



Det helsevitenskapelig fakultet, institutt for helse- og omsorgsfag

## **Dårlig regulert diabetes – Hva genererer endring?**

En kvalitativ intervjustudie som undersøker pasienters erfaring med å endre en langvarig dårlig glykemisk kontroll og danne kunnskap om hvilke faktorer som bidrar til en slik endring.

Anders Ahlquist

Masteroppgave i master i sykepleie - SYP-3901 - september 2020

**Førord:**

Arbeidet med dette prosjektet har vært en mangeårig prosess, som startet lenge før selve masteroppgaven. Jeg er takknemlig for min arbeidsplass, Universitetssykehuset i Tromsø har latt meg få gjennomføre dette prosjektet. En spesielt stor takk til min leder, professor Johan Svartberg, som har tilrettelagt, ordnet og sørget for at jeg har både hatt tid, rom og anledning til å gjøre dette.

Jeg er også takknemlig for fleksibiliteten til Universitet i Tromsø, der jeg fikk innpass på masterprogrammet og fikk lov å fokusere på diabetes. Min hovedveileder, førsteamanuensis Inger Danielsen ved UIT, har vært helt uvurderlig for i denne prosessen. Hennes tilgjengelighet, klokskap og innsikt har bidratt veldig mye til min egen utvikling i forhold til kunnskapsdannelse og forskning, samt til at dette prosjektet har fått det formen det har nå.

Min biveileder og gode kollega professor Ragnar Joakimsen har stilt opp og bidratt med faglig innsikt og en meget god diskurs, for å klare å skape et bredere forståelse og andre synsvinkler til temaet.

Til sist vil jeg rette en stor takk til den viktigste person for at dette har kommet i havn, min kjære kone Elisabeth. Ikke bare har du støttet meg og gitt meg pågangsmot gjennom disse årene. Du har også bidratt betydelig med gjennomlesning og masse gode innspill i alle deler av prosjektet. Du har hatt stor betydning i forming av tanker, ideer og planer, med våre samtaler omkring dette. Takk for det.

*«Sammen for et godt liv med diabetes – og en fremtid uten.»*

**Diabetesforbundet visjon**

## **Sammendrag:**

**Bakgrunn:** Denne oppgaven handler om hvordan personer med diabetes mellitus type 1 og langvarig dårlig glykemisk kontroll, har klart å endre til en jevnere og mer optimal glykemisk kontroll, samt hvordan de har klart å vedlikeholde denne endringen. Målet var å utvikle kunnskap om hva som genererer endring i glykemisk kontroll hos denne gruppen med type 1 diabetes. Det var samt en hensikt og forsøkte å kartlegge og identifisere hvilke faktorer som er med å bidra på en slik endring. Man har intervjuet pasienter som har opplevd og gjennomført en slik endring. Diabetes mellitus type 1 er kronisk autoimmun sykdom, som krever eksogen tilførsel av insulin, som må gjøres av pasienten selv kontinuerlig. Ved ikke optimal glykemisk kontroll over tid, medfører betydelig risiko for senkomplikasjoner og utfordringer på sikt. I 2017 i Norge, var det 25 % av de 28.000 med DMT1 som hadde en HbA1c over 75 mmol/mol (9 %). Ved å spørre pasienter som har hatt langvarig dårlig glykemisk kontroll og klart å endre og vedlikeholde endring, kan en få en unik kunnskap om denne gruppen og muligens bli bedre i stand til å kunne veilede, behandle og hjelpe slike pasienter bedre. Ut ifra våre funn, så det begrenset litteratur som har hatt denne tilnærmingen til denne utfordringen.

**Problemstilling:** Hva var det som genererte endring i glykemisk kontroll hos personer med DMT1 som har hatt en dårlig glykemisk kontroll over en viss tid, som nå er godt regulert glykemisk sett og hvordan de har klart å bevare denne endringen?

**Metode:** Studien har et kvalitativt design med semistrukturerte intervju av et strategisk utvalg av pasienter. Man har basert seg på Gadamer's hermeneutikk og som analysemetode er Malteruds systematisk tekstkondensering benyttet.

**Resultat:** Hovedfunn i vår empiri på hva som påvirker endring i forhold til informantenes endring av langvarig dårlig glykemisk kontroll, er *endret livssituasjon, behandling og oppfølging, kunnskap og ferdigheter og forståelse og opplevelse av å ha diabetes.*

**Oppsummering:** Det å endre en langvarig dårlig glykemisk kontroll virker å være både komplekst og komplisert. Ofte er det en sammenkobling av ulike faktorer som bidrar til at noen klarer å endre. Noen av faktorene er tilfeldig og andre kan påvirkes. I ifra vår empiri kan det se ut til at motivasjon og kunnskap kan betegnes som nøkkelfaktorer. Denne studien er hypotesedannende og det er behov for ytterligere forskning på denne gruppen, gjerne av intervensjonsstudier, for å kunne vurdere effekt av ulike tiltak.

## **Abstract:**

**Background:** This thesis is about how people with type 1 diabetes mellitus and long-term poor glycemic control have managed to change to a smoother and more optimal glycemic control, and how they have managed to maintain this change. The aim was to develop knowledge about what generates change in glycemic control in this group with type 1 diabetes. It was also an intention to try to map and identify which factors contribute to such a change. Patients who have experienced and implemented such a change have been interviewed. Diabetes mellitus type 1 is a chronic autoimmune disease, which requires an exogenous supply of insulin, which must be done by the patient himself continuously. In the absence of optimal glycemic control over time, there is a significant risk of late complications and long-term challenges. In 2017 in Norway, 25% of the 28,000 with DMT1 had an HbA1c above 75 mmol/mol (9%). By asking patients who have had long-term poor glycemic control and managed to change and maintain change, one can gain a unique knowledge of this group and possibly based on that, become better able to guide, treat and help such patients in a better way. Based on our findings, the literature that has had this approach to this challenge, is limited.

**Problem statement:** What was it that generated the change in glycemic control in people with DMT1 who have had poor glycemic control over a certain period of time, who are now well regulated glycemicly and how they have managed to preserve this change?

**Method:** The study has a qualitative design with semi-structured interviews of a strategic sample of patients. It has been based on Gadamer's hermeneutics and Malterud's systematic text condensation has been used as an analysis method.

**Result:** The main findings in our empirical study of what influences change in relation to the informants' change in long-term poor glycemic control are changed *life situation, treatment and follow-up, knowledge and skills and understanding and experience of having diabetes*.

**Summary:** Changing a long-term poor glycemic control seems to be both complex and complicated. It is often a combination of different factors that contribute to someone being able to change. Some of the factors are random and others may be affected. From our empirical evidence, it may seem that motivation and knowledge can be described as key factors. This study is hypothetical and there is a need for further research on this group, preferably of intervention studies, in order to be able to assess the effect of various measures.

# Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	7
1.1 Bakgrunn for valg av tema og formålet med prosjektet .....	8
1.2 Problemstilling .....	9
1.3 Sentrale begrep .....	9
1.4 Diabetessykepleiers arbeidsoppgaver og praksis .....	10
2.0 Teoretisk ramme.....	11
2.1 Joyce Travelbee – menneske- til-menneske-forholdet .....	12
2.2 Aaron Antonovsky – salutogenese .....	12
2.3 Kenneth Rothmans modell om multifaktorielle årsakssammenhenger .....	13
2.4 Psykologiske utfordringer ved type 1 diabetes .....	15
2.5 Relevant forskning.....	16
2.5.1 Hva kan føre til dårlig regulert type 1 diabetes .....	16
2.5.2 Tiltak og interaksjoner på dårlig regulert diabetes type 1 .....	17
3.0 Metode.....	19
3.1 Hermeneutikk som vitenskapelig tilnærming .....	20
3.1.1 Fortolkning, forforståelse og forståelseshorisont .....	20
3.1.2 Refleksjoner over min forforståelse.....	21
3.2 Kvalitative intervju.....	22
3.3 Forberedelser og gjennomføring av intervjuene .....	23
3.3.1 Ethiske vurderinger.....	24
3.3.2 Utvalg og rekruttering av informanter .....	24
3.3.3 Intervjuprosessen og refleksjoner over den.....	26
3.3.4 Transkribering av intervjuene.....	27
3.4 Analyse – systematisk tekstkondensering.....	28
3.4.1 Trinn 1.....	28
3.4.2 Trinn 2.....	29
3.4.3 Trinn 3.....	30
3.4.4 Trinn 4.....	31
4.0 Resultat .....	33
4.1 Endret livssituasjon.....	34
4.1.1 Erfaring med livstruende komplikasjoner og varige skader.....	34
4.1.2 Betydningsfulle hendelser .....	36
4.2 Behandling og oppfølging.....	37

4.2.1	Tillit, Individuell tilpasning og imøtekommelse .....	37
4.2.2	Samtale og informasjon.....	38
4.2.3	Teknologi.....	39
4.3	Kunnskap og ferdigheter.....	41
4.3.1	Grunnleggende kunnskap, ulik forståelse og tilnærming.....	41
4.3.2	Tilpasning og fokus på kunnskap .....	42
4.4	Forståelse og opplevelse av å ha diabetes.....	44
4.4.1	Aksept og kontroll .....	44
4.4.2	Endring og bevare endring, hva kreves? .....	45
5.0	Drøfting .....	48
5.1	Flerfaktorielle årsakssammenhenger .....	48
5.2	Motivasjon .....	49
5.2.1	Opplevelse av sammenheng .....	50
5.2.2	Aksept, kontroll og selvinnsikt.....	50
5.3	Kunnskap og ferdigheter.....	52
5.3.1	Grunnleggende kunnskap.....	53
5.3.2	Kommunikasjon og tillit .....	54
6.0	Avslutning.....	56
	Referanseliste:.....	58
	Vedlegg .....	61
	Vedlegg 1: Godkjenning REK.....	61
	Vedlegg 2: Godkjenning NSD.....	63
	Vedlegg 3: Samtykkeskjema .....	65
	Vedlegg 4: Tillatelse fra avdeling.....	70
	Vedlegg 5: Intervjuguide.....	71

## 1.0 Innledning

Denne masteroppgaven handler om hvordan pasienter med diabetes mellitus type 1 som har hatt en langvarig dårlig glykemisk kontroll over lang tid, har klart å endre dette til en mer optimal glykemisk kontroll og vedlikeholde den endringen.

Målet med oppgaven er å utvikle kunnskap om hva som genererer endring i blodsukkerkontroll for den gruppen personer med diabetes mellitus type 1. Oppgaven svarer i tillegg på spørsmål om hvilke faktorer som påvirker endringsprosessen fra langvarig dårlig glykemisk kontroll til en mer tilfredsstillende glykemisk kontroll, og vedlikeholdelse av den. Jeg har intervjuet personer som har gjennomført en slik prosess og de har delt sine erfaringer i intervjuene.

Diabetes mellitus er en kronisk stoffskiftesykdom som innbefatter mangel eller feil i insulinomsetning og insulinregulering i kroppen. Faglig sett forkortes den vitenskapelige forklaring ofte til absolutt insulinmangel og eller relativ insulinmangel (Møinichen, 2014). Worldhealthorganisation (2017) definerer diabetes mellitus type 1 som en kronisk autoimmun insulinmangel tilstand/sykdom, som karakteriseres av absolutt eller relativ destruksjon av betacellene i pankreas. Forenklet går behandling ut på å tilføre insulin eksogent.

Diabetesforbundet (2020) beskriver at omtrent 250.000 har diabetes i Norge nå. Av disse så er det rundt 220.000 som har type 2 diabetes og omtrent 28.000 har type 1 diabetes. Det er ikke god data på gjennomsnittsalder, eller kjønnsfordeling, men det vi vet er at i Norge er det flest barn og ungdom som får sykdommen, men den kan oppstå i alle aldre. Det finnes heller ingen kur for diabetes mellitus type 1. I Norge har man rimelig god oversikt over type 1 diabetes populasjon, da disse følges i sykehus og de aller fleste har samtykket til å være med i det norske diabetesregisteret (NOKLUS, 2017). Behandlingsmålet for HbA1c i Norge i dag er satt til 53 mmol/mol (7 %) (Helsedirektorat, 2017). HbA1c og langtidsblodsukker er blitt akseptert som synonymmer. Det er konsensus blant fagmiljøet innen diabetes at når en person har over 75 mmol/mol (9 %) i HbA1c, så betegner man det gjerne som dårlig regulert. NOKLUS (2017) har i et nasjonalt forbedringsprosjekt funnet at i 2017, var det omtrent 25 % av alle personer med type 1 diabetes i Norge som hadde over 75 mmol/mol (9 %) i HbA1c. DCCT (1993) har bekreftet at risiko for alvorlig senkomplikasjoner øker eksponentielt for hvert prosentpoeng stigning i HbA1c. Med alvorlig komplikasjoner medfølger også redusert livskvalitet og livsutfoldelse.

Selv om vår kunnskap om fysiologi og patofysiologi relatert til diabetes mellitus type 1 ikke har endret særlig mye de siste 100 årene (Møinichen, 2014) så er personer som har diabetes mellitus type 1 veldig heterogene og kan ha ekstremt ulik opplevelse av det å ha diabetes (Allgot, 2011).

I den sammenheng kan dette prosjektet, hvor en forsøker å utvikle kunnskap om endring fra dårlig regulert til mer optimal regulert diabetes, potensielt ha nytteverdi hvis resultatene fører til at man lettere hjelpe personer med dårlig regulert diabetes til å endre til en bedre glykemisk kontroll.

## **1.1 Bakgrunn for valg av tema og formålet med prosjektet**

Bakgrunn for valg av tema er erfaringer fra arbeid som diabetessykepleier, der jeg møter, veileder, støtter og behandler personer med diabetes. Der møter jeg stadig personer med DMT1 som har et høyt langtidsblodsukker (HbA1c), ekstremt varierende glykemisk kontroll og ikke har klart å endre sin adferd på mange år.

Hva er det som gjør at man klarer å veilede, hjelpe og behandle noen med diabetes rimelig raskt til en god glykemisk kontroll, mens andre klarer man ikke å hjelpe? Den kunnskapen hver enkelt diabetessykepleier eller diabeteslege har utvikles og utvides litt etter litt. Hver samtale, hvert enkelt møte og hver erfaring bidrar til å utvikle det Alvsvåg and Førland (2007) beskriver som klokskap. Tross kunnskap og kompetanse hos sykepleiere og leger så er det slik at det er mange personer med langvarig dårlig glykemisk kontroll, som ikke klarer å forbedre sin glykemiske kontroll og som vi som behandlere ikke klarer å hjelpe. Man kan stille spørsmål om det er noe behandlerne kan gjøre bedre, eller om det er noe pasientene opplever eller lærer som behandlere ikke kan påvirke, eller om er det andre faktorer?

Det vi i midlertid vet, er at vår kunnskap om denne bestemte pasientgruppen, er begrenset. Litteratur viser at det finnes noen studier på denne populasjon, som fokuser på intervensjoner, motiverende intervju, eller empowerment, men med rimelig begrenset effekt på harde endepunkt, som HbA1c. Det er i midlertidig veldig få studier som tar utgangspunkt i hva pasienter som har hatt en langvarig dårlig glykemisk kontroll og klart å endre, mener og opplever som har hatt betydning for deres endring til det bedre. Det virker som om det foreligger et kunnskapshull i litteratur og teorien om akkurat dette. I så måte er det spennende å undersøke noe som kan virke som upløyd mark.



Formålet med studien er todelt: 1. Få kunnskap om hvordan pasienter med DMT1 greier å oppnå optimal glykemisk kontroll etter lang tid med dårlig glykemisk kontroll. 2. Utvikle kunnskap om hvilke faktorer som bidrar til at en slik forbedring blir varig.

## 1.2 Problemstilling

Jeg startet med følgende åpne problemstilling: Hva generer endring i glykemisk kontroll hos personer med DMT1, som har hatt langvarig dårlig glykemisk kontroll? Etter hvert i arbeidsprosessen, la jeg til følgende spørsmål: Hvordan bevarer personene endringene over tid?

Disse to spørsmålene har vært retningsgivende for intervjuene og analysen av data.

Opgavens problemstilling er derfor todelt:

- 1 Hva er det som genererer endringer fra dårlig glykemisk kontroll til optimal glykemisk kontroll hos personer med DMT1 som har hatt dårlig glykemisk kontroll over lang tid?
- 2 Hva bidrar til at endringen blir varig?

## 1.3 Sentrale begrep

Dårlig regulert diabetes: Dårlig regulert diabetes er et dårlig begrep på dette fenomenet, men verken nasjonalt eller internasjonalt foreligger det noe felles definisjon på dette. I et nasjonalt samarbeidsprosjekt initiert av NOKLUS, har man i lag satt en grense med 9 % i HbA1c på hva som er dårlig kontroll (NOKLUS, 2017). De pasientene jeg beskriver ligger i snitt en god del høyere, gjerne 10 % og over i HbA1c. Så min egen definisjon på dårlig regulert diabetes i denne sammenheng vil være HbA1c 10 %, svingende blodsukker, manglende evne til å ta insulin og manglende evne til endring over tid. Kapitlet 3.3.2 som omhandler inklusjonskriterier viser hvordan vi i vår studie har lagt grensen for dårlig regulert diabetes.

Å mangle insulin: Det å mangle insulin betyr at cellene i kroppen ikke får sukker inn i seg. Det betyr at du må tilføre insulin. Haug (2010) beskriver meget godt hva dette innebærer. Kroppens egen regulering av dette når man ikke mangler insulin, innebærer et samarbeid

mellom bukspyttkjertel, alle celler i kroppen, lever, tarm, nyre og hjerne. Det er et intrikat samspill som gjør at blodsukkeret holder seg på normale nivå. Så når en har DMT1 har en ikke bare mistet insulinproduksjon, men også reguleringsevnen. Å overta alt dette viser seg ofte for noen å være vanskelig og derav fører til varierende glykemisk kontroll. Faktum er at det krever veldig mye for å treffe helt rett med insulindose for å få ok blodsukker, men opplevelse av belønning for å lykkes er minimal. Vi har ikke noe endorfinsystem som setter inn når man treffer bra med insulin, men får kun bekreftelse på at man ikke ble høy eller lav. Dessverre er det slik at for noen så holder ikke det som belønning, så da det kan være vanskelig å opprette holde motivasjon (Torgauten, 2011). Man må også være klar over at DMT1 er en livstruende sykdom. Før Banting og medarbeidere oppfant insulin i 1922 så var DMT1 100 % dødelig (Møinichen, 2014). Så for hver glemte insulindose går faktisk kroppen nærmere og nærmere en tilstand som er uforenelig med liv. Dette viser hvor alvorlig dette er og kan være.

Motivasjon: Hva motivasjon er, er det flere ulike meninger om. Men en ganske generell definisjon, beskrives av (Kaufmann & Kaufmann, 2009, p. 39) som: «de biologiske, psykologiske og sosiale faktorene som aktiverer, gir retning til og opprettholder atferd i ulike grader av intensitet for å oppnå et mål.» Hva legger vi i begrepet motivasjon i vår drøfting: De grunnene eller anliggende som gjør at en person som har diabetes type 1, klarer å starte og vedlike en prosess som på en eller annen måte bidrar til en bedre glykemisk kontroll og håndtering av sin diabetes overordnet.

#### **1.4 Diabetessykepleiers arbeidsoppgaver og praksis**

Diabetessykepleier er ikke en beskyttet tittel med en nasjonal beskrivelse omkring ansvar og funksjonsområde gjengitt i en rammeplan. Imidlertid er videreutdanning i diabetessykepleie en videreutdanning som fører til at en får godkjenning som spesialsykepleier (NorskSykepleierForbund, 2019). Diabetessykepleier er også en stillingstittel. Det er store forskjeller på hva en diabetessykepleier i primærhelsetjeneste gjør i forhold til en i spesialisthelsetjeneste. Det er relativt nytt med tilbud om diabetessykepleier i primærhelsetjeneste, jeg blir i midlertidig ikke å gå mer inn på det her. Den klassiske diabetessykepleieren jobber i diabetesteam på sykehus (Iversen & Skafjeld, 2011). Diabetessykepleieren har en særegne og spesiell rolle i diabetesteamene i forhold til kontinuerlig oppfølging av personer med diabetes, da spesielt DMT1. Det som er

diabetessykepleier kanskje mest særegne funksjon er opplæring, veiledning og behandling til å best mulig handtere sin egen sykdom på egenhånd. DMT1 må håndteres av den som har diabetes selv (Graue & Haugstvedt, 2011). Det finnes lite skriftlig nedtegnelser av de opprinnelig klassiske oppgavene for en diabetessykepleier, når det rollen ble til, men opplæring i blodsuktermåling og insulinsetting, tolkning av blodsukker og justering av insulindoser, kan vel sies å være de helt klassiske diabetessykepleie oppgavene. Tross lite skriftlige nedtegnelser så kan mange som jobber med diabetes, gjengi relativt korrekt hva diabetessykepleiers rolle og kunnskap er. Dette viser at diabetessykepleierne fra midten av 1970-tallet har vært med å forme den kliniske praksisen for diabetesfaget og på den måten satt sin betydning på det (Fairman & D'Antonio, 2008). Det har vært en rivende utvikling teknologisk sett i forhold til diabetesbehandling og derav også på diabetessykepleierens hverdag. Diabetessykepleieren er nå den ytterste ekspert på insulinpumper og målere, samt ekspert på karbohydratvurdering, som er et hjelpemiddel å vurdere insulindoser (Goksen, Atik Altinok, Ozen, Demir, & Darcan, 2014). Men det som ligger til grunn for alt er at diabetessykepleier må være en ekspert på å veilede, hjelpe og støtte omkring livet med diabetes.

## **2.0 Teoretisk ramme**

I kvalitative studier benyttes teorier, modeller, begreper og definisjoner for å forstå meningen og strukturere fortolkninger (Malterud, 2017, p. 47). Dermed har den teoretiske rammen for min studie hatt stor betydning for særlig analysen og diskusjonsdelen der den har bidratt til å opplyse og formulere funnene og i neste omgang hjulpet meg å sette funnene inn i en større sammenheng. På den annen side er den teoretiske rammen utviklet i samspill med empirien som konsekvens av at ny forståelse ble utviklet underveis i forskningsprosessen. For eksempel ble Rothmanns modell for årsakssammenhenger først aktuell etter at analysen var gjennomført.

I diabetessykepleierens ansvar- og funksjonsområde vektlegges samhandling med den enkelte pasient over tid som forutsetning for at pasienten selv skal greie å håndtere sykdommen i det daglige (Graue & Haugstvedt, 2011). Derfor har Travelbees sykepleieteori om forutsetninger for samhandling og samarbeid vært studiens overbygging.

## **2.1 Joyce Travelbee – menneske- til-menneske-forholdet**

Joyce Travelbee (2001) var amerikansk sykepleieforsker som var spesielt opptatt av det mellommenneskelige forholdet mellom sykepleier og pasient. Hun mente at sykepleie er en mellommenneskelig prosess der sykepleieren hjelper pasienten å mestre erfaringer med sykdom og derfra hjelper pasienten å mestre det å leve med sykdommen (Travelbee, 2001). Forutsetningen for å hjelpe, veilede og støtte pasienten er at det etableres et menneske-til-menneske-forhold og ikke et skarpt skille mellom sykepleier og pasient, fordi hvert menneske er unikt med egne tanker og meninger og trenger å bli forstått. Det er kommunikasjon som bidrar til å utvikle en slik relasjon, der man påvirkes av, og påvirker hverandre. Når sykepleier og pasient deler tanker og meninger, blir de kjent med hverandre og det skapes en gjensidig tillit der sykepleieren utøver sine oppgaver og tar sitt ansvar (Travelbee, 2001).

Travelbee skriver at helsefremmende undervisning er mye mer enn den konkrete handlingen å vise en teknikk, for eksempel å lære en pasient å administrere insulin. Målet med helsefremmende undervisning er å hjelpe syke mennesker å finne mening i sykdommen og i de tiltakene som må settes i verk for å kontrollere sykdommen og da bevare helsen. Det er viktig for pasienten å finne mening og forstå intensjon med tiltakene, fordi det er grunnlaget for etterlevelse av tiltakene (Travelbee, 2001, p. 35).

Travelbee er opptatt av at sykepleiere skal hjelpe mennesker å mestre sykdom og lidelse som erfaring, og veilede mennesker i den konkrete daglige håndtering av kronisk sykdom. Hun hevder at relasjonen er nøkkelen for at pasienten skal bli forstått og finne mening, men at det er noe av det vanskeligste for den profesjonelle sykepleieren (Travelbee, 2001).

## **2.2 Aaron Antonovsky – salutogenese**

Aaron Antonovsky er kjent for sin forskning på sammenhengen mellom helse, stress og mestring (Antonovsky, 1979). Han grunnla den salutogenetiske tenkemåten, som retter seg mot spørsmålet om hva som skaper god helse til forskjell fra hva som er årsak til dårlig helse. Det innebærer at mennesker er prisgitt til den tid, kultur, samfunn og vilkår vi lever under. I tillegg har vi alle sterke eller svake ressurser som vi bruker til å motstå eller svekke oss. Videre vil situasjoner og hendelser i livet kunne stryke eller svekke våre ressurser ytterligere, slik vi enten klarer å tilpasse oss til livet, eller ikke. Den salutogenetiske tenkemåte har tre hovedfokus. Det første er problemløsning og det å finne måter å håndtere både generelle

utfordringer, samt helseutfordringer på. Andre fokus handler om å finne mostandsressurser som hjelper mennesker å bevege seg i retning av positiv helse. I tredje fokus utviklet Antonovsky begrepet om *opplevelse av sammenheng* (sense of coherence) SOC. Antonovsky utviklet dette begrepet da han gjennomførte en studie på kvinner i overgangsalder i Israel. Han fant at flere av kvinne hadde vært i konsentrasjonsleirer under krigen, men likevel klart bevare god helse og en positiv innstilling til livet. Det som bidrar til god helse, ifølge Antonovsky er en vedvarende sans i individer, grupper, samfunn eller systemer som fungerer som kapasiteten for denne prosessen som preges av opplevelse av sammenheng og som utvikles gjennom livet.

Det er funnet sterk positiv korrelasjon til hvordan folk opplever sin helse, mental helse og livskvalitet (Lindstrom & Eriksson, 2005).

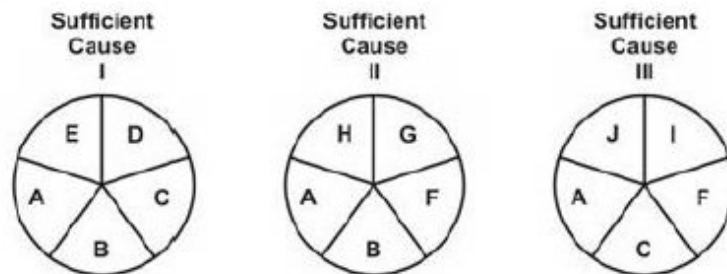
### **2.3 Kenneth Rothmans modell om multifaktorielle årsakssammenhenger**

Rothman var epidemiolog som arbeidet med kausalitet i sykdomsutvikling. Tidlig på 1970-tallet utviklet han en modell for multifaktorielle årsakssammenhenger i forhold til sykdomsutvikling (Rothman, 2012). Den kalles *sufficient-component cause model*, omskrevet til norsk av undertegnende til: *tilstrekkelig-faktor årsaksmodell*. I følge denne modellen, så vil en tilstrekkelig årsakssammenheng være tilstede når et minimum av faktorer og hendelser, fører til et bestemt utfall (Rothman & Greenland, 2005). Denne teoretiske modellen som søker å forklare årsakssammenhenger, spesielt i utvikling av sykdom, er en anerkjent modell i det epidemiologiske miljøet, som både er brukt og videreutviklet av andre i samme forskningsområde (Alrawahi, 2017).

Rothmans modell beskriver at det er nesten alltid et sett med faktorer som fører til et utfall. Men det trenger ikke være like enkelt faktorer for to ulike personer. To ulike personer kan trenge to ulike sett med delfaktorer for å få en effekt. Likeledes trenger ikke antall delfaktorer være like her. Det er omstendighetene omkring sammensetningen av de ulike delfaktorene som i lag virker og fører til et utfall eller hendelse (Rothman & Greenland, 2005). Det beskrives at noen delårsaker virker sterkere inn på utfallet enn andre og dette er heller ikke likt for alle. Noen av delårsakene kan interagere sterke i lag enn andre. For eksempel hvis to delårsaker som påvirker hverandre sterkt, kan det være tilstrekkelig med disse to for å få et

utfall. I andre situasjoner kan det være tilstede tre delårsaker som ikke påvirker hverandre så mye, og blir det ikke nok til å få et utfall (Alrawahi, 2017).

Figur 1 viser det klassiske bildet som er brukt for visualisere Rotmanns model (Alrawahi, 2017, *Epidemiology biostatistics and public health* – 2017, volume 14, number 3, e12576-2)



Forklaring 1: Alle de tre sirklene viser tilstrekkelig årsakssammenheng til å få et utfall. Alle bokstavene beskriver en enkelt delfaktor. Man ser at det er ulikt sett av delfaktorer i alle tilfellene.

Modellen som er beskrevet over er lagd for å bedre forstå hvordan sykdom kan utvikle seg. Det understrekes fra både Alrawahi (2017) og Rothman and Greenland (2005) at denne modellen beskriver at det ikke er et sett med felles faktorer for alle, og det er individuelt hvordan faktorer spiller inn på hverandre fra person til person.

Rothman (2012) illustrerer dette med taklys-eksempelet: man har ofte en grunnleggende opplevelse at hovedgrunnen til at lyset i taket går på er på grunn av at man slår på bryteren. Men faktisk er dette bare en av mange faktorer som er tilstede for at lyset skal slå seg på. Lyspæren må være hel, ledningene må fungere og strømmen til bygningen må være på. Alle disse er en del av helheten som får lyset i taket til å slå seg på. Viktige begrep som nevnes i denne modellen er styrken av faktorene, interaksjon mellom faktorer og summen av tilstedeværende fraksjoner. Når (ibid, s.25) beskriver styrken, understreker han at man kan ikke se på enkeltpåvirkningen av en faktor på et individ, men se på større materiale av individer hvor ofte en faktor er tilstede. Som eksempel bruker at røyking. Det er ikke hvor mye røyking har påvirket en person til å utvikle for eksempel kreft, men hvor mange som har lungekreft som har røyking som en faktor. I en epidemiologisk sammenheng, kalles røyking er sterk faktor for lungekreft at observasjoner over tid, har vist at den er tilstede betydelig mer enn andre faktorer. I forhold til interaksjon mellom faktorer, så beskriver han at ulike faktorer kan moderere og katalysere hverandre til å få en større rolle enn den hadde i utgangspunktet. Videre så ender dette med summen av tilstedeværende fraksjoner. Det er ikke det samme som

summen av faktorer, men hvor mye sjanse øker for utvikling av sykdom, etter hvert som summen av hver faktor bidrar med noe hver.

Grunnen til at man denne modellen trekkes frem i vår forskning, er akkurat på grunn av det resultatene viser. Gjennom å ta i bruk prinsippene og forståelsen fra denne modell og tilpasse den til vår empiri, mener vi at vi kanskje blir i bedre stand til å forstå endringsprosessen av langvarig dårlig glykemisk kontroll.

## **2.4 Psykologiske utfordringer ved type 1 diabetes**

Jon Haug (2010) er en norsk psykolog som gjennom sin forskning, har utviklet en teori omkring hva som er de spesifikke psykologiske utfordringene med type 1 diabetes. Han har jobbet med diabetes i flere ti år og oppdaget at det var noe helt spesielt som skilte seg ut ved personer som har type 1 diabetes, som personer som ikke har diabetes ikke har.

Gjennom flere enkeltstudier på denne populasjon over mange år, sammenfattet han resultatene sine og har fremstilt noe tanker omkring hva er helt essensielt og spesielt for de som har type 1 diabetes.

Han legger frem fem prosesser som de som har type 1 diabetes, bør ha på plass for å klare belastningen av sykdommen på en tilfredsstillende måte. Prosess 1 handler om å etablere et mentalt og manuelt drevet reguleringssystem for insulintilførsel. Han beskriver at dette kan bare gjøres på et kognitivt plan og handler om hva som er riktig insulin å ta til enhver tid. Prosess 2 handler etableringen av en psykologisk drivkraft for insulintilførsel. Denne skiller seg fra den første med at den handler om det psykologiske behovet for insulin. Det går av seg selv når man ikke har diabetes og det er ikke automatikk i at dette kommer av seg selv. Det handler om å skaffe seg et tankemønster at man må ha insulin. Prosess 3 handler om å etablere metoder for å håndtere insulindoseringsfeil. Spesifikk her så handler det mye om å forstå hvorfor det og det skje og ikke la seg mentalt påvirke for mye av det, slik at man unngår å skape nye uvaner. Prosess 4 handler om å etablere strategier for å håndtere diabetes senkomplikasjoner og hvordan man kan tenke og forholde seg til de plagene der gir og fortsatt ha positiv rettet innstilling. Prosess 5 handler om å etablere metoder for skille mellom diabetesspesifikke psykologiske prosesser og andre ikke diabetiske psykologiske problemer og fenomener. Altså hvilke tanker, reaksjon og mønster kommer på grunn av diabetes og hva

er andre ting. Dette er erfarings basert i den forstand at det er den personen som opplever dette som må jobbe med seg selv for å skille hva som er hva (Haug, 2010).

Slik vi forstår det, kan det å bruke Haugs teorier mot våre funn, være med å utdype vår forståelseshorisont og skape en klarere sammenheng omkring det å endre en langvarig dårlig glykemisk kontroll.

## **2.5 Relevant forskning**

Det som ligger til grunn for å finne aktuell, relevant litteratur, er systematiske litteratursøk (Bjørk & Solhaug, 2008). Populasjon i dette tilfellet er personer som har diabetes mellitus type 1, har vært dårlig regulert glykemisk sett og har klart å endre til å ha bedre blodsukkerkontroll. De søkeordene som er brukt, er: ”diabetes mellitus type 1”/ diabetes type 1/ DMT1, hyperglycemia, ”bad control”, dysregulation, improvement og change.

Databaser som ble brukt til søk er; PubMed, CINAHL, Cochrane, swemed+ og up-to-date. I forhold til hver enkelt database måtte søket tilpasses noe, men ordene som ble brukt konsekvent var, diabetes mellitus type 1, hyperglycemia, improvement og change.

Gjennom forskningsprosessen har det blitt gjennomført flere søk i databaser omkring aktuell, relevant og eventuelt ny forskning. Siste søk ble gjennomført 15.07.20.

Her presenteres forskning på feltet med noen ulike perspektiv. Gjennom søkeprosessen utkrystalliserte det seg to hovedgreiner av forskning på personer med dårlig regulerte type 1 diabetes. En del studier har søkt å se på hvorfor noen blir dårlig regulert og en rekke andre har tiltak på å forsøke å bedre blodsukkerkontroll til denne gruppen. I våre søk var ikke noen opplagte artikler, studier eller bøker som direkte har sett på temaet, på samme måte som vi har gjort. Altså få eller ingen studier som beskriver hva personer med type 1 diabetes som har vært dårlig regulert og klart å endre blodsukkerkontroll, mener var viktig for deres endring. Derfor legges det frem en kort oppsummering av de to nevnte perspektivene av temaet.

### **2.5.1 Hva kan føre til dårlig regulert type 1 diabetes**

Det foreligger noen studier og litteratur på hvorfor personer blir eller er dårlig regulert i forhold til blodsukker. Castensoe-Seidenfaden et al. (2017) og Rankin, Heller, and Lawton (2011) har identifisert faktorer som kan ha betydning for fremtidig glykemisk kontroll.



Faktorer som hvor viktig opplæring på diagnosetidspunktet er, foreldreoverkontroll og sosiale faktorer, blir uthevet som spesielt viktige. I en 11 år lang longitudinell oppfølings-studie av Helgeson et al. (2017) ble faktorer som foreldres sosiale status, familiens økonomi, konflikter med venner, psykologisk stress, allerede ikke optimal egenadferd, fremhevet som viktige risikofaktor for å utvikle dårlig kontroll de neste 5-20 år. Commissariat et al. (2018) fant i tillegg at store hendelser i livet, da spesielt belastende karakter, kan være negativt assosiert med glykemisk kontroll. De hendelsene som spesielt ble fremhevet var; sykdom/innleggelse av familiemedlem, dårlig karakterer, alvorlig krangel med foreldre.

Disse studiene viser anliggende som gjør oss i stand til å være mer oppmerksom på spesielle punkter i diabetesomsorgen, slik at man kan hindre at flere ungdommer og unge voksne blir dårlig regulert i det hele tatt.

### **2.5.2 Tiltak og interaksjoner på dårlig regulert diabetes type 1**

Tross det eksisterer betydelig med forskning omkring DMT1, er det lite forskning omkring vår problemstilling. Altså hva personer som har hatt langvarig dårlig glykemisk kontroll, men har klart å endre, sier og mener om sin endring. Men gjennom strukturerte søk, viser det seg at det finnes noe forskning omkring dette, som tendenser til å vise en viss effekt. Igbal (2008) undersøkte effekten på å øke pasientenes kunnskap og forståelse om hva egentlig HbA1c betyr. Dette var både type 1 og type 2 pasienter. Pasienter med moderat glykemisk kontroll viste ingen forskjell i HbA1c. Men undersøkelsene viste at personene med DMT1 som var dårlig regulert, hadde en viss nedgang i HbA1c, kun ved å få mer kunnskap om hva HbA1c tallet betyr.

Ikke i målområde for vår oppgave, men interessant for det, så viste en strukturert undersøkelse omkring systematisk bruk av spill om diabetes og kunnskap for barn, en bedre forståelse og større grad av bedre evne til å ivareta seg selv, derav mindre risiko for dårlig eller varierende glykemisk kontroll (Kharrazi, 2009).

En studie gjennomført av Ammentorp, Thomsen, and Kofoed (2013) tar for seg ungdommer eller unge voksne med dårlig kontroll over de siste to år. 9 personer ble inkludert til en intervensjon som handlet om ekstern coaching, i tillegg til ordinære kontroller. Coaching ble gjennomført av spesialutdannede coacher, som ikke nødvendigvis var helsepersonell. Fokuset ble fjernet fra diabetes, men på ungdommen selv om individ og på det å ikke bli sett på som pasient. Studien viste en baseline HbA1c på 11,1 % (98 mmol/mol). Etter halvt år med

coaching var HbA1c nede på 9,9 % (85 mmol/mol). Et år etter var HbA1c på 10,2 % (88 mmol/mol). Det var en klar effekt på HbA1c. Selv om denne studien ikke hadde en kontrollgruppe å sammenligne med, så gir den et viktig innblikk om noe som kan ha effekt.

Ved et spesifikt oppfølgingsprogram gjennom systematisk bruk av teori i praksis, forsøkte man strukturere oppfølging av diabetespasienter. Blant annet med empowerment og coaching viste Pals, Olesen, and Willaing (2016) at selvrapportert egenmedisinering og opplevelse av bedret kontroll var signifikant bedre enn kontrollgruppen. Denne omhandlet type 2 pasienter, men tas med her grunnet potensial for overføring til bruk for DMT1.

Det som imidlertid viser seg å ha lite eller ingen effekt på glykemisk kontroll er gruppebaserte intervensjoner eller økt frekvens av kontroller. En Fransk studie fra 2015 (Kassai et al., 2015) og en norsk doktorgradsavhandling fra Bergen (Mohn et al., 2017) viste ingen endring i glykemisk kontroll etter intervensjon med gruppe og økt antall kontroller.

O'Hara et al. (2017) sin systematiske review over tiltak for å bedre utfall for unge voksne med DMT1, er kanskje en av de mest interessante funnene våre av litteratur. Av over 1800 initiale studier, fant de at det kun var 18 studier som var relevant og metodisk gode nok. De så på kliniske, atferdsmessige og psykososiale forbedringer. De identifiserte fire grupper av forskjellige intervensjoner: Intervensjon fra helsetjenester, ofte da gjennom helsepersonell, intervensjoner på gruppeoppfølging og medbrugerstøtte, intervensjoner i forhold til bruk av digitale plattformer og intervensjoner i form av utstyr, da oftest kontinuerlig glukosemåling (CGM). Dette er en av de første systematiske analysene av forskning på tiltak for å bedre glykemisk kontroll eller bedre utfall. Summert opp viser denne grundige studien ikke sammenhengende eller konklusive data, det er altså ikke noe som skiller seg ut. Utfra denne reviewartikkelen konkluderer forfatterne med at de kan ikke si at noen tiltak egentlig fungerer, men heller ikke si at det ikke fungerer. De understreker derimot viktigheten av flere gode studier på dette feltet.

I forhold til karbohydratvurdering, som ble nevnt i O'Hara et al. (2017) systematiske review, så viste Rabbone et al. (2014) at karbohydratvurdering som verktøy bedret glykemisk kontroll på ungdom. Bekiari et al. (2018) viste at avanserte insulinpumper med sensor, også hadde effekt på glykemisk kontroll og følinger.

En systematisk review som jeg i denne sammenheng kun beskriver kort grunnet oppgavens omfang, er Fullerton et al. (2014)s analyse av 12 studier som ser på den reelle effekten av

intensivert blodsukkerkontroll i forhold normal oppfølging. Denne analysen viste en bedring av mikrovaskulære komplikasjoner ved intensiv kontroll, men også økt antall følinger, som følge av at ved lavere gjennomsnittsbloodsukker, ligger en nærmere grensen for føling.

Svedbo Engstrom, Leksell, Johansson, and Gudbjornsdottir (2016) fant gjennom kvalitative intervju at et overordnet tema som var viktig for personer med diabetes, var å: «leve et godt liv med diabetes». Van Duinkerken, Snoek, and de Wit (2020) så på betydningen av å leve med diabetes i et livsløp og fant at personer med diabetes har større sjans for å få utfordringer med depresjon, angst, arbeidsliv og sosiale interaksjoner enn personer uten diabetes.

### **3.0 Metode**

Studien har et kvalitativt design basert på forskeren som fortolker-hermeneutikk- og kvalitative intervju inspirert av (Malterud, 2017). Kvalitative metoder egner seg godt når hensikten er å få tak i menneskers opplevelser, meninger og erfaringer. Metoden gir beskrivelser, analyser og fortolkninger av tekst som kan stamme fra intervjuer eller observasjoner (Malterud, 2017). Hensikten med denne studien var å undersøke hvilke erfaringer personer med type 1 diabetes hadde med å endre en dårlig glykemisk kontroll som hadde vart lenge, til vedvarende akseptabel glykemisk kontroll. Jeg har anvendt semistrukturerte individuelle intervjuer, som er analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering (Malterud, 2017).

Malterud (2017) skriver at i enhver forskning der forskeren innhenter data fra informanter i form av intervju, samtale eller observasjoner, vil forskeren på en eller annen måte være med å påvirke forskningsprosessen og resultatene. Derfor er det viktig at forskeren har et bevisst forhold til seg selv som fortolker. Forskeren har en forforståelse med seg, som hun beskriver som den ryggsekken der all vår kunnskap, holdninger og verdier ligger. Malterud henviser til Gadamer's begrep om forforståelse, og skriver at denne forståelsen har vi med oss som bevisste eller ubevisste deler av tolkningsgrunnlaget (ibid., s. 44). For at resultatene i kvalitativ forskning skal være troverdige og holde mål vitenskapelig, er det avgjørende hvordan data innhentes, analyseres og resultatene tolkes. Forskeren må evne å bruke systematiske fremgangsmåter og vise frem kritiske refleksjoner over metode, resultater og de konklusjoner som trekkes basert på data (Malterud, 2017).

Kvale and Brinkmann (2015) skriver at i kvalitativ forskning er det ikke gitt en man bestemmer seg for en vitenskapelig retning på forhånd, men lar summen av den empirien man har fått tak i, være det som avgjør retningen. Da blir den vitenskapelige tilnærming til gjennom forskningsprosessen. I denne studien har retningen spisset seg gjennom arbeidet. Jeg startet uten en bestemt vitenskapelig tilnærming. Gjennom analyseprosessen bidro hermeneutikken med begrepene fortolkning og forforståelse til en bevisstgjøring om å forsøke å utfordre (fortolke) empirien på en mer systematisk måte for å få tak i det som ikke umiddelbart var gjenkjennelig og ga mening. I tillegg har den gitt retning til et mer analytisk blikk på det jeg gjør som diabetessykepleier.

I dette kapittel gis en kort presentasjon av vitenskapelig tilnærming og kvalitativ metode, før redegjørelse for datainnsamling og analyseprosessen.

### **3.1 Hermeneutikk som vitenskapelig tilnærming**

Ordet hermeneutikk stammer fra gresk og betyr å oversette, utlegge eller uttrykke.

Tradisjonelt vokste hermeneutikken frem som en lære om å fortolke bibeltekster slik at de skulle stemme med kirkens lære. Det som i starten var en oppskrift med strenge tolkningsregler, er i dag blitt til en allmenn teori om fortolkning og forståelse. Den tyske filosofen Hans-Georg Gadamer (1900 – 2002) har utviklet hermeneutikken til slik vi kjenner den i dag. Hermeneutikk er ikke en egen metode for tolkning og forståelse, hevder Gadamer. Han mente at hermeneutikk er en allmenn teori om forståelse fordi fortolkning og forståelse er et universelt aspekt ved enhver kunnskapsdannelse og skjer i alle sammenhenger, og spesielt i kunnskapsdannelse (Wifstad, 2018). Gadamers teori om fortolkning som forståelse og begrep om forforståelse er sentralt i den vitenskapelige rammen for min studie.

#### **3.1.1 Fortolkning, forforståelse og forståelseshorisont**

I tolkning av tekster legger hermeneutikken spesielt vekt på forholdet mellom deler og helhet – den hermeneutiske sirkel – og betydning av kontekst og selvrefleksjon (Malterud, 2017, p. 28). Gjennom den hermeneutiske sirkelbevegelsen, der delene bare kan forstås i forhold til helheten og den helhetlige forståelse igjen endres når ny forståelse utvikles i delene, ønsker man å oppnå en forståelse om et tema som er allment og gyldig. Hermeneutikken kan være med på å lære oss å analysere intervjuene som en tekst, slik at teksten kan si noe utover selve intervjusituasjonen (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 73).

Den nye kunnskapen som fortolkes frem vil være påvirket av den kunnskap man har med seg som fortolker. All forståelse forutsetter at vi allerede har forstått noe annet (Wifstad, 2018, p. 127). Det betyr at den nye kunnskapen vi utvikler når vi fortolker ikke bare er passivt påvirket av det vi kan fra før, men en forutsetning for at vi kan forstå noe nytt. Da er det ikke slik at vi bør kunne minst mulig om et tema når vi skal utforske det, men heller at vi må være bevisst den kunnskapen vi fortolker noe nytt gjennom. I følge Gadamer er det helt feil å forstå vitenskapeliggjøring som uttrykk for en helt ny begynnelse der alt vi kan fra før skal legges bort. En slik frigjøring er praktisk umulig fordi det ikke finnes et nullpunkt som ny kunnskap kan utvikles fra, ny kunnskap må utvikles ut fra det vi kan fra før (ibid.).

Gadamer bruker begrepet fordom om forforståelse. For å bedre forstå hva som menes, anbefaler Wifstad (2018) at man setter en bindestrek mellom for og dom. For-dom. Foran enhver situasjon eller hendelse, så har vi gitt det som ligger fremover en vurdering eller refleksjon. Vi har felt en dom over noe som kommer til å skje, basert på våre tidligere erfaringer, som er all vår kunnskap, holdninger og verdier. Våre fordommer eller forforståelse er ofte ubevisste og vanskelig å erkjenne fordi de er lagret i språk, kultur og historie, og har karakter av en forståelseshorisont. Med det menes at vi forstår et emne eller fenomen ut fra en helhet av oppfatninger, verdier og normer som vi bare delvis har oversikt over. Vi står alltid i en gitt situasjon, og i det øyeblikket vi forsøker å forstå noe er vi bundet av våre fordommer eller vår forståelseshorisont. Det betyr at det å identifisere hva problemet er, også er fortolkning på samme måte som vår løsning forståelse av problemet. For Gadamer er ikke dette en hindring for å forstå, men det som gjør forståelse mulig. Samtidig vil vår forståelseshorisont kontinuerlig utvides og endres når vi forstår noe nytt. Slik innebærer det å forstå å justere sin forståelseshorisont i møte med en annen forståelseshorisont, fordi et forsøk på å forstå noe nytt vil åpne opp for spørsmål til egen forståelseshorisont (ibid., s. 128-129).

Det er det som skjer i samtale med andre, for eksempel i et intervju, når vi engasjerer oss i det den andre forteller. Da samtaler vi for å forstå et tema bedre. Vi lytter, bruker språket, utfordrer vår egen forforståelse og tar imot lærdom fra den andre. Da er språk og kommunikasjon ikke først og fremst utveksling av informasjon, men en felles streben etter å forstå (Wifstad, 2018, p. 132).

### **3.1.2 Refleksjoner over min forforståelse**

Jeg arbeider som diabetessykepleier på sykehus, har gjort det i flere år og har godkjenning som klinisk spesialist i diabetessykepleie. Dette gjør at jeg har mye kunnskap i temaet som

jeg undersøker. Før studien ble påbegynt, var jeg kjent med litteratur og har erfarings basert kunnskap om adferd, tanker og reaksjoner som personer som sliter med dårlig regulert diabetes kan ha. Dette kan både ha fordelaktige og mindre hensiktsmessige konsekvenser for gjennomføringen av studien, resultatene og mine konklusjoner basert på empirien.

Mine forkunnskaper om tema var til god hjelp da jeg planla studien og utarbeidet intervjuguide. I samtale med veilederne og kollegaer der jeg fikk nyttige innspill, erfarte jeg at jeg ble mer bevisst min forforståelse og at innspill fra andre kan bidra til andre perspektiver på et tema eller en sak. Mine forkunnskaper bidro til at kunne jeg stille praksisnære og relevante spørsmål i intervjuene fordi jeg kjenner fagspråket og hverdagspråket og da opplevde kanskje informantene seg forstått av en som var engasjert i deres tenker og meninger. Informantene måtte heller ikke å forklare alt og ble kanskje mer intuitive og våget å dele tanker og meninger. Når samtalen flyter lett og informantene forteller og deler sine oppfatninger kan det bidra til et rikt empirisk materiale. Det at jeg er fra samme del av landet som informantene, kan også ha påvirket min forståelse, sett i forhold til lokal kunnskap.

På den annen side kan min forforståelse hindre meg ved at jeg tar for gitt at jeg forstår det på samme måte som informantene og ikke utforsker ved å stille oppfølgingsspørsmål. Kanskje var det noe jeg avfeide som lite viktig og trivielt i intervjuene, som kanskje kunne vært med å belyse noe fra et annet perspektiv. Utfordringen her, slik Wifstad (2018) beskriver, er at dette er jeg nødvendigvis ikke klar over selv. Det viktigste i en slik situasjon, er at forskeren er åpen og forsøker bevisst å få tak det som kanskje fremstår som merkelig. Jeg har forsøkt så godt jeg kunne å være bevisst min egen forforståelse og lytte til informantene og spørre for å få tak i noe jeg ikke vet, heller enn å bekrefte mine antagelser. Men det er vanskelig, og under analysen oppdaget jeg nye spørsmål til informantene som jeg kunne ha stilt. Samtidig fikk jeg et rikt materiale som også gir svar på spørsmål jeg ikke stilte.

## **3.2 Kvalitative intervju**

Det som kjennetegner kvalitativ metode i vitenskapelig forskning er innhenting av opplysninger som omhandler relativt få individer eller tilfeller, men undersøker disse meget grundig (Malterud, 2017). Kvalitative metoder egner seg godt til få tak i opplevelser, meninger og erfaringer som ikke nødvendigvis lar seg måle eller tallfeste. I kvalitativ metode foregår gjerne datainnsamling i form av semi- eller ustrukturerte intervju, observasjon

deltagende observasjon eller tekstanalyse (Kvale & Brinkmann, 2015). Av de ulike kvalitative måtene en kan undersøke et tema, så valgte vi å gjennomføre semistrukturerte intervju med et bestemt antall informanter, og ved hjelp av en gjennomarbeidet intervjuguide. Kvale and Brinkmann (2015) beskriver semistrukturerte intervju med forhånds valgte temaer og spørsmål, påstand og lignende, som intervjuer der man forsøker å avdekke gjennomgående fenomener eller spesielle anliggende hos informantene. For å få frem den informasjon jeg søker på en best mulig og utfyllende måte, har intervjuene i dette prosjektet en form som er semistrukturert fordi de var fleksible og fulgte informantenes tanker og meninger, men samtidig var formen preget av dybdeintervju der vi sammen utforsket hendelser og fortolkninger i dybden.

### **3.3 Forberedelser og gjennomføring av intervjuene**

Jeg startet forberedelsen til intervju med å lage en intervjuguide og diskuterte spørsmålene med veilederne og kollegaer. Etter at jeg hadde et utkastet til intervjuguide klart, gjennomførte jeg et prøveintervju med en person som kunne vært inkludert i studien. Intervjuet var nyttig fordi jeg ble klar over måten spørsmålene kunne fortolkes av informantene og at det å stille oppfølgingsspørsmål var viktig. Man kan si at jeg fikk tak i litt av informantens forståelseshorisont, og kunne tilpasse intervjuguiden også til det. Erfaringene fra samtaler med veilederne og kollegaer, og prøveintervjuet bidro til at jeg ikke laget en klassisk intervjuguide med overordnede spørsmål. I stedet formet jeg den som en sirkel med noen faste punkter (tema), som barndom, ungdom, diagnose og endringer. Diagnose og endringer ble uthevet fordi disse skulle man dvele og reflektere over, og på den måten utfordre og hjelpe informanten å huske og dele tanker om. At det ble laget en sirkel med overganger i livet og to store hendelser – diagnose og endringer - var bevist for å få fram når i informantenes liv diagnose og endringer skjedde, og også få tak hvordan informantenes liv hadde vært. Jeg laget spørsmålet og nøkkefaser som sto i siden på intervjuguide, inspirert av Malterud (se vedlegg 5). Denne formen på intervjuguiden gjorde det lettere å holde fast i tema for intervjuet, samtidig som hverdagslivet fikk plass som en slags bakgrunn som håndteringen av sykdommen og endringer må forstås mot. Intervjuguiden krever fagkunnskap i diabetes, men også innsikt i informantenes perspektiv som kan bidra med forestillinger om og en viss forberedthet på, hvordan et intervju kan forløpe.

### 3.3.1 Ethiske vurderinger

Fordi jeg skulle intervju pasienter sendte jeg søknad til Regional etisk komite – Nord (vedlegg 1) og prosjektet er godkjent med referansenummer 2018/2537/REK nord. Godkjenning fra Nasjonalt senter for datasikkerhet og personvernombud ved UIT er også gitt: referansenummer 438436 (vedlegg 2). Prosjektet er gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjon som er retningslinjer for å sikre informantenes trygghet i forbindelse med forskning (WorldMedicalAssociation, 2018).

Alle deltagere har fått skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet, der de ble informert om at de kan trekke seg uten begrunnelse når som helst, også i forbindelse med intervjuet og rett etter intervjuet. De har samtykket til deltagelse ved å signere samtykkeskjema som sikrer at deltagerne er opplyst, informert og veiledet om hensikt, belastning, fordeler og ulemper. Sammen med veilederne vurderte vi at det var lav risiko for påvirkning av emosjoner, stress og reaksjoner i forbindelse med at informantene samtalte om noe de hadde slitt med i mange år og som nå var tilbakelagt. Vi erfarte ingen slik reaksjoner, men hvis det hadde skjedd hadde vi beredskap for å snakke med informantene om det i etterkant av intervjuene.

Alt intervjumateriale oppbevares passord beskyttet for å hindre at andre har fått tilgang på taushetsbelagt informasjon. Alt datamateriale i prosjektet har vært lagret i ekstern skylagringstjeneste gjennom prosjektets varighet og slettes når prosjektet er over.

For å sikre anonymitet er hver informant gitt et nummer slik at enkeltpersoner ikke kan identifiseres i materialet. I tillegg er informasjon som kan identifisere personer som stedsnavn, navn på skole eller behandlingssted ikke gjengitt i den analytiske teksten eller sitatene i fremstilling av resultatene. Alle opplysninger som er kommet frem i forskningen, både fra deltagere og fra andre er behandlet i henhold til regler og rutiner satt av regional etisk komite, nasjonalt senter for datasikkerhet og personvernombud

### 3.3.2 Utvalg og rekruttering av informanter

Det ble gjort et strategisk utvalg av informanter for å få data som best mulig kan svare på forskningsspørsmålet (Malterud, 2017, p. 58), og ønsket å rekruttere informanter som hadde denne spesielle erfaringen med å endre fra dårlig glykemisk kontroll til akseptabel glykemisk kontroll. Informantene ble rekruttert etter følgende inklusjonskriterier: *Pasienter som går til kontroll ved diabetesavdeling på sykehus og har hatt en HbA1c over 10 % (86 mmol/mol) i*

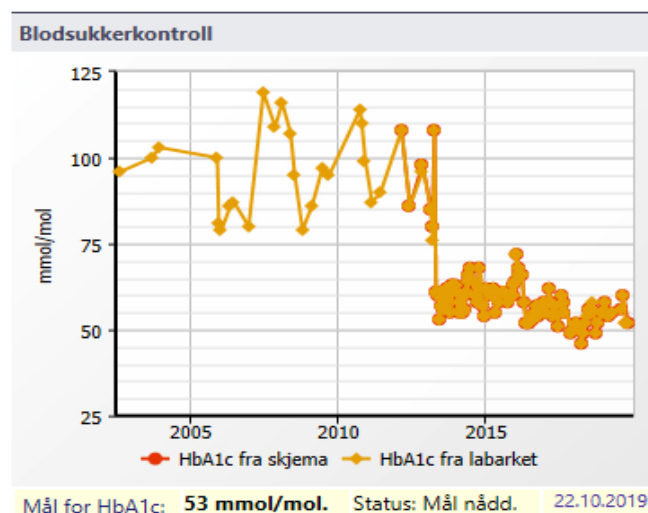


*minimum 10 år og hatt HbA1c under 8 % (64 mmol/mol) i minimum 4 år og fortsatt være under denne verdien.*

HbA1c er glykosylert hemoglobin, som brukes som en standard målemetode for å estimere en persons gjennomsnittlige blodsukker siste to-tre månedene. En person uten diabetes har en HbA1c mellom 4,3-6,3 % ( 29-45 mmol/mol). Det nasjonale anbefalte målet for HbA1c for personer som har diabetes har 7 % (53 mmol/mol). Dette er over tid forsket på og etablert som et punkt som har best effekt for å redusere risiko for senkomplikasjoner og samtidig ikke gi for mye akutte lave blodsukker og plager av dette (DCCT, 1993).

Informantene ble spesifikt valgt ut på grunnlag av deres spesifikke erfaring. Man estimerte et strategisk utvalg på 4-10 personer i søknad til REK. Man ønsket å undersøke pasienter som har erfart og gjennomført en endring i blodsukkerkontroll. Derfor måtte inklusjonskriteriet ha to nivå av HbA1c for å fange opp disse. De må ha ligget høyt i HbA1c en god stund og nå de siste årene ligget betydelig bedre. Figur 2 viser dette mer visuelt. Man valgte å må bruke HbA1c som inklusjon, grunnet at det er en internasjonalisert standard, som gjør studiepopulasjonen veldefinert og sammenlignbar med andre studier. Videre velger man pasienter som er ekstra dårlig regulert i blodsukker, dvs over 10 %, da gevinst i reduksjon fra 9 % i HbA1c til 8 % er noe, men moderat, så vil gevinst i form av risikoreduksjon i senkomplikasjoner være betydelig når du ligger i HbA1c i 10 % eller over, hvis man klarer å over ned under 8 % i HbA1c (Nathan & Group, 2014).

*Figur 2:: Viser historisk HbA1c til en fiktiv pasient, hentet fra Noklus. Man kan lett indentifisere om personer oppfyller inklusjonskriteriene ved å bruke denne oversikten.*



Vi rekrutterte informanter i samarbeid med ledelsen på den lokale diabetesavdelingen. Jeg henvendte meg til ledelsen på avdeling hvordan vi skulle rekruttere. Ledelsen på avdelingen gav tillatelse til å gjennomføre studiet (vedlegg 4). Det ble avgjort at man skulle begynne gå igjennom lokale diabetesregisteret hvor alle pasienter med type 1 diabetes er registret. Etter godkjenning fra REK og personombud, så fikk man anledning til å gå igjennom hele avdelingens diabetesregister (Noklus). På det gitte tidspunktet var det 690 personer som var registrert med diabetes mellitus type 1. Av disse så var det 29 personer som oppfylte kriteriene. Vi gikk igjennom listen og fant at det var en del av disse personene som hadde flyttet eller ikke var i stand til å gjennomføre dette. Så av de 29 initiale, så sto det igjennom 15 stykk som oppfylte inklusjonskriteriene. Avdelingsleder på avdelingen sendte så ut invitasjonsbrev til de 15 personene som oppfylte kriteriene og var i stand til å gjennomføre et intervju. I brevet som ble sendt ut, ble interesserte informanter ble om å ta kontakt med masterkandidat på epost eller telefon.

Totalt syv personer tok kontakt. To av disse var usikker og var kun interessert å delta på intervju, hvis de skulle på sykehus eller byen i andre ærend. Fem av dem avtalte man intervju direkte og det ble gjennomført september – November 2019. Etter en rask vurdering av intervjuene, avgjorde man at det holdt med 5 informanter, men hvis de to andre tok kontakt, så skulle man ta intervju med dem. De tok ikke kontakt. Først i resultatdelen vises informantenes karakteristika.

### **3.3.3 Intervjuprosessen og refleksjoner over den**

Alle intervju ble gjennomført på min arbeidsplass. Informantene ble påmint om at intervjuet ikke var knyttet til den oppfølgingen de fikk på sykehuset, men at dette var en studie der vi ønsket å lære mer om hva som hadde bidratt til endringer i deres glykemiske kontroll. Å snakke om forhold som ligger langt tilbake i tid og som kanskje har vært vanskelig, kan vekke sterke minner hos informantene. Malterud (2017) skriver at det derfor er viktig å skape trygge rammer rundt selve intervjusituasjonen. Det ble benytte et rom utenfor diabetespoliklinikken og informantene fikk selv bestemme tidspunkt for intervjuet. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og varte fra 48 til 90 minuttet, som var innenfor den avtale tidsrammen. De ble gjennomført i tidsrommet september – november 2019.

Intervjuene startet med en samtale der jeg forsøkte å skape en trygg atmosfære, før vi gikk igjennom informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen. Det ble vektlagt at informantene kunne trekke seg fra studiet når som helst. Det var avgjort at vi skulle samle inn noen grunndata og spurte så om alder, sosial status, utdanning, yrke, diabetesvarighet og type behandling. Så ble bandopptaker startet.

Etter innledningen startet intervjuet med fokus på temaene; diagnosetidspunkt, endringer, barndom, ungdom og voksenlivet. Jeg lot informantene få tale fritt og bestemme hva de ville fortelle, men jeg styrte intervjuet innenfor disse temaene slik at jeg fikk svar på forskningsspørsmålet. Informanter fortalte kronologisk, de startet ofte med diagnosetidspunktet og hvis det var i barndommen, ble det startpunktet for fortellingen om diabetes håndteringen med livsfasene som bakteppe. Malterud (2017) vektlegger at informantene får snakke fritt, får bruke sine assosiasjoner og på den måten vise frem sine tanker og meninger som er deres fortolkninger. Det forsøkte jeg å legge til rette for. Jeg stilte oppfølgingsspørsmål som informantene responderte på med refleksjoner som bidro til at vi sammen gravde dypere i hendelser og opplevelser informantene fortalte om. Da kan ny kunnskap oppstå som resultat av samtalen, slik Gadamer hevder (Wifstad, 2018). Informantenes livshistorier var selvfølgelig forskjellige, og med det som bakteppe fikk jeg frem mange nyanser i diabetes håndteringen og hva som førte til endringene. Derfor tenker jeg at selv med bare fem informanter har jeg et ganske rikt intervjumateriale.

Jeg gjorde notater underveis i intervjuet der jeg skrev ned tanker, refleksjon og ideer. Disse leste jeg gjennom før neste intervju med fokus på hva som kunne være lurt å endre på, for eksempel nye spørsmål. Derfor begynte analyseprosessen med å identifisere foreløpige tema allerede etter hvert enkelt intervju. Notatene var viktige fordi man glemmer fort og for studiens troverdighet bidro den dokumentasjonen som lå i notatene til at denne redegjørelsen for hvordan data ble til, er mer utfyllende og konkret for leseren (jf. Malterud 2017).

### **3.3.4 Transkribering av intervjuene**

Etter intervjuene skal materialet gjøres tilgjengelig for analyse, som forutsetter at materialet er sammenfattet til tekst. Materialet må transkriberes, men teksten som da produseres gir ikke det hele og fulle sannheten og kan mangle meningsdannende egenskaper ved det vi har fått frem i intervjuene. Derfor er det viktig å transkribere så nært opp til virkeligheten som mulig. (Malterud, 2017, p. 77). Jeg har transkribert alle intervjuene selv, og tilstrebet å være lojal mot det som kommer frem i lydopptakene ved å skrive ordrett det informantene sa, og mine

avbrudd, spørsmål og lignende som kan ha påvirket det informantene sa. Kvale and Brinkmann (2015) skriver at når det er en viss tid mellom hvert intervju, kan det være fornuftige å gjøre innledende transkripsjon og analyse etter hvert, da ny kunnskap kan fremkomme underveis. Jeg gjennomførte intervjuene i løpet av 3 måneder og det var ofte mer enn en uke mellom hvert intervju, derfor ble det naturlig å starte transkribering etter første intervju. Å transskribere var et tidkrevende arbeid, men veldig nyttig fordi jeg fikk god innsikt i datamaterialet. Det har vært med på å skape økt forståelse og eierforhold til materialet, slik Kvale and Brinkmann (2015) skriver, og er samtidig er det del av den helhetlige analyseprosessen av datamaterialet i studien.

### **3.4 Analyse – systematisk tekstkondensering**

For å bevare gyldighet og pålitelighet best mulig i kvalitative intervju, er det flere som fremhever at grundig analyse av datamaterialet er avgjørende (Malterud, 2017), (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg har gjennomført en systematisk tekstkondensering (STC) som er en tematisk tverrgående analyse av kvalitative data (Malterud, 2017). Tverrgående analyse er fornuftig å bruke når en har flere deltagere som har opplevd, erfart eller gjort noe spesielt som man som forsker er ute etter å forstå, fordi vi da ser etter relevante mønster og holder alternative fortolkninger opp mot hverandre (Malterud, 2017, p. 94). Dette er en detaljert og tidkrevende metode, men er oversiktlig slik at en nybegynner (som meg) kan følge og beskrive en vei som i ettertid kan gjøres rede for og vurderes av andre. Analysen gjennomføres stegvis i følgende fire trinn: 1) skaffe seg et helhetsinntrykk, 2) identifisere meningsbærende enheter, 3) abstrahere innholdet i enkelte meningsbærende enhetene, og 4) sammenfatte betydningen dette (ibid., s. 98).

#### **3.4.1 Trinn 1**

Det som skiller denne metoden fra de fleste andre innholdsanalyser er at man starter med å gå ut smalt når vi identifiserer relativt få foreløpige tema i første steg (Malterud, 2017). Jeg leste gjennom hvert enkelt intervju og forsøkte å finne ut hva det handlet om, og noterte foreløpige tema. (Ibid.) anbefaler at man forsøker å lete etter informantenes meninger. Ved å lese det enkelte intervju flere ganger, forsøkte jeg å være åpen for informantenes meninger og det ga meg stadig nye inntrykk og ideer. Til slutt satt jeg med følgende foreløpige tema: teknologi, livet, behandler, kunnskap og diabeteserfaring. Veilederne leste også intervjuene og dannet

seg meninger om foreløpige tema. I følge (ibid., s.100) er det en stor styrke for studien at flere leser tekstmaterialet og deltar i analyseprosessen. Hensikten er da å skape et analytisk rom med flere nyanser, ikke å skape konsensus. I diskusjon med veilederne var dette viktig å få frem nyanser. Veilederne kom med innspill og vi ble enige om følgene foreløpige tema: 1) teknologi, 2) hendelser i livet, 3) behandler, 4) livstruende sykdom, 5) kunnskap og kontroll, og 6) opplevelse av å ha diabetes.

### **3.4.2 Trinn 2**

På dette trinnet går man fra de foreløpige temaene til koder og sortering ved at vi organiserer de deler av materialet som vi skal studere nærmere. Jeg startet med å organisere alt tekstmaterialet som sa noe om det enkelte foreløpige temaet i meningsbærende enheter, uten å forholde meg til forskningsspørsmålet. Meningsbærende enheter er deler av teksten som ubehandlet fanger forskningsspørsmålet og har et spesielt særtrekk eller passer inn i de foreløpige temaene (Malterud, 2017). I denne delen av prosessen må en være fleksibel og kanskje danne nye temaer (kodegrupper), hvis noen meningsbærende enheter vurderes som viktige, men ikke passer inn i de eksisterende.

Malterud (2017) anbefaler at man først skal organisere meningsbærende enheter i forhold til forskningsspørsmålet, og deretter kode de i forhold til, eller sortere dem under, de foreløpige temaene fra trinn 1. Jeg valgte derimot først å organisere datamateriale i meningsbærende enheter som sa noe om de foreløpige temaene – som nå er kodegrupper, og deretter vurderte jeg om de ulike meningsbærende enheter under kodegruppene sa noe om forskningsspørsmålet. Dette fordi det var vanskelig å få oversikt, så å organisere meningsbærende enheter ut fra de foreløpige temaene gjorde det mer håndterbart. Etter dette gikk jeg gjennom datamaterialet under hver kodegruppe for å se om det kunne besvare forskningsspørsmålet, og flyttet meningsbærende enheter fra en kodegruppe til en annen, laget nye kodegrupper og sorterte ut det som ikke sa noe om forskningsspørsmålet. I denne prosessen hentet jeg deler av teksten ut fra sin opprinnelige kontekst og flyttet den til grupper, eller organiserte den i nye grupper som omhandlet det samme. Malterud (2017, pp. 104-105) beskriver denne prosessen som dekontekstualisering, og beskriver kodingen på dette trinnet som en systematisk dekontekstualisering. Hun understreker at kodene med kodegruppene på dette trinnet ennå ikke er resultater, men virkemidler i analyseprosessen på vei mot resultater (ibid.). Etter kodingen satt jeg seks antall ulike kodegruppe. De nye kodegruppene, beholdt de samme navnene fra de foreløpige temaene fra trinn 1. Dette fordi det passet fortsatt meget bra

med disse navnene. Disse var: 1) teknologi, 2) hendelser i livet, 3) behandler, 4) livstruende sykdom, 5) kunnskap og kontroll, og 6) opplevelse av å ha diabetes.

### 3.4.3 Trinn 3

Dette trinnet innebærer å abstrahere den sorterte informasjonen vi sitter med etter andre analysetrinn. Nå henter vi ut mening ved å kondensere, eller fortette, innholdet i de meningsbærende enhetene som er kodet sammen (Malterud, 2017). Jeg hadde nå et dekontekstualisert utvalg av sorterte meningsbærende enheter. Jeg startet med kodegruppen *Teknologi* og fjernet overflødige ord og uttrykk, altså korter ned, og på den måten fortetter teksten i de meningsbærende enheter. Parallelt med dette sorterte jeg materialet i kodegruppen i flere *subgrupper*. Nå var det subgruppene som var analyseenheten, og jeg startet med subgruppen *Sensor*. I flere omganger kortet jeg ned på teksten i hver meningsbærende enhet i denne subgruppen, men forsøkte å beholde meningen i meningsenheten. Deretter skrev jeg sammen alle tekstene, og hadde da med et kondensat som er skrevet i jeg-form, for å markere at det er fra informantenes ståsted, og som bærer i seg essensen i de meningsbærende enheter fra denne subgruppen.

Figur 3: viser et eksempel på prosess fra meningsbærende enheter fra foreløpige tema teknologi, via dekontekstualisering til kondensat, med subgruppe. obs! Bokstavene i intervjuet er anonymisert (A=intervjuer, K=informant)

Meningsbærende enhet	Kondensat	Subgruppe
<p>A104: ikke sant. Hadde du pumpe da eller hadde du penn, når du begynte med det her øye?</p> <p>K104: Mener jeg hadde penn også fikk jeg pumpa, kanskje et år eller to etterpå, jeg husker ikke helt. Lurer på om det var et år etterpå, ca. Halv år- et år, der omkring.</p> <p>A105: Denne den stor betydning, eller følte du at du hadde....</p> <p>K105: det hjalp jo på, det gjorde den. Jeg hadde jo å sensor på den.</p> <p>A106: Ja du fikk sensor også.</p> <p>K106: Ja, så det var jo en befrielse på det å i gåseøyne, måtte måle blodsukkeret minimum 6 ganger om dagen, til å bare teknisk sett trengte gjøre det to ganger om dagen. Så det, eventuelt med behov eller mistanke om at det ikke stemte osv. Sånne ting. Så det e, så etter at jeg har fått sensor, så har jeg målt to ganger om dagen minimum.</p>	<p>Det å få sensor var en befrielse. Jeg trengte ikke lengre å måle over 6 ganger per dag og det var lett å følge med kurver og hvor blodsukkeret var på vei.</p>	<p>sensor</p>

Malterud (2017) skriver at et kondensat ikke er et sitat, men et kunstig artefakt som best bevarer informantenes mening og uttrykk. Det er ikke resultater, men et arbeidsnotat som skal brukes som utgangspunkt for presentasjon av resultater i analysens siste trinn. Jeg lagde subgrupper under alle kodegruppene, og kondensater innenfor hver subgruppe. Slik arbeidet jeg systematisk med alle de meningsbærende enhetene, kodegruppe for kodegruppe. Dette var en møysommelig og tidskrevende prosess, men også oppløftende fordi jeg nå oppdaget, via informantenes stemme, sammenhenger jeg ikke hadde sett før. En slik systematisk jobbing fremheves som noe av det viktigste for å bevare informantenes stemme, samtidig som man klarer å få frem det av empirien som sier noe som forskningsspørsmålet (Kvale & Brinkmann, 2015). Til slutt summerte jeg kondensatene i hver subgruppe, slik at det gjenfortalte det som hadde vært av kondensater i hver subgruppe. Da hadde vi ett kondensat i hver subgruppe. Til slutt valgte jeg ut ett sitat fra de meningsbærende enheter som kunne illustrere innholdet i det oppsummerte kondensatet.

Figur 4: viser stegene med å samle de ulike kondensatene omkring en subgruppe til et felles kondensat, med et gullsitat og navn på subgruppe

Enkelt kondensat	Summert kondensat	Gullsitat	Subgruppe
<p>Det å få sensor var en befrielse. Jeg trengte ikke lengre å måle over 6 ganger per dag og det var lett å følge med kurver og hvor blodsukkeret var på vei.</p> <p>Når man skal forsøke å gjøre endringer, da spesielt i forhold til blodsukker og insulindosering, så synes jeg det har hjulpet å ha sensor, for da har du lettere oversikt.</p> <p>Jeg opplever at sensor har vært viktig for at jeg klare å få bedre og jevnere blodsukker.</p> <p>Sensoren har vært viktig for endringen i blodsukker jeg har gjort, men det kommer til å være viktig fremover også. Du får jo alarmer på lave og høye blodsukker, men den gjør meg også mer bevist.</p>	<p>Det var en befrielse å få sensor, jeg trengte ikke lengre å måle så mye i fingeren, samtidig som jeg lettere kunne følge med på kurver og trender, altså ha bedre oversikt, slik at det blir lettere å dosere. I tillegg var det en stor trygghet å kunne få alarm når blodsukkeret var lavt eller høyt. På samme tid, gjorde den også meg mer bevist på blodsukkeret og min diabetes rett og slett.</p>	<p>«Ja, det vil jeg. Og på en måte, så hjelper det jo hjelpemidlene som for eksempel den sensoren jeg har. Men ikke bare det at den fungerer slik den gjør, med alarmer når det er lavt og høyt, men også det at det gjør meg mer bevist på blodsukkeret. Fordi den er det fysisk. Den minner meg på og den gjør meg mer bevist. Fordi jeg kan lettere se på måleren og lettere holde det under kontroll. «</p>	Sensor

### 3.4.4 Trinn 4

Jeg startet med analysen på dette trinnet med seks kodegrupper og 2-4 subgrupper i hver. Nå skal vi bruke kondensatene til å sammenfatte og analytisk beskrive det informantene

formidler. Malterud (2017) kaller dette for rekontekstualisering, eller å samle trådene. Vi setter nå sammen bitene, og lager en syntese av det informantene har fortalt som grunnlag for beskrivelser og begreper vi kan dele med andre. Utfordringen her var å skrive den analytiske teksten slik at det særegne fra empirien kom fram, og at det svarte på forskningsspørsmålet. Etter flere runder med diskusjoner med veilederne ble vi enige om at de arbeidstekstene jeg til nå hadde laget skulle jeg bruke som nettopp arbeidstekster og igjen bruke forskningsspørsmålet aktivt, parallelt med å ha fokus rettet mot resultatdelen og hvordan den kunne fremstilles. Jeg oppdaget da at kodegrupper og subgrupper kunne slås sammen i det Malterud (2017) kaller resultat kategorier. Prosessen med å skrive en analytisk tekst medførte at vi til slutt hadde fire resultat kategorier, som vi kaller tema, med 2 – 3 undertema (se figur 5).

*Figur 5: Kodegrupper og subgrupper etter trinn 3 og 4 i analyseprosessen viser diabetespasienters erfaringer med å endre og opprettholde varige endringer*

<b>Kodegruppe</b>	<b>Subgruppe</b>
Endret livssituasjon	Erfaring med livstruende komplikasjoner og varige skader
	Betydningsfulle hendelser – får barn, kommer seg ut av destruktive forhold, skifter jobb
Behandling og oppfølging	Tillit, individuell tilpasning og ivaretagelse
	Samtale og informasjon
	Teknologi
Kunnskap og ferdigheter	Grunnleggende kunnskap, ulik forståelse og tilnærming
	Tilpasning og fokus på kunnskap
Forståelse og opplevelse av å ha diabetes	Aksept og kontroll
	Endring og bevare endring, hva kreves?



## 4.0 Resultat

I dette kapitlet presenteres funnene i studien i følgende fire tema: 1) Endret livssituasjon, 2) Behandling og oppfølging, 3) Kunnskap og ferdigheter og 4) Forståelse og opplevelse av å ha diabetes. De nevnte hovedkategoriene representer og bærer på ulike måter informantenes erfaring, mening og opplevelser omkring det å endre fra dårlig regulert blodsukkerkontroll til en jevnere, bedre og mer stabil blodsukkerkontroll. Detaljert fremgangsmetode for empirien er beskrevet i metode-delen.

Figur 6: Karakteristika informantene

<b>Karakteristika, 5 informanter</b>	
	<b>Gjennomsnitt</b>
<b>Alder, år</b>	37 (+-8,7)
<b>Diabetesvarighet, år</b>	29 (+-5,6)
<b>Barn, antall</b>	1,2 (+-1,1)
	<b>Antall</b>
<b>Kjønn</b>	
Kvinne	3
Mann	2
<b>Utdanning:</b>	
Grunnskole	1
Videregående	2
Høyere utdanning	2
<b>Arbeid</b>	2
<b>Ufør</b>	3
<b>Sivilstatus</b>	
Singel	1
Samboer	1
Gift	3

Det er ikke et tydelig hierarki mellom funnene, men *Endret livssituasjon* presenteres først fordi det framstår som en viktig faktor for at informanten bestemte seg for å forsøke å få kontroll over diabetessykdommen. Hvert enkelt funn står sjeldent alene og alle informantene har gjerne to eller flere av de ulike temaene, som de fremhever som viktig for deres endring og da gjerne i kombinasjon med hverandre. Alle teamene presenteres med flere undertema.

## **4.1 Endret livssituasjon**

Det å ha en skjellsettende hendelse som skremmer, alarmer eller gjør noe med deg som person og din tilnærming til din egen sykdom, kom klart frem allerede under intervjuene. Dette var et tema som var lett å fange opp av empirien, da informantene ofte hadde detaljerte og visuelle beskrivelser av slike hendelser. *Endret livssituasjon* handler om hendelser i livet som har ført til at informantene endret på håndteringen av sin diabetes. Aspektene innenfor det å få endret livssituasjon, er betydelig varierte. I tillegg til å omhandle klart negative aspekt som å oppleve for eksempel øyekomplikasjon, så ligger til temaet også mer positivt ladde tilnærminger til det å endre, da for eksempel som å få barn.

### **4.1.1 Erfaring med livstruende komplikasjoner og varige skader**

Flere av informantene beskriver at selv om de har forsøkt å endre og bedre blodsukker kontroll og HbA1c i mange år, så var det først etter at de fikk så alvorlig øyekomplikasjon at de nesten ble blind, før de klarte å snu om. Det er ikke snakk om bare å få konstatert retinopati, men faktisk at retinopatien blir så alvorlig at der medfører direkte eller nært forestående synstap. En informant beskriver de slik:

Jeg vil si at noe av det viktigste var at jeg faktisk innså at jeg hadde fått en alvorlig senkomplikasjon og at jeg faktisk kunne bli blind. Og det var ikke et alternativ, så jeg måtte gjøre endring.

Mange av informantene fremhever også at det var viktig at de hadde allerede etablert en god og trygg relasjon med sin behandler, før den alvorlig komplikasjon kom, for da var det lettere å følge og godta råd. For en informant, så var hun usikker hvordan det hadde gått hvis hun hadde fått påvist en slik øyekomplikasjon og ikke hadde en trygg relasjon til en behandler. For alle informantene som hadde opplevd dette, så fant de momentant ut at noe måtte gjøres. For noen var det da enda uklart hva det nøyaktig var, men det å komme ekstremt hyppig på

kontroll etter å ha oppdaget alvorlig og synstruende øyekomplikasjon var noe informantene beskrev som nyttig. Det fremheves også det å faktisk klare å innse alvorligheten i alt, når noe så alvorlig skjer. Det bekrefter flere av informantene. Videre så merket også informantene belastningen det medførte for deres nærmeste pårørende, at de måtte være vitne til at dere nærmeste, nesten ble blind uten å kunne gjøre noe. En av informantene fremhevet at det å oppleve at hennes far, ble sønderknust av å se sin datter, nesten bli blind, hjalp på hennes motivasjon.

En annen akutt livstruende situasjon som flere av informantene beskrev om et viktig vendepunkt for deres endring, var det å oppleve alvorlig ketoacidose. Mange av informantene hadde tidligere opplevd å ha ketoacidose, men det var når den ble så alvorlig at det krevde intensivbehandling og de faktisk opplevde at de var nært å dø, at dette for flere ble et viktig vendepunkt. En del av informantene beskriver også dette med å være skamfull over å havne i en slik situasjon, som de egentlig var klar over at var deres egen feil:

Jeg husker den gangen jeg holdt på daue av syreforgiftning. Og når jeg våknet derifra og den følelsen av at alle sto og gliste rundt senga der, hele rommet va fullt, av leger og sykepleier og mamma og bestefaren min og. Det va så flaut husker jeg, vet ikke koffer. Jeg hadde bare lyst å dø en gang til, holdt jeg på å si. Og da forbant jeg meg på det samme faen kor lei jeg e, så skal jeg ta medisinerne mine.

Flere av informantene minnes spesielt godt når de har vært innlagt med så alvorlig ketoacidose at de holdt på å dø av det, at det gjorde noe med forståelsen av at det er faktisk de som har kontroll over egen helse og om noe slikt skal skje igjen.

Et annet fenomen som flere av informantene beskriver, var det å være så påvirket av plager fra senkomplikasjoner og konsekvenser av høyt blodsukker, så de bestemte seg for å endre sin atferd i forhold til blodsukkerkontroll på grunn av dette. Informantene berettet at dette kunne handle om hjerteinfarkt, muskelsmerter, leddplager og nervesmerter.

På mitt verste så hadde jeg så ekstremt dårlig helse, med både autonom nevropati, hjerteinfarkt, muskelsmerter og flere ting, at jeg var bare rett og slett nødt å ta tak i det. Da med å begynne å ta insulin på mer normal måte. Det med hjerteinfarkt, var kanskje en slags milepæl. For det gjorde noe med meg, jeg turte jeg og slett ikke å la være å ta insulin mer.

De av informantene som påbegynte sin endring på grunn av alle fysiske plager som han eller hun hadde, opplevde noe interessant. Det var at etter hvert som blodsukker og

blodsukkerkontroll og HbA1c ble bedre, så bedret plagene fra de sykdommene de hadde seg. En informant forteller det slik:

I tillegg til hjerteinfarkt, så hadde jeg jo flere plager, blant annet mage med diare og smerter. Så opplevde jeg jo at når jeg begynte å ta insulin mer regelmessig og riktig, så ble andre plager mindre, da spesielt magen. Så det hjalp på motivasjon til å fortsette.

#### **4.1.2 Betydningsfulle hendelser**

Ikke alle hendelser som informantene møtte, var rent negativt ladet. Det er flere ulike aspekter som fremheves. En av informantene la stor vekt på det å faktisk bytte jobb, som noe som hadde innvirkning på hvordan han håndterte sin diabetes til det bedre.

Jeg byttet jobb, til en jobb som var mindre stressende og det hadde påvirkning på hvordan jeg håndterte diabetesen.

Han opplevde mindre stress og for han gjorde det at blodsukkeret opplevdes mindre svingende og at han fikk mer tid til å måle blodsukker.

Endringer i familie relasjon og sammensetning, fremhevet en informant som viktig for hans endring.

Når jeg fikk barn og samboer, så begynte jeg og tenkte på langsiktig konsekvenser og ble mer seriøs og alvorlig i forhold til blodsukker. Samtidig var det også tryggere å legge seg lavere i blodsukker, når man hadde folk rundt seg. Den tryggheten hjalp meg mye.

Informantene beskriver at det å få barn og familie gjorde at de begynte å tenke mer på framtidsutsikter og hvordan helsen deres skulle bli fremover. De understreket at det både var tryggere å legge seg lavere i blodsukker når de hadde folk rundt seg og at motivasjon til å håndtere blodsukkeret bedre var økt etter som man hadde fått familie.

En informant trekker frem dette med å ikke ha orden på eget liv, som en hindring i å klare å endre på egen helse og spesielt blodsukker. Konkret for denne informanten så handlet det om å ha personer i livet som dra informanten ned og skape en destruktiv atmosfære, som gjorde at informanten følte seg fanget i en ond sirkel av negative hendelser og klare ikke å gjøre noe med egen helse før hun gjorde noe med hele situasjonen. Informanten beskriver det slik:

Jeg kom meg ut av veldig destruktivt forhold, flyttet inn i nytt hus og tok opp kontakten med eksmannen, det gjorde at livet ble lettere og jeg fikk mulighet til å fokusere på min sykdom.

Så det at jeg klarte å få orden på livet først, tror jeg var veldig viktig for at jeg klarte å gjennomføre og stå i endringen av min diabeteskontroll.

## **4.2 Behandling og oppfølging**

Temaet *behandling og oppfølging* er et omfattende tema. Tråden i dette temaet handler om hvordan informantene har opplevd og erfart hvordan behandling og oppfølging har medvirket eller spilt en viktig rolle for deres endringer. I konseptet behandling og oppfølging ligger det mye forskjellig. Overordnet er det følgende; hvordan en enkelt behandler har påvirket informantens situasjon, hva tillit og tilgjengelighet har betydd for flere av informantene, hvordan møter, kommunikasjon og tilpasning kan medvirke eller påvirke og hvordan informantene ser på teknologi som et viktig ledd i deres endring, men spesielt vedlikeholdelse av endring. Temaet er ordnet sammen i følgende undertemaer: *tillit, individuell tilpasning og imøtekommelse, samtale og informasjon og teknologi*.

### **4.2.1 Tillit, Individuell tilpasning og imøtekommelse**

Et begrep som flere av informantene drar frem sett i forhold til behandling og oppfølging er, tillit. Ordet tillit går igjen i flere av undertemaene, og slik informantene har opplevd det så ligger tillit som et slags grunn-element gjennom hele dette temaet behandling og oppfølging. Det er også noe ulikt hva informantene legger i det, sett i forhold til de ulike aspektene, derfor vil begrepet tillit også bli brukt i andre deler av resultatdelen, i den settingen som best beskriver informantenes mening. Det som dras frem her er de konkrete situasjonene der informantene eksplisitt beskriver tillit som en medvirkende kraft på deres endring. Enkelte av informantene fremhever det å ha tillit og en god relasjon, som noe av det mest betydningsfulle for at de klarte å endre på sin egen blodsukkerkontroll.

Når jeg var på mitt verste blodsukkermessig, traff jeg en diabetessykepleier som har ekstremt viktig for meg, jeg vet ikke hvordan det hadde gått uten denne personen. Det handlet mye om tilgjengelighet, relasjon og tillit.

En informant understreket dette så nøye, at hun beskriver at hun ikke visste hvordan det skulle gått uten sin faste behandler. Informantene beretter også om viktigheten av en god relasjon. Flere understreket at en forsiktig oppbygging av relasjon og tillit over tid var viktig for dem. Det kom også frem at når de hadde fått en slik relasjon, så opplevde de det som lettere å få konstruktive tilbakemeldinger og faktisk akseptere det som ble sagt. Mange av

informantene opplevde det med tillit som gjensidig, altså når de hadde fått tillit til sin behandler, så ville de ofte vise seg tilliten verdig. En informant beskriver hvordan hun ser på sammenhengen mellom tillit og relasjon:

Det at vi hadde bygd opp en relasjon forsiktig over tid, gjorde det at det var lettere for meg å godta og akseptere både positive, men også konstruktive negative tilbakemeldinger. Jeg tror samtidig at hvis jeg ikke hadde hatt tillit og en god relasjon til behandleren, så hadde jeg nok ikke akseptert negative tilbakemelding så bra. Men når man har tillit til noen, så ønsker en gjerne å vise seg tilliten verdig og at man ikke kaster bort tiden til helsepersonell.

Mange av informantene har mye å fortelle omkring hvordan de har blitt møtt og hvordan behandlerne har møtt de og vært fleksible, har hatt betydning for dem. Det å bli møtt med en pekefingermentalitet var det flere av informantene som hadde opplevd når de var dårlig regulert i blodsukker. Informantene fremhevet så hvordan noen behandlere møtte dem annerledes enn det de var vant til, spilte en stor rolle for dem.

Når jeg kom til diabetessykepleieren som jeg hadde når jeg var på mitt verste blodsukkermessig, så hadde hun en sånn holdning og tilnærming, sånn at det opplevdes som at det var ingenting som var for dumt, om det var diabetes eller noe annet. Man ble både sett og hørt.

Det kommer frem fra informantene at de opplevde som viktig og godt at behandler ikke opprødde på en dømmende måte, og samtidig viste tålmodighet. Informantene drar frem at når behandler ikke legger alt fokus på hva som er galt, men heller gir hjelp og støtte til å se på løsninger, så har det for de bidratt til å starte på en endring. De drar også frem at når de fikk mulighet til å si ting som de tenkte på uansett, om det var dumt eller ikke, så gav det de en følelse av å bli sett og hørt. Som sitat over også beskriver. En informant påpeker også at gjennom å bli møtt, sett og hørt på en verdig og tålmodig måte, hjalp det denne personen godt på vei og til å klare å akseptere sin egen diabetes. En annen informant opplevde etterhvert at hun begynte å glede seg til å komme på kontroll, siden hun følte seg sett, hørt og møtt på en god måte. Det var flere av informantene som beskrev måten deres behandler møtte de på, mange av informantene understreket dette med at behandler la til rette for deres egenutvikling og forståelse.

#### **4.2.2 Samtale og informasjon**

Hvordan behandlere prater, samtaler, tar opp ulike emner og gir informasjon, er noe nesten alle informantene fremhever som noe som var viktig og hjelpende for hver enkelt av dem. En

informant snakket om hvordan hennes diabetessykepleier klarte å snakke om de kjedelige og farlige tingene, som senkomplikasjoner, uten at det oppleves som mas eller kjeft. Det fremhevet hun som et viktig aspekt, for at hun bedre klarte å forstå sammenheng og ta ting inn over seg på en bedre måte:

Den diabetessykepleieren jeg gikk til hadde en evne til klare å snakke om de farlige tingene, som komplikasjoner, uten at opplevdes som mas eller kjeft, men at det sakte, men sikkert gikk inn. Det tok lang tid å ta det innover seg, jeg skulle jo snu om på noe jeg har gjort over veldig lang tid.

Informantene reflekterte også omkring hvordan noen av de hadde opplevd å bli direkte konfrontert med et dønn ærlig spørsmål, åpnet opp for deres egen selvrefleksjon og handling. En informant beskrev at hun var blitt stilt spørsmålet, hvem er det du tror du lurer, når finner på fiktive tall og sier det du tror vi vil høre? Hun reflekterer omkring dette hadde gjort noe med henne og etter dette begynte å være ærlig med sine behandlere og etter hvert var dette noe hun så i sammenheng med sin påbegynte endring av hennes ikke optimale blodsukker. Hvordan behandlere satt seg inn i informantenes sykdomshistorie og situasjon, og gav informasjon og råd ut i fra dette, var noe informantene hadde opplevd som god måte å bli møtt på. Informantene bemerket noe interessant omkring hvordan kunnskap og informasjon blir gitt på:

Det å få presentert stoffet på en rett måte, tror jeg kan ha stor betydning for om man lykkes eller å klare å handtere sin diabetes. Altså det å tilpasse behandling, både i forhold til informasjon, men også vurderer det individuelt.

Flere av informantene understreket hvordan stoffet og kunnskapen blir lagt frem eller presentert på, har stor betydning, for både forståelse, men og hvordan de klarte å få til en endring. En pasient nevner at hun i mange år, kun jobbet for en bra HbA1c, men at veien til en bra HbA1c var meget kronglete og vanskelig. Da konkret med mye følinger og svingninger. For henne var det viktig at hennes behandler at forsto at en bra HbA1c, ikke betyr at veien dit nødvendigvis er bra.

### **4.2.3 Teknologi**

Mange av informantene hadde erfaring med den teknologiske delen av diabetesbehandling. Det informantene nevner i sammenheng med endring, og spesielt vedlikehold av endringer, er vevsglukosemåling (sensor) og insulinpumpe. Av det informantene legger frem under

intervjuene, så var det ikke alle som fremhevet teknologi som det som initialt førte til endring. Det var gjerne andre aspekter som dras frem i dette kapitlet. Men når det når gjaldt det å klare fysisk endring og det å vedlikeholde en god blodsukkerkontroll, så betyr den teknologiske biten mye i følge informantene. De beskriver at å få en sensor var en befrielse, da trengte de ikke lengre måle så mye i fingeren, samt de fikk bedre oversikt over kurver og trender. De beskriver det som at de fikk en bedre oversikt over svingninger og at de synes det ble lettere å dosere insulin. En informant beskriver det slik:

Hjelpemidlene virker jo, se bare på den sensoren jeg har. Men ikke bare det at den fungerer slik den gjør, med alarmer når det er lavt og høyt, men også det at det gjør meg mer bevist på blodsukkeret. Fordi den er det fysisk. Den minner meg på og den gjør meg mer bevist. Fordi jeg kan lettere se på måleren og lettere holde det under kontroll.

Det fremheves også at sensorer har mulighet for å gi alarm ved høyt eller lavt blodsukker og det gav informantene en stor trygghet til å ha et jevnere blodsukker. Slik som informanten også beskriver, så gjorde det å få sensor, at informantene ble mer bevist på eget blodsukker og også sin egen diabetes.

Insulinpumpe er noe annet informantene også trekker frem:

Ehh.. Nei det viktigste ... Det som gjorde utslaget for meg, trur æ e pumpe. Det vil æ si. Altså det gjorde ting så jævlig mye enklere..

Flere beskriver at når de fikk pumpe, så opplevde de at det ble enklere å ta insulin og huske på det. Det at insulin gikk kontinuerlig var noe som hjalp for enkelte av informantene. Samtidig blir det her også fremhevet at diabetesen blir mer synlig og vanskeligere å glemme og gjemme. Informantene beskriver at en av de store fordelene med insulinpumpe, var muligheten til å bedre kunne tilpasse dosene mer riktig. Noen av informantene har også opplevd å ha insulinpumpe koblet til sensor og at pumpen selv kan hjelpe til å justere insulindosene og stoppe tilførsel når blodsukker begynner å bli lavt, og de opplever at denne versjonen av insulinpumpe og sensor har vært ekstremt viktig for å klare å holde blodsukker jevnt i ettertid av deres endring.



### 4.3 Kunnskap og ferdigheter

Dette temaet skiller seg fra temaet *behandling og oppfølging*, selv om de initialt kan virke like og ha mye lik informasjon. Fokuset er her hvordan informantene ser på og drøfter hvordan kunnskap og ferdigheter har vært med å spille inn på hvordan de har handtert sin diabetes og hvordan dette har hatt effekt på deres endring av dårlig blodsukkerkontroll. Fra hva informantene har fortalt og beskrevet, var det naturlig å dele inn temaet i undertemaene *grunnleggende kunnskap, ulik forståelse og tilnærming* og *tilpasning og fokus på kunnskap*. Det handler om hvordan informantene ser på gammel kunnskap og hva de vektlegger som viktige element for å etablere ny kunnskap og forståelse.

#### 4.3.1 Grunnleggende kunnskap, ulik forståelse og tilnærming

Et aspekt som alle informantene sier noe om og har klare meninger om, er hvordan grunnleggende kunnskap har påvirket deres blodsukkerkontroll og endring. Det som kommer frem er at informantene har et todelt syn på sin opplevelse av grunnleggende kunnskap. Felles var at det var essensielt for deres endring. Men det som skapte et klart skille i deres fortellinger, var at to av fem aldri hadde lært seg det grunnleggende med å handtere diabetes på en ordentlig og god måte, mens tre av fem hadde lært seg det grunnleggende meget bra når de fikk diabetes og i de første årene med diabetes. Det hadde veldig stor betydning for hver enkelt informant, når de skulle oppnå endring i sin blodsukkerkontroll. Hva legger informantene i begrepet grunnleggende kunnskap? Informantene ble ikke konkret spurt hva de selv la i det, men ved gjennomgang av intervjuene og det hver enkelt informant har sagt, kan det sammenfattes enkelt til: Å måle blodsukker og ta insulin.

De av informantene som ikke hadde lært seg det helt grunnleggende fra de fikk diabetes eller seinere som ungdom, setter det i sammenheng med det at de har slitt med høyt og svingende blodsukker over mange år, men også at de måtte lære seg det helt grunnleggende for å klare å gjennomføre endring. Flere av informantene beskriver det som at de måtte rett og slett, må gå «back to basic», eller lære seg å handtere diabetes på nytt. De erkjente at det å ta insulin på anbefalt måte var det som måte til for å få det bedre med seg selv og blodsukkeret. De beskriver også at de trudde at de hadde hatt et bedre blodsukker gjennom livet, hvis de hadde lært det bra fra starten av. Noe som kjennetegnet disse informantene, var at de trengte god tid for å lære seg diabetes på nytt, men også at de beskrev at for å klare dette, så var tillit og relasjon viktig. En informant beskriver erfaringer med manglende grunnleggende kunnskap slik:

Jeg tror jeg la til meg noen uvaner når jeg var ung og kun hadde hatt diabetes i noen år, som jeg fikk svi når egenproduksjon var helt borte. Jeg lærte aldri å ta insulin ordentlig til alt fra starten, jeg tror det sitter litt igjen enda. Men jeg skjønnte egentlig etter hvert det var insulin som holdt meg i livet. Og da begynte jeg å ta langsomt virkende fast og insulin til måltid. Det ble på en måte back to basic.

Tre av informantene hadde lært det grunnleggende godt og grundig når de fikk diabetes, men hadde seinere i livet steget i blodsukker og gradvis gjort ting mindre optimalt med sin diabetes og blodsukkerkontroll. Disse informantene la vekt på at de ikke direkte trengte hjelp til å lære det grunnleggende eller egentlig vite hva de skulle gjøre. De fremhevet at de trengte å finne rett motivasjon eller en eller annen vekker. Dette kan sees i sammenheng med det informantene beskriver i tema 1, som omhandler endret livssituasjon. Men det å gjøre den konkrete handlingen med blodsukkeret, klarte informantene egentlig uten noe særlig hjelp, de hentet frem gammel kunnskap:

Når jeg fant den motivasjon jeg trengte for å orke å endre, så fant jeg egentlig ut selv hva som var virkemidlene for å få ned blodsukker. Det var jo rett og slett og gå tilbake til gammel kunnskap, med å måle før mat og sette mer insulin.

Selv om deltagerne hadde ulik tilnærming til dette, så handlet det om det samme, altså det grunnleggende. Måle blodsukker mer regelmessig og å sette insulin, langsomtvirkende fast og hurtigvirkende før mat. Flere reflekterer over at de tror ikke de hadde klart å endre så raskt hvis de ikke hadde hatt denne kunnskapen og hente frem, når de trengte og hadde behov for. De fremhevet at det heller handlet om å være disiplinert og strukturert og følge det grunnleggende regelmessig.

Det er jo ingen tvil om at det å gå tilbake til gammel kunnskap (måling og sette før mat) var det som fungerte for meg, og da være disiplinert og konkret.

### **4.3.2 Tilpasning og fokus på kunnskap**

Informantene vektla hvordan de hadde opplevd det at noen gav dem tilpasset kunnskap, som ble formidlet og skreddersydd slik at de klarte å forstå teoretisk kunnskap og sette det i sammenheng, i forhold til hva som skulle til faglig sett, slik at klarte å komme i gang med en endring. Flere av informantene understreket dette med at når de sleit som verst så traff de behandlere som klarte å formidle den kunnskapen og ferdighetene som de trengte for å klare å begynne og vedlike en endring, da spesielt fremhevet hva, hvorfor og hvordan en kan forsøke å få en mer stabil og jevnere blodsukkerkontroll.

Jeg tror det er veldig viktig å tilpasse opplæring. For min del så har jeg hatt mye hjelp av at kunnskapen jeg trengte ble presentert på en annen måte. Altså behandleren min forsto hva jeg trengte og lærte meg viktig kunnskap slik at jeg forsto det.

Informantene fremhevet dette med å bli utfordret og på en måte sagt i mot på ting de hadde ment var sant over lang tid, da på en saklig og kunnskapsriktig måte, som nyttig. De opplevde å bli utfordret på noe de tok for sannhet, og flere beskriver at de da begynte å innse at kanskje de kunne lære noe nytt eller endre vaner. Noen av informantene spurte seg hvordan de skulle kunne behandle seg selv bra hvis de ikke vet hva de egentlig gjør:

Når jeg så begynte å forstå diabetes bedre, så ble det også mer interessant å gjøre det bra for meg selv og blodsukkeret, fordi jeg forstå hva jeg gjorde. For man kan ikke gjøre sitt beste hvis man ikke forstår. Det er ikke mange år siden, jeg ikke ante, hva insulin egentlig gjør, eller hva de forskjellige tingene var og hvordan i alle dager skal jeg behandle meg selv godt, hvis jeg ikke vet hva jeg gjør selv.

Disse informantene opplevde faktisk at å få tilpasset, rett og saklig kunnskap, bidro til at de klarte å endre på sin blodsukkerkontroll. Andre informanter fortalte om en litt annen tilnærming, de valgte å se på seg selv og egen sykdom og kartlegge hva var det som gjorde at de ble høy i blodsukker og eller fikk svingende blodsukker, og begynte å jobbe med det de fant som først og fremst var de åpenbare grunnene. Da fremhevet spesielt av informantene, at de ved å kartlegge seg selv, så at det var at de tok for lite insulin.

Flere av informantene nevner helt konkret begrepet karbohydratvurdering som et hjelpemiddel på veien med å endre. De beskriver at de opplevde det som en liten revolusjon i det å skjønne sammenhengen mellom insulin og blodsukker. Mange forteller også at de opplevde å treffe bedre på dosene og få mindre følinger med å bruke karbohydratvurdering.

Skulle på kurs i karbohydrattelling, jeg hadde aldri hørt om det. Og da hadde jeg hatt diabetes i ganske mange år. Ehh.. og når jeg endelig skjønnte det.. Så va det som natt og dag på blodsukkeret, fordi jeg fikk måltidsdoser til å stemme. Jeg hadde jo brukt hele mitt diabetesliv på å aldri treffe på måltidsdosene.

## 4.4 Forståelse og opplevelse av å ha diabetes

Dette temaet handler om hvordan informantene så på seg selv, sin diabetes og hvordan endringer i opplevelse og forståelse av det å ha diabetes, har vært med å bidra til endring i håndtering av egen diabetes. Selvinnsikt og persepsjon av å ha diabetes og å leve med diabetes, er anliggende som informantene drøfter omkring. Det var naturlig ut ifra intervjuene å dele temaet inn i to undertemaer: «*aksept og kontroll*» og «*endring og bevare endring, hva kreves?*» Informantene har vide beskrivelser omkring begrep som aksept og kontroll. Dette belyses i første undertema. Videre så forteller, reflekterer og drøfter informantene mest om det å få til endring og hva som kreves både for å endre og bevare endring. Det å finne, ha og vedlikeholde motivasjon er noe essensielt som går igjen hos flere informanter i den sammenheng.

### 4.4.1 Aksept og kontroll

Hva aksept eller manglende aksept for egen diabetes betyr for å få til endring, er noe flere av informantene beskriver og trekker frem som betydningsfullt. Flere var i den situasjon at de ikke hadde godtatt sin egen diabetes. I den sammenheng, når de ikke hadde akseptert sin sykdom, så var det flere som så på sin diabetes som noe veldig negativt. De opplevde gjerne alt omkring diabetes som negativt. Både det å ha diabetes i seg selv, men også alt av blodsukkersvingninger og lignende. Det beskrives slik:

ehh..jeg vet ikke korsen jeg skal forklare det, jeg godtok ikke at jeg hadde det. Rett og slett. Det var liksom, urettferdig.. Hadde fått en kronisk dritt sykdom, som jeg overhodet ikke hatt bedt om. Så jeg godtok den ikke. Rett og slett. Det var vel ikke at jeg tok det inn over meg, men med det at jeg ikke godtok den, så, var det liksom, diabetesen levde med meg, men når jeg begynte å godta den, så levde jeg med diabetesen.

Slik som informantene over beskriver, så opplevde de at da de begynte å godta og akseptere sin diabetes, så begynte de å leve med den og på lag med den, og da var det lettere å handtere og få til de endringene som krevdes for å få et bedre blodsukker. En informant reflekterte om aksept ved å si at hvis en ikke har akseptert at man har diabetes, er det også vanskelig å endre, fordi man har jo en slags oppfatning av at man ikke har diabetes. Et anliggende som mange av informantene hadde til felles, var å omtale diabetes og blodsukkeret i tredje person;

Mitt blodsukker det reagerer på alt. Er jeg sur, reagerer det. Er jeg lei meg, reagerer det. Jeg må liksom jobbe dobbelt for det. Også er det her å stå opp om morgenen og aldri vite om, vil diabetes oppføre seg eller skal den være en drittsekk i dag? Det er ganske frustrerende.

De av informantene som dvelte ved dette, satte det i sammenheng med både aksept og kontroll. Aksept på den måten at de hadde ikke akseptert sin diabetes og derfor levde den et eget liv.

Kontroll ble av informantene beskrevet på den måten at hvis blodsukkeret hadde egen vilje, så var det på en måte ikke deres skyld og derav utenfor deres kontroll. Hvordan informantene ellers så på og tenkte om kontroll så var det flere perspektiv som kom frem. Det var ikke ukjent for noen av informantene at de hadde høy HbA1c. Noen var fullstendig klar over det og hvilken risiko det kunne medføre. Det var ulike omstendigheter som gjorde at de bevisst og kontrollert la seg høyere i blodsukker. Andre var ikke i det hele tatt klar over denne risikoen og hadde ikke reflektert over det. Informantene så også på kontroll som det å konkret styre blodsukkeret. Men noen av informantene hadde også et mer fleksibelt syn på hva kontroll kunne bety. De så ikke på det å ha dårlig blodsukkerkontroll, bare som et onde, men beskrev det som en slags mulighet til å få kontroll over noe i vanskelige perioder i livet. I vanskelige perioder var blodsukkerkontroll noe som holdt dem flytende, fordi det var noe de kunne velge å ha kontroll over. En informant som hadde et ekstremt kontrollbehov, hadde en annen oppfatning av blodsukkerkontroll. Hun opplevde at når hun fikk den siste versjon av insulinpumpe som styrer insulintilførsel, basert på blodsukkerverdier fra sensor, så opplevde hun at ved å gi fra seg noe kontroll over blodsukkerverdiene, så fikk hun bedre kontroll både over diabetessykdommen og eget liv.

Jeg begynte jo med pumpe. Det er fascinerende at en grunn at dårlig blodsukker var mitt ekstreme kontrollbehov og staheten for å gjøre ting på min måte, har blitt endret av en pumpe som kontrollerer ting for meg. At ved å gi fra meg noe av kontroll, har jeg følt at jeg har fått bedre kontroll over mitt eget liv og da spesielt blodsukkerkontrollen.

#### **4.4.2 Endring og bevare endring, hva kreves?**

Informantene forteller og reflekterer mye om endring, men også hva det har krevd av dem for å holde på endringen de har gjort. Noe som flere av informantene er enig i og parallelt drar frem, er at når de sleit med høyt blodsukker, så var det helt vesentlig å se på sin egen innstilling til situasjonen. Både til diabetes og blodsukker, og til den eventuelle endringen de sto ovenfor. De fremhever at man må være villig til å granske sin egen situasjon og være

villig til å gjøre det som kreves. En informant beskriver at det tok det lang tid før han fikk den rette innstilling for å gå i gang med endringen;

Det jeg opplever som er veldig viktig hvis noe sliter med høyt blodsukker, er at den person må se på sin egen innstilling. Hvor villig er man egentlig til å gjøre det som kreves? For min del, så var det slik at det tok en del år før jeg klarte å finne riktig innstilling eller motivasjon om du vil. Når jeg var på mitt dårligste, vil jeg nesten si at uansett hvordan hjelp jeg hadde fått, hadde det ikke hjulpet, fordi jeg var ikke innstilt på å endre.

En informant beskriver videre at da han gikk i gang med endring, så var det viktig for han å jobbe med bevisstgjøring av hele situasjon og hvorfor han jobbet for det, samt ha gode rutiner. For noen av informantene var det å klare endringen fra dårlig til bedre blodsukkerkontroll relativt enkelt, det handlet om å finne rett motivasjon. Disse informantene hadde mye av grunnkunnskapen på plass fra tidligere. Det å finne sin egen motivasjon eller også rett innstilling til seg selv og sin sykdom, ligger til grunn for mye, slik informantene beskriver det. Likeledes kommer det også frem at det å være motivert og innstilt for endring, må for noen være på plass. En informant beskriver det å forstå og bli satt i stand til å klare å se sammenhengene, både mellom svingninger, insulin og blodsukker, men også de større sett i forhold til innsats i forhold til senkomplikasjoner er viktig. Samtlige av informantene legger vekt på at de har klart å erkjenne at det er de selv som må jobbe med seg selv for å klare en bedre blodsukkerkontroll og at det meste av det man sliter med faktisk sitter i hodet på en selv.

Sett i forhold hva informantene nærmere beskriver om motivasjon, så var det for flere viktig å erkjenne for seg selv at ved å ikke holde på endringene man har gjort, vil bare blodsukkeret og HBA1c vil dårligere, var for noen av informantene en god motivasjon til å fortsette. Andre motivasjonsfaktorer som går igjen hos informantene er det å ikke kaste bort tiden til helsepersonell og det å vise seg tilliten verdig. En informant beskriver dette i en sammenheng:

Jeg tenker at det en slags motivasjon for meg har vært en blanding av at jeg ikke skal kaste bort tiden til helsepersonellet som hjelper meg og at trasset i meg som sier, nei jeg skal faen meg vise dem at jeg klarer. Også er det jo også mye hyggeligere å komme på kontroll, når resultatene er ok.

Det å bli og være trygg på sin diabetes og kunnskapen rundt, var for noen en viktig motivasjonsfaktor. Det som ble fremhevet da var at uansett hva som skjedde med diabetesen,

blodsukkeret eller kroppen, så hadde man en god kompetanse til å møte og forstå det som skjedde.

Det er ikke et klart skille mellom det å endre og vedlikeholde, men flere av informantene har tanker og opplevelser om hva som viktig for dem, for å klare å bevare den endringen de har gjort. En informant forteller at det har vært viktig for hennes vedlikehold av endringen, å tillate seg å være lei sin egen sykdom, men ikke la sine emosjoner overstyre at man på tross at man er lei, fortsatt handterer blodsukker bra. Det å forstå egen diabetes, blir både fremhevet som viktig for endring, men også for å klare å holde på endring. Flere av informantene beskriver at å ha trygghet og støtte i sine behandlere, har vært essensielt for å klare å stå i endringen. Det å få lov til å komme på kontroll når de ønsker, er noe annet som har bidratt til å stå i det, slik en informant kort beskriver:

Små, hyppige kontroller. At man blir backet up slik at man vedlikeholder tryggheten man har.

Enkelte av informantene fremhever at det er tungt og slitsomt å holde blodsukkeret og HBA1c nede og jevnt. Men, når de opplever det tungt og vanskelig, så har de funnet metoder for å klare å stå i det. For en fungerte det å tenke at det kunne vært verre og for en annen så var det å huske på at ingenting blir bedre ved å få dårlig blodsukkerverdier igjen. En informant fremhever egenskaper som å være disiplinert og strukturert i det arbeidet man gjør:

Altså for min del, nu kan jeg selvfølgelig bare snakke for meg selv, det har veldig mye med disiplin å gjøre, føler jeg. Æ liker ikke å si det, for det høres ut som jeg er steinhard.. Og ja, når liksom, når man bestemmer seg for det, å bare følge det, det er det viktigste. Å klare å sette seg den vanen, så er det noka med det.

Totalt så opplevde alle informantene at det å vedlikeholde den endringen de har gjort, ikke er enkelt og ikke går av seg selv. For noen både var og er det en konstant kamp for å ikke glippe.

## 5.0 Drøfting

Resultatene i studien viser at personer som lever lang tid med svært dårlig regulert diabetes kan greie å endre egenbehandlingen varig til god blodsukkerkontroll. Vi finner ikke en tydelig enkeltårsak til slike endringer, eller til at endringene blir varige, men at det er mange faktorer som spiller på lag når en person klarer å endre sin håndtering av diabetes fra dårlig regulert til tilfredsstillende regulert diabetes. De ulike faktorene/grunnene/årsakene som spiller inn, er gjerne avhengig av hverandre. De kan også påvirke hverandre. Gjennom resultatdelen fremhevet informantene en endret livssituasjon, hvordan behandling og oppfølging foregår, kunnskap og ferdigheter og hvordan en opplever, forstår og ser på sin egen diabetes, som viktige faktorer for deres endring. Det å klare endre når man har hatt en langvarig dårlig glykemisk kontroll, innebærer en sammenkobling av ulike faktorer, som til sammen gjør at man blir å stand til å gjennomføre den potensielle endringen man står overfor. Noen av de ulike årsakene som ligger til grunn for en total endring, kan se ut til å være vilkårlig i livet, det betyr at de tilkommer ofte tilfeldig uten noen direkte kontroll. Andre av grunnene, kan tilskrives noe mer overordnet, som velferdsstaten, lover og regler.

I dette kapittel vil vi drøfte de viktigste faktorene vi har identifisert, og også diskutere hvordan disse virker sammen når endring starter og blir varig.

### 5.1 Flerfaktorielle årsakssammenhenger

Datamaterialet viser at det kan være mange faktorer som spiller på lag og påvirker om en person klarer å endre. Dette samsvarer med Rothmans sufficient-component cause model og hvordan en multifaktoriell årsakssammenheng forklarer et utfall (Rothman, 2012). Rothmans teorier handler om årsaksforklaringer til sykdomsutvikling: når et tilstrekkelig antall bestemte faktorer er til stede, oppstår sykdom. Overført til våre resultater, kan man si at når noen av de faktorer som vi har identifisert i resultatdelen er tilstede, så utløser det en endring som varer. Det er derfor samvirke av ulike faktorer som medierer en endring som varer.

Alle informantene fremhever at endringer må komme fra dem selv. De må ville det selv. Det nytter ikke med alle mulig gode tiltak og oppfølging, hvis de ikke er klare for det selv. De må være motiverte. Samtidig uten kunnskap og ferdigheter er det umulig å håndtere diabetes, fordi sykdommen krever kontinuerlige vurderinger og justeringer av behandlingen.



Motivasjon og kunnskap om hvordan håndtere diabetes daglig, virker som nøkkelfaktorer som må være tilstede for å få til en varig endring, selv om endringsprosessen til informantene er så varierte, at det er vanskelig å gradere eller sette viktighetsgrad på de ulike faktorene.

Å forsøke å se det i lys av grunntanken i modellen til Rothman (2012), kan være med å skape et mer handterbart bilde av hva som foregår når noen skal endre en langvarig dårlig glykemisk kontroll. Det handler da det om å prøve å forstå at i en slik situasjon, så kan det være ulike grunner til at ulike personer klarer å endre. Det er sammenkoblingen av ulike faktorer for den aktuelle personen, som gjorde at de ble i stand til å endre. Så det som kan være to viktige grunner til at en person klarer å endre, trenger ikke å være særlig med å bidra til en annens person endring. Forskjellige faktorer for endring kan også påvirke hverandre slik at de i lag spiller en sterkere rolle enn hva de hadde gjort hver for seg. Dette samsvarer med forståelsen av Rothmans opprinnelig modell (Alrawahi, 2017). Når man vinkler forståelsen av endringsprosessen på en slik måte, så blir konsekvensen av det at ingen endring av langvarig dårlig blodsukkerkontroll er lik og at de ulike faktorer som er virksom fra person til person, alt etter hva de har lært før i livet, hvordan de har handtert sin diabetes tidligere og tilfeldige hendelser og møter som påvirker dem.

## **5.2 Motivasjon**

Noen faktorer vurderer vi som kanskje mer betydningsfulle for at endring faktisk starter. Informantene vektla sjelsettende og nærmest livstruende hendelser, som det som satte endringsprosessen i gang. Det er det vi kaller som en motivasjon til å starte en endring. I resultatdelen er ikke motivasjon et eget tema, men ordet blir brukt av informantene flere ganger, i mange ulike sammenhenger. Informantene bruker ofte ordet motivasjon i sammenheng med å vedlikeholde endringen de har gjort. Men når man tolker og ser resultatene i et større bilde, finner man at det informantene beskriver i temaet om endret livssituasjon, handler egentlig om motivasjon. Motivasjon er beskrevet av både evolusjonister, psykologer og sosiologer. En generell definisjon, legges frem av Kaufmann and Kaufmann (2009, p. 93) som: «de biologiske, psykologiske og sosiale faktorene som aktiverer, gir retning til og opprettholder atferd i ulike grader av intensitet for å oppnå et mål.» Sett i forhold til vår empiri og forskningsspørsmål, så handler motivasjon om de grunnene eller årsaker som gjør at en person som har diabetes type 1, klarer å starte og vedlike en

prosess som på en eller annen måte bidrar til en bedre glykemisk kontroll og handtering av sin diabetes overordnet.

### **5.2.1 Opplevelse av sammenheng**

For å forstå hvordan en endret livssituasjon, som ved første øyekast kan virke relativt tilfeldig, kan spille en såpass viktig rolle i det å klare å endre en langvarig dårlig glykemisk kontroll, så er det naturlig å vende seg mot Antonovskys salutogenetiske modell for helse (Antonovsky, 1979, pp. 184-185). Antonovsky var opptatt av hva som skaper helse, fremfor hva som skaper uhelse (se kap 2.2). Slik Antonovsky beskriver det, så er det når vi finner stryke til å klare å forstå og akseptere vår eksistens og vårt liv, tross vanskelige og ubehagelig hendelser, at vi jobber mot å få en opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 1979).

På en slik måte kan man lettere forstå hvordan personer som opplever å enten synstruende øyeskade, eller nesten dø av syreforgiftning, på et øyeblikk kan mønstre motivasjon til å endre en dårlig blodsukkerkontroll. De opplever det Antonovsky beskriver som potensielle endogene og eksogene stressorer, som igjen påvirker det opplevde stressnivået, som videre påvirker opplevelsen av helse, livet, familie og det totale bilde. Når stressnivået blir såpass høyt, at valget blir mellom å leve eller dø, blir da personen nødt å ta et valg. Hvis valget da faller på livet, så har de funnet en handteringsmekanisme for å jobbe mot en bedre opplevelse av sammenheng. Det kan forklare hvorfor det kan virke som at en person i en slik situasjon, klarer å endre ganske raskt. Det er rett og slett gått så langt, at på en måte blir man tvunget til å velge, enten livet eller døden. Så hvis en da velger livet, så har man funnet handteringsmekanismene og motstandskraften som kan til for å klare å stå i den situasjon. En må på samme tid være klar at pendel kan også svinge motsatt vei, altså at negative hendelser i livet, kan være med å forringe en rimelig bra blodsukkerkontroll (Commissariat et al., 2018) og være oppmerksom på dette når en jobber med pasienter som har en ok kontroll.

Jevnfør den multifaktorielle årsaksforståelsen, så hadde alle informantene som opplevde en endret livssituasjon og klare å endre sin dårlig glykemisk kontroll, hadde også andre sammenfallende faktorer, som vi skal se nærmere seinere i drøftingen.

### **5.2.2 Aksept, kontroll og selvinnsikt**

Et annet mentalt eller sansemessig perspektiv av motivasjon som går igjen hos flere av informantene, det er som handler om å akseptere sin diabetes, forstå hva det å ha diabetes innebærer og etablere nok selvinnsikt til å klare å handtere utfordringene. I forhold til vår

empiri, så virker det som også dette må være på plass, for å klare å mediere en endring. Kanskje går det hand i hand med det å oppleve sammenheng, men ut ifra vår empiri kan en ikke si hva som følger hva, men vi kan observere at det må også være til stede. Slik som en informant beskrev, så var det når hun begynte å akseptere sin diabetes, at hun følte at begynte å jobbe på lag med sin diabetes og ikke imot den. Det kan virke som at med å ikke godta sin egen sykdom helt eller delvis, kan tilsynelatende vært med å forringe pasienters evne og mulighet til å klare å endre. En deltager beskrev det godt, med å si at hvis en ikke har akseptert at man har diabetes, er det også vanskeligere å endre, fordi man har en slags oppfatning av at man ikke har diabetes.

Den norske psykologen Jon Haug har over flere år jobbet med å kartlegge hva som skiller seg ut i forhold til de psykologiske faktorene til en som har diabetes mellitus type 1, i forhold til å ikke ha det. Han fant at det er fem essensielle psykologiske faktorer som kun eksisterer hos de som har DMT1 (Haug, 2010). Den ene av disse faktorene, handler om å etablere en psykologisk drivkraft for insulin. Det er meget aktuelt i denne sammenheng, for å forstå hvorfor aksept og selvinnsikt blir viktig. Det er et krevende mentalt og følelsesmessig arbeid som en ikke trenger å bry seg med når kroppen produserer insulin, som krever en stor grad av kontroll. Det betyr at man må på et mentalt og kognitivt plan, klare å etablere et driv for å ta insulin. En ting å vite hvordan man skal ta insulin, men dette handler om få på plass en ren intellektuell vilje og motivasjon, til å aldri la være å la insulin.

Slik vi ser det, kan det virke som at flere av deltagerne fra før av ikke hadde klart å etablere dette på det mentale plan. Men når de kom i en slik situasjon, der de enten følte de var nødt, eller ble klar for det, både aksepterte de sin diabetes, samt forsto egentlig hva det innebar å ha diabetes og derav hva som skulle til for å handtere. En må også være klar over at aksept av sykdom kan bety ulike ting og det kan godt graderes. Fjerstad (2010) drar frem nyansene på å akseptere en kronisk sykdom og etablere en aksepterende holdning til sin sykdom. På mange måter kan det virke som når de aksepterte sin diabetes, fant motivasjon og forsto implikasjon av å ha diabetes, at de da hadde klart å etablere sin psykologiske drivkraft for insulin. Og på en slik måte klarte å endre og vedlikeholde endring.

Informantene beskriver også noe omkring hvordan de har opplevd at behandler at vært med å støtte opp om eller bidra til motivasjon. Informantene i vår empiri, trekker frem anliggende som at behandler viser tålmodighet, betydning av god relasjon og det å bli møtt med en ikke dømmende holdning. Det at personer med diabetes mellitus type 1, både kan slite praktisk og

kognitivt med sin sykdom, er ikke spesielt overraskende. Både våre informanter, samt andre (Christophersen, 2018) beskriver at DMT1 er en sykdom du aldri får fri fra, verken praktisk eller mentalt. Alt du gjør og ikke gjør, påvirker blodsukkeret. Van Duinkerken et al. (2020) fant i sin studie at personer med DMT1 har mer opplevd stress og generelt mer bekymring gjennom livet, enn personer som ikke har diabetes.

### **5.3 Kunnskap og ferdigheter**

Haug (2010) drar også frem en annen særegen psykologisk implikasjon, som kun er tilstede hos de med DMT1, det er å etablere et mentalt og manuelt drevet reguleringsystem for insulin. Der det som ble beskrevet i forrige avsnitt, handlet om det mentale og kognitive behovet, så handler denne prosessen, som Haug kaller det, mye mer om kunnskap og ferdigheter. Der kroppen før gav seg selv insulin som den største selvfølgelig, må en person som får eller har DMT1, nå gi den «perfekte» insulindosen til seg selv, kontinuerlig. Både gjennom natten, til mat, for korreksjon og ved alle andre anledninger. Haugs beskrivelser omkring dette, treffer rett i roten av andre hoveddelen av våre funn. Altså betydningen av kunnskap og ferdigheter. Alle informantene dro frem eller drøftet omkring kunnskap og hvordan man praktisk får til sin diabetes. Helt avgjørende for å klare endring de gjennomgikk var at de enten hentet frem gammel kunnskap eller klarte å etablere ny kunnskap. En informant beskrev også at selv om hun hadde funnet sin motivasjon, så hadde hun ikke klart å endre, hvis hun ikke hadde kunnskap over hva hun skulle gjøre. Haug har i sine teorier, satt denne prosessen øverst. Når vi ser på empirien vår og da i sammenheng med Haug forståelse, så blir det klart, at rett kunnskap og ferdigheter omkring diabetes og handteringen av den, er helt essensielt når man skal endre en langvarig dårlig glykemisk kontroll. Helt konkret innebærer dette å vite hvor mye insulin man skal ta til en hver tid, hvordan insulinet virker og hva aktivitet, stress og andre påkjenninger gjør med kroppen (Haug, 2010, p. 103). Slik vi forstår det handler dette om kunnskap og ferdigheter. En må erfare, lære og danne seg en god kunnskapsbase. Da opparbeider man sett et mentalt og manuelt drevet reguleringsystem for insulin.

I forlengelsen av det å lære seg et manuelt drevet reguleringsystem, finnes det gode hjelpemidler som tar sikte på det formålet. Altså å treffe best mulig med insulin, uten å bli høy i blodsukker eller få lavt blodsukker. To viktige anliggende som informantene drar frem i den sammenheng er karbohydratvurdering og avanserte insulinpumper og sensorer.

Karbohydratvurdering handler om at man systematiser dosering av insulin på en mer strukturert måte. I stedet for å ta en dose man er vant til, så legger man til insulin i forhold til mengden karbohydrat man spiser og insulin i forhold til hvor høyt blodsukkeret er (Graue & Haugstvedt, 2011). Både (Goksen et al., 2014) og Rabbone et al. (2014) har gjennomført kontrollerte studier som viser at det å bruke karbohydratvurdering som verktøy i insulindosering, fører til jevne blodsukker og mindre føling.

Flere av informantene har pumpe og sensor. De beskriver at utviklingen av insulinpumper har vært viktig for dem å i å endre og ta kontroll. De mest avanserte insulinpumpene på markedet nå, juster faktisk insulindosen selv i henhold til sensorverdi og algoritmer. Bekiari et al. (2018) la frem en metaanalyse over alle studiene som er gjennomført på avanserte pumper de siste årene, og der kom det frem at det var både lettere for pasienten, lavere HbA1c og mindre svingninger. Det viser at avanserte pumper og sensor kan ha noe for seg, for personer som ønsker å endre en dårlig blodsukkerkontroll, men også lette på jobben med manuelt kontinuerlig drive de «perfekte» insulindosene.

### **5.3.1 Grunnleggende kunnskap**

Et interessant fenomen som gav seg til kjenne i vår empiri, er hvordan informantene ser på og vurderer det å ha gode grunnleggende kunnskaper. Dette kan også på mange måter settes i forbindelse til Haugs teorier (2010). Da spesielt dette med manuelt drevet reguleringssystem. Alle informantene i vår empiri reflekterte rundt dette med grunnleggende kunnskap. Da enten hvordan de hentet frem gammel grunnleggende kunnskap, eller hvordan de måtte lære seg det grunnleggende på nytt. Tre av fem informanter hadde lært seg det grunnleggende godt når de fikk diabetes og handterte det bra i starten. To av fem hadde aldri lært seg ordentlig omkring det grunnleggende og måtte bruke lang tid i endringsfasen på å etablere kunnskap på nytt. Informantene hadde omtrent samme forståelse omkring hva det grunnleggende betød, det var å måle blodsukker og sette insulin før mat. Dette er i grunn et meget viktig funn, fordi det viser at hvordan man handterer og forstår sin diabetes fra starten av, betyr mye. De av informantene som hadde den grunnleggende kunnskapen på plass, beskrev at de i grunn nesten ikke trengte hjelp og veiledning til endring, bare de fant sin motivasjon. De hentet frem gammel kunnskap, som de beskrev.

Castensoe-Seidenfaden et al. (2017) og Rankin et al. (2011) har sett på faktorer som kan ha betydning for fremtidig glykemisk kontroll. Der fremhever de at dårlig opplæring og oppfølging i starten, foreldreoverkontroll og sosiale faktorer, er viktig parameter for dårlig

glykemisk kontroll frem i tid. Det støtter opp om informantenes forståelse omkring grunnleggende kunnskap. Dette er selvfølgelig viktig å passe på når man skal hjelpe personer med nyoppdaget diabetes. Videre kan dette også være nyttig informasjon i forhold til en skal forsøke å hjelpe personer som har slitt med dårlig glykemisk kontroll over lang tid. Altså bedre kartlegge og samtale omkring den grunnleggende kunnskapen. Dette kan gjøre arbeidet med å hjelpe en person med en slik utfordring, mer strukturert og overkommelig. Hvis man i samtale, oppdager at det er en person som aldri har lært det grunnleggende på en god måte, så virker det kanskje som at det er noe som må på plass, ganske tidlig i prosessen.

### **5.3.2 Kommunikasjon og tillit**

Hva behandlers rolle er og hvordan behandler kan være med å påvirke endring, er noe informantene har ideer og tanker om. Hvordan behandler møter en person som sliter med langvarig dårlig glykemisk kontroll, virker å spille en rolle i forhold til hvordan prosessen utvikler seg videre. Med ikke gode møter, dårlig kommunikasjon og ovenfra og ned-holdning, kan det virke som behandler har makt til å forhindre en endring av dårlig blodsukkerkontroll. Ikke alltid, men spesielt hvis pasienten er avhengig av behandlers kompetanse, i forhold til kunnskap, ferdigheter og teknologi. Flere av informantene hadde gode opplevelser med de behandlerne som hjalp og assisterte de i deres endring. Noen aspekt som ble fremhevet er betydningen av relasjon og tillit. Travelbee (2001) drar frem noe som virker å være vesentlig i den sammenheng. Betydningen av menneske-til-menneske-forholdet. Travelbee nevner at synonymt med dette er, det å ha en gjensidig forståelse og kontakt. Det handler om å se den pasienten du behandler, pleier eller følger opp for mer enn en pasient, men som et menneske. Det innebærer og være interessert og akseptere dens forståelse, opplevelse og syn som valid. Ut ifra fra det jobbe mot et felles mål, som handler om å skape mening, mestring og så god helse som mulig for pasienten. Travelbee nevner også at mennesket-til-menneske-forholdet vokser frem over tid, og gjennomgår noen faser, innledning, fremvekst av identiteter, empati og sympati og medfølelse. På en slik måte kan en være med å bygge opp tillit. Det å anerkjenne en person med dens følelser, tanker og reaksjoner som reell, er viktig å oppbygning av tillit og det å klare å skape en relasjon som gjensidig gir grobunn for samhandling, kommunikasjon og utvikling (Eide & Eide, 2019).

I forhold til vår empiri, så kan det virke som det å klare å gi viktig og alvorlig informasjon, for eksempel om senkomplikasjoner, på en måte som ikke oppleves kjeft eller mas, understekes som betydningsfullt. Hvis en klarer å være tålmodig og over tid, ta slike temaer

opp, på en ikke dømmende måte, så kan det virke som at personer med diabetes og svingende og høyt blodsukker, tar denne informasjon til seg på en mer konstruktiv og selvreflekterende måte. Også det at behandlere har satt seg godt inn i pasientens situasjon og viser forståelse for pasienten ståsted, virker å være trygghetsskapende. En informant fremhevet spesielt den tilliten og tryggheten hun følte overfor sin behandler, var helt essensiell for henne i hennes endringsprosess. Eide and Eide (2019) beskriver at både tillit og mistillit er helt grunnleggende i mellommenneskelig kommunikasjon, og det skape og bevare tillit, er viktig for en god kommunikasjon videre.

Ofte kan begrep som relasjon og tillit, oppleves om delvis abstrakt og noe uhandterlig. Men det de fører med, når relasjon er god og tillit er tilstede, er det mer handterbare kommunikasjon. Kommunikasjon mellom to parter er helt essensiell for utvikling, utveksling og fremdrift (Eide & Eide, 2019). Sett i forhold til vår problemstilling, så det er virkelig i forhold til kommunikasjon behandler kan påvirke en prosess i positiv retning. Travelbee (2001) legger stor betydning på kommunikasjon mellom sykepleier og pasient, i forhold til å oppnå forandring og forbedringer i sykepleiesituasjoner. Hun beskriver det som en gjensidig prosess og som en dynamisk kraft til å innvirke på hverandre. Dette sammenfaller bra med hvordan informantene i vår empiri, beskriver betydningen av kommunikasjon.

Kommunikasjon slik det legges frem i resultatene, handler på den ene siden om hvordan behandler møter, viser tålmodig og legger til rette for utvikling. Den andre siden handler om hvordan behandler klarer å legge til rette for god og tilpasset kommunikasjon, slik at informantene lettere forstår kunnskapen og på den måten fordrer utvikling av både kunnskap og ferdigheter. Det virker som det at behandler viser god evne til å tilpasse kunnskap, være fleksibel i sin kommunikasjon og forstå den pasienten og hvilket behov både for kunnskap, men også for kommunikasjon, er viktige aspekt i forhold til hjelpe en pasient i forhold til langvarig dårlig glykemisk kontroll.

Det virker som det å etablere en endring og spesielt klare å stå i den, handler mye om å oppleve mestring i forhold til det man forsøker på. Mange av informantene hadde over lang tid opplevd seg som mislykket i forhold til sin diabetes, i forhold til at de ikke fikk til sin blodsukkerkontroll. Det ble ofte en ond sirkel, der negative opplevelser med sitt eget liv og sykdom forsterket hverandre. Det å legge til rette for mestring av for sykdom og opplevelsen av sykdom, er i følge Travelbee noe helt grunnleggende for sykepleieren (Travelbee, 2001). Informantene understreket også dette, opplevelsen å mestre noe de har slitt med over tid, var både med å stryke deres motivasjon, men også ønske om å lære mer. Christophersen (2018)

beretter om det mestre livet med diabetes. Han drar også frem at små konkrete ting, som for eksempel å treffe på insulindosen en gang helt perfekt, gir noe spesielt og styrker mestringsfølelsen betydelig. For hva dette betyr for en behandler, så går det litt i hverandre. Etablere god kontakt og relasjon fører til at man bygger opp tillit. Med tillit kan man lettere utøve god kommunikasjon. Med god kommunikasjon kan man lettere gi tilpasset og god kunnskap og øke ferdigheter. Med økt kunnskap og ferdigheter, får pasienten ofte til et bedre blodsukker og bedre forståelse. Med å få til blodsukkeret opplever pasienten øke mestring og med økt mestring øker kanskje motivasjon til å fortsette. Slik kan en behandler over tid legge til rette for å hjelpe til på endring av en langvarig dårlig glykemisk kontroll.

## **6.0 Avslutning**

I denne oppgaven her jeg undersøkt erfaringene personer med diabetes har med å endre håndteringen av sykdommen fra dårlig glykemisk kontroll til varig god kontroll. Erfaringene viser at det er mange ulike faktorer som påvirker denne prosessen, faktorer som vi som behandlere kan påvirke og faktorer vi ikke kan ha kontroll over.

For å forstå hvordan disse faktorene virker sammen og som enkeltfaktorer har jeg drøftet de ut fra Rotmanns modell for flerfaktorielle årsakssammenhenger, og Travelbees teorier om menneske-til-menneske-forholdet. Det første som er blitt klart og som alle behandler som jobber med diabetespasienter bør være klar over, er det faktum at å endre en langvarig dårlig glykemisk kontroll, kan være både komplisert og utfordrende. Å endre en langvarig dårlig glykemisk kontroll er både komplisert og utfordrende. Komplisert fordi det krever betydelig kunnskap om sykdommen og behandlingsregimer, og det er utfordrende fordi sykdommen griper inn i dagliglivets aktiviteter kontinuerlig.

Behandlingen må tilpasses den enkelte pasients liv. Det finnes ikke et behandlingsregime som passer for alle. Helt konkret, så kan det å bedre kartlegge en persons diabeteshistorie, gjøre oss bedre i stand til å forstå hvorfor noen sliter med å endre. Hvis det viser seg at noen ikke har lært diabetes godt og bra fra starten av, er det å lære det helt grunnleggende helt essensielt for endring. Så kartlegge diabeteshistorie, når man treffer en som sliter med langvarig dårlig glykemisk kontroll, kan hjelpe oss å se hva den personen trenger. Behandler bør kartlegge personens diabeteshistorie for å få tak hva personen sliter med og rette behandlingen direkte mot det. I tillegg vil kontinuerlig opplæring og informasjon om ny kunnskap, teknologi og



behandling kunne bidra til at personen greier å endre sin glykemiske kontroll nå han eller hun er motiverte for det. Selv om våre resultater viser at motivasjon for å starte endringer ofte oppstår nå sykdommen når et kritisk punkt eller ved skjellsettende hendelser i livet, så er faktorer som behandler kan påvirke - som opplæring - avgjørende for om endring lykkes og blir varig.

Å være tålmodig og utvikle gode relasjoner, eller det Travelbee kaller, et menneske-til-menneske-forhold preget av åpenhet og en empatisk holdning, fremhever våre informanter som motiverende både for å starte endringer og for å vedlikeholde dem.

Men ved å samtale mer konkret om motivasjon, hvorfor det mangler og hva skal til, så vil man jobbe med å gjøre pasienten mer bevisst sin egen motivasjon for diabetes og blodsukker, og derav på sikt være med å endre og styrke pasientens holdning til både egen motivasjon og diabetes. Videre forteller vår empiri, at det å være tålmodig, jobbe for en god relasjon og opptre på en åpen og ikke dømmende måte er viktige anliggende for behandler å huske på.

Man føler seg ikke helt ferdig med denne populasjon og ønsker på sikt å kartlegge og forske mer på hva en kan gjøre for hjelpe, veilede og behandle de slik at de opplever en bedre glykemisk kontroll, men også ha det bedre totalt med sin diabetes. Et fremtidig ønske er kanskje å kunne gjennomføre en større intervensjonsstudie på noen av de aspektene man har funnet ut i denne oppgaven.

Prosjektet har motivert meg for videre arbeid. Der er åpenbart kunnskapshull innenfor denne problematikken. Kanskje det å gjennomføre en intervensjonsstudie på personer med dårlig glykemisk kontroll kan gi oss mer detaljert kunnskap om hvordan vi som behandler kan hjelpe personer med langvarig glykemisk kontroll.

## Referanseliste:

- Allgot, B. (2011). Diabetes i et brukerperspektiv. In A. Skafjeld & M. Graue (Eds.), *Diabetes - Forebygning, oppfølging, behandling*. Oslo: Akribe.
- Alrawahi, A. (2017). Classical causation research practices and sufficient-component cause model - Appraisal and pitfalls. *Epidemiology Biostatistics and Public Health*, 14. doi:10.2427/12576
- Alvsvåg, H., & Førland, O. (2007). *Refleksjoner om utdanning og kunnskap i sykepleie*. Oslo: Akribe.
- Ammentorp, J., Thomsen, J., & Kofoed, P. E. (2013). Adolescents with poorly controlled type 1 diabetes can benefit from coaching: a case report and discussion. *J Clin Psychol Med Settings*, 20(3), 343-350. doi:10.1007/s10880-013-9374-z
- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress, and Coping*. California: Jossey-Bass inc., Publishers.
- Bekiari, E., Kitsios, K., Thabit, H., Tauschmann, M., Athanasiadou, E., Karagiannis, T., . . . Tsapas, A. (2018). Artificial pancreas treatment for outpatients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis. *BMJ*, 361, k1310. doi:10.1136/bmj.k1310
- Bjørk, I. T., & Solhaug, M. (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie. En ressursbok*. Oslo: Akribe.
- Castensoe-Seidenfaden, P., Jensen, A. K., Smedegaard, H., Hommel, E., Husted, G. R., Pedersen-Bjergaard, U., & Teilmann, G. (2017). Clinical, behavioural and social indicators for poor glycaemic control around the time of transfer to adult care: a longitudinal study of 126 young people with diabetes. *Diabet Med*, 34(5), 667-675. doi:10.1111/dme.13318
- Christophersen, Y. (2018). *Mestring av livet med diabetes type 1*. Bergen: Vigmostad & Bjørke AS.
- Commissariat, P. V., Volkening, L. K., Guo, Z., ElBach, J. L., Butler, D. A., & Laffel, L. M. (2018). Associations between major life events and adherence, glycemic control, and psychosocial characteristics in teens with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*, 19(1), 85-91. doi:10.1111/pedi.12523
- DCCT, r. g. (1993). The Effect of Intensive Treatment of Diabetes on the Development and Progression of Long-Term Complications in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *New England Journal of medicine*, 329, 11. doi:10.1056/NEJM199309303291401
- Diabetesforbundet. (2020). Statistikk. Retrieved from <https://www.diabetes.no/om-diabetes/>
- Eide, H., & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner - Personorientering, samhandling, etikk* (Vol. 3). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Fairman, J., & D'Antonio, P. (2008). Reimagining nursing's place in the history of clinical practice. *J Hist Med Allied Sci*, 63(4), 435-446. doi:10.1093/jhmas/jrn018
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk - et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom* (Vol. 1). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Fullerton, B., Jeitler, K., Seitz, M., Horvath, K., Berghold, A., & Siebenhofer, A. (2014). Intensive glucose control versus conventional glucose control for type 1 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD009122. doi:10.1002/14651858.CD009122.pub2
- Goksen, D., Atik Altinok, Y., Ozen, S., Demir, G., & Darcan, S. (2014). Effects of carbohydrate counting method on metabolic control in children with type 1 diabetes mellitus. *J Clin Res Pediatr Endocrinol*, 6(2), 74-78. doi:10.4274/Jcrpe.119110.4274/Jcrpe.1190

- Graue, M., & Haugstvedt, A. (2011). Oppl ring, undervisning og veiledning. In A. Skafjeld & M. Graue (Eds.), *Diabetes - Forebygging, oppf lging, behandling*. Oslo: Akribes AS.
- Haug, J. (2010). *Diabetes i kropp og sinn - Teorien om de spesifikke psykologiske prosessene ved type 1-diabetes*. (Dr.philos). Universitet i Oslo, Oslo. (877)
- Helgeson, V. S., Vaughn, A. K., Seltman, H., Orchard, T., Libman, I., & Becker, D. (2017). Trajectories of Glycemic Control Over Adolescence and Emerging Adulthood: An 11-Year Longitudinal Study of Youth With Type 1 Diabetes. *J Pediatr Psychol*. doi:10.1093/jpepsy/jsx083
- Helsedirektoratet. (2017). *Diabetes - Nasjonal faglig retningslinje for diabetes*. Retrieved from <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>
- Igbal, M. M., C; Makssoud, H; Idris, I. (2008). Improving patients' knowledge om the relationship between HbA1c and mean plasma glucose improves glycaemic control among persons with poorly controlled diabetes. *Annals of clinical biochemistry, sep2008(45(5))*, 4.
- Iversen, M. M., & Skafjeld, A. (2011). Organisering av helsetjenesten og tverrfaglig samarbeid. In A. Skafjeld & M. Graue (Eds.), *Diabetes - Forebygging, oppf lging, behandling*. Oslo: Akribes AS.
- Kassai, B., Rabilloud, M., Bernoux, D., Michal, C., Riche, B., Ginhoux, T., . . . Nicolino, M. (2015). Management of adolescents with very poorly controlled type 1 diabetes by nurses: a parallel group randomized controlled trial. *Trials*, 16, 399. doi:10.1186/s13063-015-0923-7
- Kaufmann, G., & Kaufmann, A. (2009). *Psykologi i organisasjon og ledelse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kharrazi, H. (2009). Improving healthy behaviors in type 1 diabetic patients by interactive frameworks. *AMIA Annu Symp Proc, 2009*, 322-326. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20351873>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lindstrom, B., & Eriksson, M. (2005). Professor Aaron Antonovsky (1923–1994)- the father of the salutogenesis. *Journal of Epidemiology & Community Health(2005; 59:511)*.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (Vol. 4). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Mohn, J., Graue, M., Assmus, J., Zoffmann, V., Thordarson, H., Peyrot, M., & Rokne, B. (2017). The effect of guided self-determination on self-management in persons with type 1 diabetes mellitus and HbA 1c  $\geq 64$  mmol/mol: a group-based randomised controlled trial. *BMJ Open*, 7(6). doi:10.1136/bmjopen-2016-013295
- M inichen, T. (2014). kap 1: Diabetes mellitus - et historisk perspektiv, kap 4: Hva er diabetes? In S. Vaaler & T. M inichen (Eds.), *Diabeteshandboken*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Nathan, D. M., & Group, D. E. R. (2014). The diabetes control and complications trial/epidemiology of diabetes interventions and complications study at 30 years: overview. *Diabetes Care*, 37(1), 9-16. doi:10.2337/dc13-2112
- NOKLUS. (2017). Kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av Norsk diabetesregister for voksne. Retrieved from <http://www.noklus.no/Diabetesregisterforvoksne/Kvalitetsforbedringsprosjekt.aspx>
- NorskSykepleierForbund. (2019). nsf.no. *Videreutdanning innen diabetes i Helse-Nord*. Retrieved from <https://www.nsf.no/vis-artikkel/113892/Videreutdanning-innen-diabetes-i-Helse-Nord>

- O'Hara, M. C., Hynes, L., O'Donnell, M., Nery, N., Byrne, M., Heller, S. R., . . . Irish Type 1 Diabetes Young Adult Study, G. (2017). A systematic review of interventions to improve outcomes for young adults with Type 1 diabetes. *Diabet Med*, *34*(6), 753-769. doi:10.1111/dme.13276
- Pals, R. A., Olesen, K., & Willaing, I. (2016). What does theory-driven evaluation add to the analysis of self-reported outcomes of diabetes education? A comparative realist evaluation of a participatory patient education approach. *Patient Educ Couns*, *99*(6), 995-1001. doi:10.1016/j.pec.2016.01.006
- Rabbone, I., Scaramuzza, A. E., Ignaccolo, M. G., Tinti, D., Sicignano, S., Redaelli, F., . . . Cerutti, F. (2014). Carbohydrate counting with an automated bolus calculator helps to improve glycaemic control in children with type 1 diabetes using multiple daily injection therapy: an 18-month observational study. *Diabetes Res Clin Pract*, *103*(3), 388-394. doi:10.1016/j.diabres.2013.12.026
- Rankin, D., Heller, S., & Lawton, J. (2011). Understanding information and education gaps among people with type 1 diabetes: a qualitative investigation. *Patient Educ Couns*, *83*(1), 87-91. doi:10.1016/j.pec.2010.04.026
- Rothman. (2012). *Epidemiology - An Introduction*. Oxford, New York: Oxford University Press, Inc.
- Rothman, & Greenland. (2005). Causation and causal inference in epidemiology. *Am J Public Health*, *95 Suppl 1*, S144-150. doi:10.2105/AJPH.2004.059204
- Svedbo Engstrom, M., Leksell, J., Johansson, U. B., & Gudbjornsdottir, S. (2016). What is important for you? A qualitative interview study of living with diabetes and experiences of diabetes care to establish a basis for a tailored Patient-Reported Outcome Measure for the Swedish National Diabetes Register. *BMJ Open*, *6*(3), e010249. doi:10.1136/bmjopen-2015-010249
- Torgauten, J. (2011). Psykisk helse og type-1 diabetes. In A. Skafjeld & M. Graue (Eds.), *Diabetes - Forebygging, oppfølging, behandling*. Oslo: Akribe AS.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelig forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Van Duinkerken, E., Snoek, F. J., & de Wit, M. (2020). The cognitive and psychological effects of living with type 1 diabetes: a narrative review. *Diabet Med*, *37*(4), 555-563. doi:10.1111/dme.14216
- Wifstad, Å. (2018). *Vitenskapsteori for helsefagene*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Worldhealthorganisation. (2017). Diabetes. Retrieved from <http://www.who.int/diabetes/en/>
- WorldMedicalAssociation. (2018). wma declaration of helsinki - ethical principles for medical research involving human subjects. In. 64th WMA General assembly, Fortaleza, Brazi: WorldMedicalAssociation.

# Vedlegg

## Vedlegg 1: Godkjenning REK



---

<b>Region:</b> REK nord	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b> 22.01.2019	<b>Vår referanse:</b> 2018/2537/REK nord
			<b>Deres dato:</b> 11.12.2018	<b>Deres referanse:</b>

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Inger Jorun Danielsen  
IHO

### 2018/2537 Dårlig regulert diabetes, hva generer endring?

**Forskningsansvarlig institusjon:** UiT Norges arktiske universitet  
**Prosjektleder:** Inger Jorun Danielsen

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) i møtet 10.01.2019. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hforsknl) § 10.

#### Prosjektleders prosjekttale

*Prosjektet skal utvikle kunnskap om hvilke faktorer som bidrar til at personer som har hatt dårlig regulert diabetes har greid å regulere sin diabetes bedre. Hensikten er å identifisere faktorer som har ført til en slik forbedring. Det skal gjøres individuelle semistrukturerte dybdeintervju der informantene både forteller fritt om sine erfaringer og svarer på spørsmål. Det overordnede forskningsspørsmålet retter seg mot hvilke erfaringer voksne personer med dårlig regulert diabetes har med å forbedre sin blodsukkerkontroll og å beholde denne kontrollen. Ved å utforske erfaringer fra flere personer som har vært gjennom slike endringer håper vi å kunne identifisere faktorer som spiller en sentral rolle i slike endringer.*

#### Om prosjektet

Prosjektet er en del av en masterutdanning i sykepleie.

#### Data

Data innhentes gjennom intervju av deltakere.

#### Deltakere/rekruttering

Deltakere er pasienter fra UNN, Tromsø, og har hatt en dårlig blodsukkerkontroll over flere år, men har klart å endre dette til å være bedre regulert.

Deltakere skal identifiseres gjennom endokrinologisk register for alle diabetes type 1 pasienter. Det framgår av søknaden at: «alle deltakere har signert for bruk av registeret i klinisk praksis. Dette registeret har mulighet for å vise HbA1c fra første måling noen gang, til siste. Derfor vil dette gjøre det lett å finne de pasientene som har ligget høyt i blodsukker tidligere, og nå ligger bedre i blodsukker. Man vil ikke bruke noen registerdata i studien, bare identifisere informater via registeret. Etter å ha identifisert de pasientene som har gjort denne endringen, vil de bli tilskrevet med forespørel om deltakelse med samtykkeskjema, utsendt fra ledelsen ved avdelingen.»

---

**Besøksadresse:**  
MH-bygget UiT Norges arktiske universitet 9037 Tromsø

**Telefon:** 77646140  
**E-post:** rek-nord@asp.uit.no  
**Web:** <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK nord, not to individual staff

Det forutsettes at dette søket kan gjøres av noen som har lovlig tilgang til registeret. .

#### **Informasjon-/samtykkeskriv**

Skrivet kan med fordel leses gjennom med tanke på korrektur og språkvasking.

REK forutsetter også at informasjonsskriv knyttet til studien revideres i tråd med ny mal på REKs nettsider, slik at informasjonen som gis til deltakerne er forenlig med ny personopplysningslov. Vi ber om å få oversendt nytt og oppdatert informasjonsskriv til vårt arkiv.

#### **Vedtak**

*REK har gjort en helhetlig forskningsetisk vurdering av alle prosjektets sider og godkjenner det med hjemmel i helseforskningsloven § 10.*

*Vi gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det også foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Dette må forankres i egen institusjon.*

#### **Sluttmelding og søknad om prosjektendring**

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK nord på eget skjema senest 01.07.2022, jf. hfl. §

12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK nord dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

#### **Klageadgang**

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll  
sekretariatsleder

**Kopi til:**inger.danielsen@uit.no

## Vedlegg 2: Godkjenning NSD



### **NSD sin vurdering**

#### **Prosjekttittel**

Dårlig regulert diabetes, hva genererer endring?

#### **Referansenummer**

438436

#### **Registrert**

21.02.2019 av Anders Ahlquist - ana023@post.uit.no

#### **Behandlingsansvarlig institusjon**

UiT Norges arktiske universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

#### **Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)**

Inger Danielsen, inger.danielsen@uit.no, tlf: 91663278

#### **Type prosjekt**

Studentprosjekt, masterstudium

#### **Kontaktinformasjon, student**

Anders Ahlquist, anders.ahlquist@unn.no, tlf: 97752197

#### **Prosjektperiode**

21.02.2019 - 01.07.2022

#### **Status**

06.05.2019 - Vurdert

#### **Vurdering (1)**

##### **06.05.2019 - Vurdert**

#### **BAKGRUNN**

Prosjektet er vurdert og godkjent av REK etter helseforskningsloven (hfl.) § 10 (REK sin ref: 2018/2537/REK nord).

Det er NSD sin vurdering at behandlingen også vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet datert 06.05.2019 med vedlegg,

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

NSD 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).

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

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/ pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Lise A. Haveraaen  
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)



## Vedlegg 3: Samtykkeskjema

«Dårlig blodsukkerregulering ved diabetes type 1: hva generer endring?»

03.05.19

Versjon 4



### FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

«DÅRLIG BLODSUKKERREGULERING VED DIABETES TYPE 1, HVA GENERERER ENDRING?» *EN KVALITATIV INTERVJUSTUDIE, MED SEMISTRUKTURERTE INDIVIDUELLE INTERVJUER FOR Å AVDEKKE ÅRSAKER TIL ATFERDSENRING.*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å få kunnskap om hvordan pasienter med diabetes mellitus type 1, heretter forkortet DMT1 greier å oppnå optimal glykemisk kontroll etter lang tid med dårlig glykemisk kontroll og samtidig utvikle kunnskap om hvilke faktorer som bidrar til en slik forbedring.

Vi ønsker å spørre om du kunne tenke deg om å delta i vår studie, da du har opplevd en slik situasjon, med å ha litt høyt blodsukker over tid, for så å klare å endre til en bedre og mer stabil kontroll. I den sammenheng er vi meget interessert i dine opplevelser, motiver og grunner til endringen. Både forskningsmessig og i vår vanlige arbeidshverdag vil dette kunne bidra til mer kunnskap og derav stryket kompetanse på de som arbeider med diabetes.

Det er Universitet i Tromsø i samarbeid med endokrinologisk avdeling på UNN Tromsø som er ansvarlig for studien.

### HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Forskningsprosjektet er del av masteroppgaven til Anders Ahlquist ved UIT, som til daglig arbeider som diabetessykepleier ved endokrinologisk avdeling ved UNN Tromsø.

I dette prosjektet søker man å få kunnskap om hvordan pasienter med DMT1 greier å oppnå bedre glykemisk kontroll etter lang tid med dårlig glykemisk kontroll og utvikle kunnskap om hvilke faktorer som bidrar til forbedring. I den sammenheng ønsker man å intervju flere personer som har opplevd forbedring av blodsukkerkontroll og derav dra opplevelser, meninger og kunnskap fra hver enkelt og sette det i en større sammenheng. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd, men ikke filmet. Når lydopptaket fra et intervju er transkribert (skrevet ut), vil lydopptaket bli slettet. Alle data, både lydfiler og tekst vil bli pseudonymisert (avidentifisert) og gitt løpenummer. I denne studien vil det IKKE bli innsamlet biologisk materiale, dvs blodprøver eller urinprøver.

Intervjuene vil bli gjennomført hjemme hos deg hvis mulig, og vil vare omtrent en time. Dette er et forskningsintervju som har til hensikt å få ta del i din kunnskap og innsikt, og skiller seg fra en konsultasjon behandlingssituasjon.

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg. I den sammenheng må vi innhente informert samtykke. Data fra intervjuene vil bli lagret avidentifisert. I materiale som publiseres, så vil

kun kjønn, alder og varighet av sykdom oppgis som bakgrunnsinformasjon. Man vil bruke norsk diabetes register til å indentifisere hvem som oppfyller inklusjonskriteriene. Norsk diabetesregister vil ikke bli brukt etter dette i studien. I tilfeller der det er aktuelt å bruke direkte sitat, og sitatet er så lang eller beskrivende at sitatet i seg selv kan føre til identifisering, så vil man omskrive sitat eller la være å bruke det.

#### MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Nytte-risiko aspektet for deg er minimal i en fysisk sammenheng, da dette handler om intervju og samtale. Det skal ikke tas noe biologisk materiale. Det foreligger en meget lav risiko for påvirkning av emosjoner, stress og reaksjoner, med tanke på at du må samtale om noe som de har slitt med i mange år og faktisk ikke har plagdes med siste årene, skal komme tilbake og skape reaksjoner. I så tilfelle vil en forsøke å støtte opp om evt. reaksjoner og møte deg i dine utfordringer. Alt konfidensielt materiale og informasjon vil bevares og etterhvert slettes på en trygg og god måte, som sikrer deltagerens velferd og integritet.

Studien vil medføre at du må reflektere over hva du gjør og hvorfor du gjør det, og forhåpentligvis kan refleksjonen kunne gi en læringseffekt. Det gjennomføres ikke fysiske undersøkelser eller tester, slik at det er ikke risiko for komplikasjoner.

#### FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlende prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Hvis du ønsker å delta ta kontakt med Anders Ahlquist, telefon 76 62 84 85, epost [anders.ahlquist@unn.no](mailto:anders.ahlquist@unn.no).

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kontakter du da også Anders Ahlquist, 77 62 84 85, [anders.ahlquist@unn.no](mailto:anders.ahlquist@unn.no).

Du kan også kontakte prosjektleder: Inger Danielsen – førsteamanuensis, 77 66 06 64, [inger.danielsen@uit.no](mailto:inger.danielsen@uit.no)

#### HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli pseudonymisert og slettet senest fem år etter prosjektslutt. Du kan frivillig velge om du evt vil bli kontaktet for oppfølgingsstudier og evt om datamateriale kan lagres.

Prosjektslutt er satt til 01.07.2020. Grunnen til at datamateriale kan blir lagret i 5 år etter prosjektslutt, er å ha mulighet til å gjøre flere undersøkelser og studier. Hvis det blir aktuelt, vil du selvfølgelig bli kontaktet på nytt for å ta stilling til nytt samtykke. Datamaterialet vil være lagret avidentifisert på sikkert elektronisk område. Etter prosjektslutt vil ikke datamaterialet bli åpnet eller brukt, før evt du på nytt har gitt ditt samtykke. Etter 5 år vil alle lagret materiale bli slettet.

Det er prosjektmedarbeider Ahlquist og prosjektleder Danielsen som har tilgang til lagret datamateriale.

#### FORSIKRING OG GJELDENE LOVVERK

Det er ikke aktuelt med direkte forsikring i denne sammenheng, men all informasjon og materiale, er omfattet av helsepersonell-loven, pasientrettighetsloven og god forsikringsmessig praksis.

#### OPPFØLGINGSPROSJEKT

Det er en viss sannsynlighet for at det kan bli et oppfølgingsprosjekt i denne sammenheng. Da kan det være aktuelt å du kan bli kontakt igjen angående ny eller repeterende deltagelse.

#### ØKONOMI

Det blir ikke utbetalt godtgjørelse for å delta i studien.

#### GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert prosjektet, og har gitt forhåndsgodkjenning [Saksnummer: 2018/2537 hos REK Nord, den 22.01.2019].

På oppdrag fra UIT Norges arktiske universitet har NSD - Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandling av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Etter ny personopplysningslov har dataansvarlig Anders Ahlquist og prosjektleder Inger Danielsen et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6a og artikkel 9 nr. 2 og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

#### KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med:

Anders Ahlquist, 77 62 84 85, [anders.ahlquist@unn.no](mailto:anders.ahlquist@unn.no).

Personvernombud ved institusjonen er:

Per Bruvold, [per.bruvold@unn.no](mailto:per.bruvold@unn.no)

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER OG MITT BIOLOGISKE MATERIALE BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Samtykker til:	Ja	Nei
Deltakelse i intervju		
Å bli kontaktet igjen for oppfølgingsstudier		
at opplysningene oppbevares etter prosjektslutt		

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet:

Sted og dato

Signatur

Rolle i prosjektet

## Vedlegg 4: Tillatelse fra avdeling

Vedlegg: Avdelingens tillatelse



### Forespørsel til seksjonsleder på endokrinologisk seksjon

Forespørsel om tillatelse til å kontakte pasienter som følges opp ved endokrinologisk seksjon i forbindelse med mitt mastergradsprosjekt ved Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø - Norges arktiske universitet.

Jeg søker med dette tillatelse om å forespørre pasienter ved endokrinologisk seksjon om å delta i en studie, i sammenheng med mitt mastergradsprosjekt ved UNN.

Arbeidet med prosjektet er godt beskrevet i prosjektet skissen, og vedlagt denne forespørsel. Kort beskrevet kan potensielle funn som gjøres, ha betydning og være til hjelp til seksjonen på sikt, om hvordan man tenker omkring «dårlig» regulerte diabetespasienter. Jeg vil benytte NOKLUS og EPJ (DIPS) til å finne aktuelle studiedeltakere.

Arbeidet med intervju vil bli skissert slik som i projektskisse og i tråd med GCP etter godkjenning av REK Nord.

Dato	Sted	Signatur
9/5-18	Tromsø	Anders Ahlquist

Under forutsetning at studien godkjennes av REK har jeg ingen motforestillinger til at diabetessykepleier og masterkandidat Anders Ahlquist kontakter pasienter ved seksjonen med spørsmål om deltakelse i den aktuelle studien.

Dato	Sted	Signatur
9/5-18	Tromsø	Johan Svardberg

IDnr: 7008 001, Seksjonsleder  
Johan Svardberg  
Medisinsk klinikk, UNN HF  
8038 TROMSØ, TR. 07198

## Vedlegg 5: Intervjuguide



### Intervju-guide – «Dårlig regulert diabetes»

29.11.18

Viser til forskningsprotokoll for ytterligere opplysning.

Før intervju begynner:

1. Snakke litt løst om det som faller naturlig.
2. Informer pasienten på nytt om alle rettigheter og sørg for at Informert samtykke er signert.

Når intervju begynner:

3. Båndoptaker på
4. Introduksjon med at hele intervjuet skal handle om Din diabetes og hvordan du har endret din blodsukkerkontroll
5. noen innledende spørsmål:
  - a. Hvor gammel er du?
  - b. Hvor lenge har du hatt diabetes?
  - c. Hvordan utdanning har du?
  - d. Hvilken jobb har du?
  - e. Sivilstatus og barn?
6. Så begynner selve intervjuet som blir mer som en samtale Enn et klassisk intervju. En vil følge en viss mal, men en vil følge opp det du sier. Man vil gjerne hoppe litt frem og tilbake.



Hjelpefraser/Oppfølgingsspørsmål i forhold til alle tema:

Hva mener du?

Hvordan opplevde du det?

Kan fortelle litt mer om det?

Du sa ....., hva mente du egentlig med det?

Spesielt til **endring**:

Kan du beskrive hvordan du tok vare på ditt blodsukker når du hadde «dårlig» kontroll?

Hva trur du var viktig?

Hva var viktig for deg?

Hvordan tar du vare på ditt blodsukker nå?

Er det noen hendelser som har endret ditt syn på blodsukker kontroll?, beskriv

Hva mener du har hatt betydning for din endring?

Du har hatt kontroll en god stund nå, hvordan har du klart det?





