Norges arktiske universitet svein.bergvik@uit.no. Er du interessert i å bidra eller har spørsmål til studien kan du ta kontakt på mail jve020@uit.no eller telefon 95020583. Se vedlagt informasjonsskriv for utfyllende informasjon.

Med vennlig hilsen Johanne Brun Vekterud og Andrea Melbye

Vedlegg C: Intervjuguide

Intervjuguide

“Usikkerhet om blodsukkerregulering blant personer med Diabetes Mellitus type 1 – en intervjustudie”

Introduksjonsformulering: Takk for at du vil delta i vårt forskningsprosjekt! Vi ønsker å få mer kunnskap om hvordan personer med Diabetes type 1 opplever usikkerhet om blodsukkerregulering, og hvordan helsevesenet kan møte og hjelpe de som har slik usikkerhet på best mulig måte. Det er veldig nyttig for oss å høre om dine erfaringer. Intervjuet vil vare i ca. 1-1,5 time. Som du ser så gjør vi lydopptak av intervjuet. Det er nødvendig for at vi skal få med oss det som blir sagt. Det sikrer god kvalitet på studien, og vi slipper å notere så mye underveis. Vi håper at det er i orden for deg. Opplysninger du gir oss vil anonymiseres når intervjuet skrives om til tekst, og lydopptak slettes før prosjektet avsluttes. Har du noen spørsmål om studien eller samtykkeskjemaet? Vil du vi skal si litt mer om det? Er det andre ting du lurer på før vi starter?

1. Kan du fortelle litt om deg selv? Hvem du er, hva du gjør, hvor du kommer fra?

- Alder, bosted, arbeidssituasjon, familiesituasjon

2. Kan du fortelle om hvordan det er å leve med DMT1?

- Hvor lenge du har hatt det, Hverdagsliv, utfordringer, tidligere og nåværende

3. Opplever du noen usikkerhet eller bekymringer knyttet til din diabetes?

- Bekymringer knyttet til blodsukkerregulering, for høyt eller lavt blodsukker
- Bekymringer for senkomplikasjoner
- Sosiale bekymringer

4. Opplever du bekymring for føling?

- Kan du fortelle litt mer om det?
 - Hvilke situasjoner opplever du det?
 - Kan du beskrive en situasjon hvor du opplever dette?
- Hvilken situasjon, hva skjedde, hva gjorde du, hva tenkte du, hva følte du
- Har du opplevd flere / opplever du dette eller lignende ting ofte?

**5. Hva tror du kan være grunnen til at du har denne usikkerheten eller bekymringene?
Er det noen opplevelser som kan ha bidratt til det?**

- Har du opplevd føling? Vil du fortelle om det?
- Hva tror du førte til at du fikk føling?
- Utløsende hendelse? Opplevelser av betydning? Gradvis?
- Svingende blodsukker?

6. Hvordan påvirker denne usikkerheten eller bekymringene deg i hverdagen?

- Livskvalitet, familieliv, arbeidsliv, sosialt, fritid..

7. Fører disse bekymringene/diabetes til at du unngår ting du har lyst å gjøre?

8. Hvordan håndterer/mestrer du disse bekymringene?

- Hva gjør du i forhold til dette? Gjør du noe for å øke tryggheten?
- Kontrollatferd?
- Høyt blodsukker/ikke sette insulin?
- Hvilke mestringsstrategier brukes?
- Hvordan synes du det fungerer?
- Hva tenker du må til for at du skal føle deg trygg?

9. Slik vi har forstått det er det ikke usannsynlig at de med Diabetes vil oppleve føling på et eller annet tidspunkt. Hvordan er det å leve med denne usikkerheten?

10. Hvordan har bekymringene dine blitt møtt i helsevesenet?

- Erfaringer fra kontroller, møter på UNN, eventuelt andre helseinstanser (psykiatri, fastlege osv.)
- Det å aldri helt få det til

11. Hvordan skulle du ønske at du ble møtt? Hva slags hjelp/støtte kunne vært nyttig for deg for å håndtere bekymringene?

- Mer tid med sykepleierne? Møte andre med liknende bekymringer? Samtaler? Bedre utstyr?

12. Nå har vi pratet om en del temaer. Er det noe vi ikke har pratet om som du synes er viktig?

Takk for at du tok deg tid til å delta på intervjuet. Det er veldig nyttig for oss å høre om dine opplevelser.

Vedlegg D: Sikt – kunnskapssektorens tjenesteleverandørs vurdering av behandling av personopplysninger

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
643796

Vurderingstype
Standard

Dato
07.09.2022

Prosjekttittel

Usikkerhet om blodsukkerregulering blant personer med Diabetes Mellitus type 1 - en intervjustudie

Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for psykologi

Prosjektansvarlig

Svein Bergvik

Student

Johanne Brun Vekterud

Prosjektperiode

15.09.2022 - 31.12.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 31.12.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

VIKTIG INFORMASJON TIL DEG

Du må lagre, sende og sikre dataene i tråd med retningslinjene til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skylagring, videosamtale o.l. som institusjonen din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold frem til den datoen som er oppgitt i meldeskjemaet.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a, art. 9 nr. 2 a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20).

Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

