

N

O

V

^



Diabetes og livskvalitet

SIRI NÆSS
JOHN ERIKSEN

Diabetes og livskvalitet

SIRI NÆSS
JOHN ERIKSEN

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring

NOVA Rapport 7/06

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Kunnskapsdepartementet (KD).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferds-samfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,
velferd og aldring (NOVA) 2006
NOVA – Norwegian Social Research

ISBN 82-7894-236-6
ISSN 0808-5013

Forsidefoto: © Ingram publishing
Desktop: Hussein Monfared
Trykk: Allkopi

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:
Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
Munthesgt. 29 · Postboks 3223 Elisenberg · 0208 Oslo
Telefon: 22 54 12 00
Telefaks: 22 54 12 01
Nettadresse: <http://www.nova.no>

Forord

I denne rapporten oppsummerer vi vår kunnskap om forholdet mellom diabetes og livskvalitet. Den bygger på norsk forskning om hvorledes diabetes kan påvirke livskvaliteten til de som får sykdommen.

Innledningsvis skriver vi om hva som kjennetegner sykdommen, om hva som forårsaker den, og om hvor mange som har og forventes å få den i framtiden.

Videre skriver vi om begrepet livskvalitet slik det brukes i denne rapporten. Vi går ganske grundig inn på ulike oppfatninger av hva livskvalitet er, og begrunner hvorfor vi har valgt den definisjonen vi har valgt.

Deretter tar vi for oss resultater fra norske undersøkelser om sammenhengen mellom diabetes og livskvalitet. I de aller siste årene har det vært gjennomført flere interessante studier som vi har ønsket å trekke fram. Mest stoff har vi tatt fra helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag (HUNT) som vi har deltatt i fra midten av 80-årene. Vi har også gjort egne undersøkelser og bl.a. gjennomført personlige intervjuer for å få bedre forståelse av hva det innebærer å ha og leve med diabetes.

Vi vil takke våre samarbeidspartnere i HUNT for godt samarbeid i mange år og for tilgang til data fra de to store helseundersøkelsene i 1984-86 og 1995-97. En spesiell takk til førsteamanuensis Kristian Midthjell, ansvarlig for diabetesprosjektet i Nord-Trøndelag, og forsker Kristian Tambs ved Nasjonalt folkehelseinstitutt for et langvarig og verdifullt faglig samarbeide.

Vi vil også takke Tor Inge Romøren ved NOVA for nyttige kommentarer.

Endelig vil vi takke Stiftelsen Helse og Rehabilitering for pengene som ble bevilget til prosjektet.

Vi har lagt vekt på at det stoffet som presenteres, er basert på empiriske undersøkelser. Men vi har likevel forsøkt å skrive dette for et større publikum. Dels er rapporten skrevet for sykepleiere, leger og andre helsearbeidere som har kontakt med personer med diabetes. Vi håper også at de som har diabetes, og deres pårørende kan ha utbytte av å lese rapporten. I sammendragene i slutten av hvert kapittel oppsummerer vi de viktigste funnene.

Oslo, vår 2006

Siri Næss

John Eriksen

Innhold

Sammendrag	7
1 Hva betyr diabetes for livskvaliteten?	11
2 Hva er diabetes?	14
A. Hvem får diabetes?	17
B. Hvor mange har diabetes?	20
Sammendrag	23
3 Undersøkelser av diabetes og livskvalitet i Norge	25
4 Beholder personer med diabetes sitt arbeid?	29
Sammendrag	32
5 Hva er livskvalitet?	34
A. Vår definisjon av livskvalitet	34
B. Andre definisjoner av livskvalitet	36
C. Kan livskvalitet måles?	42
D. Hvorfor har noen høyere livskvalitet enn andre?	46
E. Har undersøkelser av livskvalitet bidratt til å gjøre helsetjenester bedre?	48
Sammendrag	50
6 Diabetes og livskvalitet	52
A. Hva betyr diabetes for det psykiske velværet?	52
B. Resultater fra Helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag	54
C. Bedring i livskvalitet i Nord-Trøndelag fra 1984 til 1995	60
D. Andre sykdommer. Tilleggssykdommer	62
E. Tilleggssykdommer og livskvalitet	66
F. Årsak eller virkning?	69
G. Blodsukkerkontroll	70
H. Andre forhold som påvirker psykisk velvære	75
a. Type 1 og type 2 diabetes	75
b. Bruk av tekniske hjelpemidler. Penn	75
c. Veiledning	76
d. Sosial støtte	77
Sammendrag	78
7 Å leve med diabetes	82
A. Plager som har betydning for livskvaliteten	82
B. Stigmatisering	86
Sammendrag	89
8 Mestring	90
A. Definisjon av mestring.	90
B. Kvantitative data om mestring	92

C. Intervjudata om mestring	97
D. Er handlingsorienterte mestringsstrategier mer egnet enn følelsesorienterte?	103
Sammendrag	109
9 Hva kan helsepersonell gjøre for personer som har diabetes	112
A. Det første møtet	112
B. Veiledning og oppfølging	112
C. Mestring	114
Summary	117
Referanser	119
Appendix	131

Sammendrag

Denne rapporten handler om diabetes og livskvalitet. Både diabetes og livskvalitet er temaer som har opptatt oss mye i de siste årene og kommer til å oppta oss stadig mer i årene framover. De angår de fleste av oss, de er utfordringer i dagliglivet og i medisinsk og samfunnsvitenskapelig forskning.

Hva særkjenner diabetes som sykdom? Diabetes er en kronisk stoffskiftesykdom. Det er flere varianter av sykdommen, best kjent er type 1 diabetes og type 2 diabetes, som har det til felles at personer med sykdommen har en høy konsentrasjon av glucose (sukker) i blodet. Dette har de ikke fordi de spiser for mye sukker, men fordi de har en forstyrrelse i glucosestoffskiftet, enten fordi de produserer for lite insulin, eller fordi de ikke kan utnytte insulinen godt nok. Sykdommen kan behandles med tilførsel av insulin eller andre medisiner som hjelper til med å bringe sukkeret inn i cellene. Ved veiledning og opplæring kan mange personer med diabetes mestre egenbehandling uten medikamenter. Behandlingen tar sikte på å komme så nær som mulig den ikke-diabetiske metabolske tilstanden.

Diabetes ser ut til å følge med velstandsutviklingen, og utbredelsen øker med denne, ikke bare i Norge og i andre vestlige land, men også i den tredje verden. Før man oppdaget at insulin kunne tilføres kunstig, var sykdommen dødelig. Også i dag har de som får diabetes, en lavere forventet levealder enn de som ikke har sykdommen. Dette henger bl.a. sammen med at mange med diabetes også har andre sykdommer.

Hvorfor får noen diabetes? Sykdommen har en arvelig komponent, men er også nært knyttet til livsstil, til den moderne levemåten, til overflodssamfunnet. Overvekt og inaktivitet ser ut til å være de viktigste livsstilsfaktorene i bildet, og det kan tenkes at dette forklarer mye av den store økningen i sykdommens utbredelse i vår tid.

Personer med diabetes lever altså gjennomsnittlig kortere enn andre mennesker. Men lever de dårligere? Å svare på dette spørsmålet er temaet for denne rapporten.

De som har diabetes, er ikke mye plaget av smerter. Men de kan ha andre plager. Det stilles strenge krav til personer med diabetes om hvorledes de skal leve. De har selv hovedansvaret for den daglige behandlingen, og de må leve regelmessig og sunt. Men det er kanskje ikke så ille? Gjelder ikke det alle mennesker? Vi stiller derfor spørsmålet: Har personer med diabetes en lavere livskvalitet enn andre?

Begrepet livskvalitet blir altså sentralt. Ordet livskvalitet brukes forskjellig av forskjellige mennesker, også i faglige sammenhenger. Vi har valgt å definere livskvalitet som psykisk velvære, som enkeltpersoners opplevelse av å ha det godt. Definisjonen har både kognitive og affektive aspekter, den inkluderer både tanker og vurderinger og følelsesmessige tilstander.

Definisjonen avviker fra andre definisjoner som inkluderer levekår. Den avviker også fra definisjoner av mental helse som bare legger vekt på fravær av psykiske plager. Mentale lidelser er sentralt i livskvalitetsforskningen, men det legges like stor vekt på å styrke forhold som fremmer positive opplevelser.

Vi stilte spørsmålet: Har personer med diabetes en lavere livskvalitet enn andre? I denne rapporten har vi oppsummert og forsøkt å tolke forskning som er relevant for dette spørsmålet. Vi har selv analysert data som er samlet inn i de store helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag og skrevet en rekke artikler om resultatene. Dessuten har vi innarbeidet resultater fra andre norske undersøkelser. Vi har framhevet fordelene ved at Nord-Trøndelag-undersøkelsene dekket *hele befolkningen* i Nord-Trøndelag fra 20 år og oppover. Undersøkelsene dekket også *andre sykdommer og funksjonsnedsettelse*, spesielt hypertensjon og hjerte-/karsykdommer, og det har vært mulig å se på sammenhengen mellom diabetes og disse andre sykdommene. Men fordi undersøkelsene også dekket en rekke andre sykdommer, har det vært vanskelig å gå i dybden mht. diabetes og livskvalitet. Her har andre norske undersøkelser kommet inn som et verdifullt tillegg til de resultatene vi har fra Nord-Trøndelag.

Hva har vi funnet? Vi innleder denne publikasjonen med å stille følgende spørsmål: Hvorledes oppleves det å ha diabetes? Har personer med diabetes et dårligere liv enn andre mennesker?

Svaret er *Ja*, men forskjellene mellom de med og de uten diabetes er ikke store. Forskjellene mellom diabetespasienter og folk uten kjente sykdommer er f.eks. mindre i Nord-Trøndelag-materialet enn i amerikanske undersøkelser. Årsakene er kanskje ikke de geografiske eller kulturelle forskjellene. Snarere tror vi det har sammenheng med at våre data er hentet fra totalbefolkningen, ikke fra behandlingsklinikker. Andre norske undersøkelser har funnet større reduksjon i psykisk velvære hos personer med diabetes sammenlignet med personer uten kjente sykdommer. Men i en norsk undersøkelse av ungdom med diabetes fant man ingen forskjeller i psykisk velvære når man sammenlignet med annen ungdom. Likevel var det forskjeller mellom de yngste og de eldste. De eldste (15–18 år) hadde

dårligere mental helse og lavere selvtillit enn de yngste. Det tyder på at pasientene kan få et mer problemfylt liv etter hvert som de nærmer seg voksenalderen.

Vi analyserte svarene på livskvalitetsspørsmålene i den første Nord-Trøndelag-undersøkelsen og fant at de som hadde diabetes, gjennomsnittlig hadde dårligere subjektiv helse, dvs. at de selv vurderte sin helse som dårlig, sammenlignet med de som ikke hadde noen kjente sykdommer. Vi sammenlignet også diabetespasientene med personer med syns- eller hørselsnedsettelse eller bevegelseshemninger eller med andre sykdommer, som hjerte-/karsykdommer eller andre uspesifiserte sykdommer. Vi fant at diabetikerne hadde egenvurdert helse på omtrent samme nivå som de med syns- eller hørselshemninger, men bedre enn personer med andre sykdommer. Sammenlignet med personer uten kjente sykdommer sa de også oftere at de var trette og slitne, og at de brukte beroligende medikamenter. De avvek også noe, men ikke mye, når det gjelder angst og rastløshet, glede, tilfredshet og ensomhet. Men de hadde bedre psykisk velvære enn personer med andre sykdommer.

Livskvaliteten for de som hadde diabetes, var noe bedre i 1995–97 enn i 1984–86. Denne endringen fant vi ikke i totalbefolkningen. Det var altså en liten bedring i livskvalitet for diabetespasientene i løpet av elleveårsperioden sammenlignet med personer som ikke hadde kjente sykdommer.

Hvorfor har personer med diabetes bedret sin livskvalitet? Har diabetesomsorgen blitt bedre? Har personer med diabetes fått bedre hjelp enn tidligere? Man har i perioden nedlagt mye arbeid i å forebygge tilleggsykdommer. I begge undersøkelsene fant man at diabetespasientene hadde en overhyppighet av hjerteinfarkt, angina pectoris, hjerneslag og av bevegelses-, syns- og hørselsnedsettelse sammenlignet med personer som ikke hadde diabetes. I den andre helseundersøkelsen, altså elleve år senere, var det noe færre blant diabetespasientene enn i den første som svarte at de hadde hatt slag, bevegelsesnedsettelse, annen kroppslig sykdom eller psykisk sykdom. For andre funksjonsnedsettelse og sykdommer hadde diabetespasientene hatt en økning, men ikke så sterk økning som for de uten diabetes. Relativt sett er altså helsesituasjonen blitt bedre.

Tilleggssykdommer har stor betydning for det psykiske velværet for diabetespasientene og selvfølgelig også for deres levealder. Tilleggssykdommer har sammenheng med pasientens kontroll med blodsukkeret – det legges stor vekt på å holde blodsukkeret på et lavt nivå. Men her gjelder det å ikke gå for langt i denne retningen. Det er ikke alltid lett å unngå at blodsukkeret kommer *under* det optimale nivået. I våre undersøkelser fra

Nord-Trøndelag har vi funnet at personer som jevnt over ligger på et høyt blodsukkernivå, har høyere livskvalitet enn personer som jevnt over ligger på et lavt nivå. Personlige intervjuer tyder på at når blodsukkeret nærmer seg et uforsvarlig lavt nivå, vil pasientene oppleve ubehag, og noen blir irritable og føler seg svake og matte. Men samtidig blir de oppfordret til å passe på at blodsukkeret ikke er for høyt, for da er det større risiko for tilleggsykdommer. Pasientene må altså balansere mellom for høyt og for lavt. Dette kravet til å holde seg til den gyldne middelvei kan være en belastning.

Andre undersøkelser har sett på verdien av veiledning i den offentlige diabetesomsorgen, på verdien av støttegrupper og andre igjen på betydningen av tekniske framskritt som bruk av penn og apparatur til å hjelpe pasienten i egenbehandlingen. Disse tiltak synes å ha noe, men ikke stor, betydning for pasientens livskvalitet. Andre forhold, som pasientens sosiale nettverk, har større betydning. Likevel er disse tiltakene fra det offentlige hjelpeapparatet viktige, for de hører til de ytre forhold som det er mulig å gjøre noe med, og der helsetjenesten kan forbedres.

I to avslutningskapitler har vi tatt opp temaene stigmatisering og mestring. Vi har foretatt noen personlige intervjuer og har spurt pasientene om hvordan det er å ha diabetes. Hvilke plager har pasientene? Den største plagen ser ut til å være at de «hele tiden må passe på», de må leve regelmessig og sunt. Mange personer med diabetes vil føle seg usikre på om de har klart å holde balansen mellom for mye og for lite – for mye og for lite insulin, for mye og for lite mat, for mye og for lite fysisk aktivitet. Dette kravet til måtehold kan frata dem gleden over god mat og en spontan, fri levemåte. Men flere av de vi samtalte med, sa at «det er andre ting enn sukkersyken som er langt viktigere».

Når man får en kronisk sykdom, må man gjøre det beste ut av det. Mestring har som mål å få i stand en ny tilpasning mellom individet og hans eller hennes omverden. Intrapsykiske mestringsstrategier, det å bearbeide følelser, kan ha en buffereffekt som beskytter mot selvbebreidelse og håpløshet. Men forskere har funnet at benekting, det å ikke ville tro at man er syk, selv om man har fått en diabetesdiagnose, vil føre galt av sted. Flere undersøkelser peker på at det å søke sosial støtte er en effektiv mestringsstrategi. En av de viktigste lærdommene som diabetesomsorgen kan trekke, er at sosial støtte har stor betydning for diabetespasientenes livskvalitet. Hjelpeapparatet og videre forskning har en oppgave her.

1 Hva betyr diabetes for livskvaliteten?

Hvorledes oppleves det å ha diabetes? Har personer med diabetes et dårligere liv enn andre mennesker? Er det å ha diabetes en påkjenning som reduserer livskvaliteten?

Vi mener at dette er viktige spørsmål. Når vi snakker med personer som har diabetes, vil noen fortelle om vanskeligheter og bekymringer. Andre sier at de ikke har noen plager, og de synes å leve som alle andre. Sykdommen og behandlingen «er å se som normalt liv – å det ikke skulle være noen som helst skillnad mellom diabetiker og friske», skrev den svenske diabetesforskeren William-Olsson (1986).

Problemstilling:
Hva betyr diabetes for
livskvaliteten?
Følger det plager med diabetes?

Diabetes mellitus er en kronisk sykdom, og det har vært hevdet at alle sykdommer er stigmatiserende: De som har en kronisk sykdom, har en svakhet eller et avvik som ingen ønsker å ha (Goffman 1963). Sykdom forbindes med «urenhet» og «synd» (Hughes 2002). En lege i det 17. århundre skrev at diabetes var forårsaket av «... an ill manner of living ... sadness, long grief.» (Cassileth o.a. 1984). Det antydes her at diabetes er forårsaket av dårlige livsvaner, og at de som har sykdommen, er triste og nedstemte.

Diabetes er
en kronisk sykdom.
Er sykdommen
stigmatiserende?

Personer med diabetes har en høy konsentrasjon av glucose (sukker) i blodet. Derfor har sykdommen også blitt kalt sukkersyke, og det er en

utbredt oppfatning at de med diabetes er for glad i søtsaker. Selv om dette fra medisinsk hold blir avvist som en enkel årsaksforklaring, kan fordømmen bli forsterket av at mange eldre pasienter med diabetes er i godt hold og får råd om å gå ned i vekt. Årsaksforholdene er kompliserte, og livsstil, bl.a. ernæring og mosjon, synes å spille en viktig rolle.

I dag er det få som vil hevde at diabetes er forårsaket av nedstemthet og sorg. Men det følger utvilsomt mange byrder med det å ha diabetes, og pasientene blir pålagt leveregler som kan oppleves som begrensninger i hverdagen. De som ikke aksepterer reglene, kan føle seg truet av langtidskomplikasjoner, bl.a. skader på hjerte/kar funksjoner og skader på syns- og bevegelsesfunksjoner. Det er grunn til å spørre om nedstemthet kan bli en *følge* av sykdommen.

Videre antar en at ved veiledning og opplæring kan personer med diabetes hjelpes til å mestre egenbehandling. Egenbehandlingen tar sikte på å komme så nær som mulig den ikke-diabetiske metabolske tilstanden. Gjennom dette kan de avverge eller redusere langtidskomplikasjoner og opprettholde sin livskvalitet, særlig etter at nye og bedre behandlingsregimer ble tatt i bruk fra 1970–80 tallet.

<p>Kan egenbehandling avverge langtidskomplikasjoner? Hva gjør pasientene for å mestre sykdommen?</p>

Dette er spørsmål som vi vil forsøke å svare på i denne rapporten. Rapporten vil først og fremst bygge på kunnskap fra norske undersøkelser. Det er gjort mye medisinsk forskning om diabetes i Norge men få der livskvalitet trekkes inn. Hanestad (1992) studerte deltagelse i en støttegruppe for diabetespasienter. Iversen (1995, 2001) undersøkte betydningen av opplæring og sosial støtte for personer med diabetes. Karlsen og Bru (2002), og Karlsen o.a. (2002, 2004a, 2004b) studerte psykisk velvære og mestring i utvalgte grupper med diabetes. Graue o.a. (2003) studerte helse-relatert livskvalitet hos ungdommer med diabetes. Det største empiriske materialet har vi fått fra de store helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag som ble foretatt i 1984–86 (HUNT 1) og i 1995–97 (HUNT 2) (Holmen og Midthjell 1990, Midthjell 2001, Holmen o.a. 2003). Vi vil også trekke inn erfaringer fra en kvalitativ

undersøkelse i fylket våren 1997, da 21 personer med diabetes ble intervjuet (Eriksen og Næss 1998).

Denne rapporten bygger på
norske undersøkelser, mest på
Nord-Trøndelag-undersøkelsene
HUNT 1 1984–86
og HUNT 2 1995–97
og kvalitative intervjuer.

2 Hva er diabetes?

«Diabetes» er en betegnelse for en gruppe sykdommer, hvorav diabetes mellitus er den mest kjente. Diabetes mellitus er igjen en fellesbetegnelse for flere forskjellige stoffskiftesykdommer som har det til felles at pasientene har for lite sukker i cellene og for mye sukker i blodet – de har et kronisk høyt blodsukkernivå. Årsaken er mangel på insulin eller for dårlig virkning av insulinet. Tilførsel av kunstig insulin kan være nødvendig for å utnytte blodsukkeret, for å hjelpe sukkeret til å slippe inn i cellene. Forhøyet blodsukker oppstår hos personer som produserer lite eller ingen insulin (type 1 diabetes) eller ikke kan utnytte insulinen tilfredsstillende (type 2 diabetes) (Cox og Gonder-Frederick 1992, Midthjell 2001, WHO 1999).

Insulin produseres i bukspyttkjertelen. Men hvis de insulinproduserende cellene i bukspyttkjertelen er blitt ødelagt, må insulin tilføres utenfra. Fullstendig mangel på insulin vil føre til tørste, kløe, vekttap og utmattelse og, hvis ubehandlet, til «sukkerslag» og bevisstløshet.

Diabetes er en stoffskiftesykdom. Mangel på insulin medfører forhøyet blodsukker.
--

I det følgende bruker vi for korthets skyld «diabetes» synonymt med «diabetes mellitus». De fleste med diabetes kan klassifiseres i de to hovedtypene type 1 eller type 2. For personer med type 1 diabetes er tilførsel av insulin nødvendig for å leve. For mange av type 1 pasientene starter sykdommen i barndommen eller ungdommen, men for noen starter sykdommen senere i livet.

Type 2 diabetes starter oftere hos personer som er over 60 år. De fleste produserer insulin, men ikke nok eller ikke hurtig nok, eller de utnytter ikke insulinproduksjonen tilstrekkelig. Forstyrrelse i stoffskiftet hindrer insulinet i å bringe glucosen inn i cellene. Dette kaller vi insulin-resistens. Type 2 diabetes ble ofte kalt aldersdiabetes. Men i de senere år har en sett økende tendens til type 2 diabetes hos yngre mennesker (Abate og Chandalia 2003, Joner 1993).

Det er en overhyppighet av fedme blant type 2 pasientene. Overvektige vil ofte trenge mer insulin enn de produserer. Overvekt har sammenheng med lite mosjon og en kaloririk diett, noe som støttes av at forekomst av diabetes gikk betydelig ned i Europa under siste verdenskrig (Bennett o.a. 1992, Midthjell 1995). Senere har det vært en sterk økning i fedme både i utviklingsland og i den vestlige verden (Abate og Chandalia 2003), også i Norge (Midthjell 2001). Over hele verden har levestandarden økt i de siste 20–50 år. Dette har ført til at mange mennesker har utført mindre kroppsarbeid og har spist mer kaloririk mat enn det som skal til for å utføre dette arbeidet.

«Livsstilsintervensjon» som tar sikte på vektreduksjon, har gitt resultater både i form av behandling av type 2 diabetes og i forebygging (Birkeland 2002, Tuomilehto o.a. 2001). Hvis en type 2 pasient legger om dietten og mosjonerer mer, kan stoffskiftet stabilisere seg, og dette kan gjøre at tilførsel av insulin ikke er nødvendig. Andre vil gå over til tablett-behandling og noen til insulin, i de tilfellene der omlegging av diett ikke har gitt gode nok resultater. Type 1 diabetes ble tidligere ofte kalt insulinavhengig diabetes. Type 2 diabetes ble kalt ikke-insulinavhengig, men en del pasienter med type 2 diabetes trenger også insulin for å oppnå god nok regulering.

I Nord-Trøndelag fant man ved HUNT 1 at 20% av alle diabetespasienter over 20 år brukte insulin, 40% brukte tabletter og 40% ingen av delene (de fikk råd om diett og mosjon) (Midthjell 1995). En svensk undersøkelse fra nitti-årene, viste at her ble flere behandlet med insulin, noe færre med tabletter og færre med bare diett-rådgivning (Lundman og Engstrøm 1998). Blodsukkersenkende tabletter kan forsinke oppsugingen av glucose i tarmen. De brukes ofte som førstehåndsbehandling for overvektige personer med diabetes type 2. Andre tabletter øker utskillelsen av insulin, gir økt insulinfølsomhet i perifere vev, og brukes ofte som førstevalg for normalvektige med type 2 diabetes (Vaaler 2002).

For personer med type 2 diabetes kan symptomene være svake, og ofte vil et eldre menneske ha sykdommen uten at, eller lenge før, det blir stilt en diagnose. Det er ikke usannsynlig at mange dør med diabetes uten å vite at de har sykdommen.

Personer med type 1 diabetes er insulinavhengige.
Personer med type 2 diabetes kan ofte klare seg uten insulin men får råd om kosthold og mosjon og noen får tabletter.

I begynnelsen av forrige århundre var diabetes, særlig type 1 diabetes, en skremmende og dødelig sykdom, – en 10-åring som fikk diabetes, levde sjelden i mer enn 1–2 år (Marks 1965). I 1920-årene ble intravenøs tilførsel av insulin tatt i bruk, og dette endret bildet radikalt. I dag har tekniske framskritt (bl.a. bruk av insulin-penn og enklere metoder for å måle blod-sukkeret) gjort det lettere for pasientene å administrere behandlingen selv. Pasientene gir seg selv injeksjoner flere ganger daglig, de måler blod-sukkeret selv og tilpasser dosen til planlagte måltider og mosjon. Dette antas å gi større fleksibilitet, større trygghet og frihet.

Men for noen er kontroll svært vanskelig, deres glucose-tilstand er ekstremt ustabil, til tross for regelmessig livsførsel. Tilstanden blir betegnet som «brittle diabetes» og synes ikke tilstrekkelig forstått (Hanestad 1992). Disse er imidlertid unntakene. Undersøkelser av variabilitet tyder på at de fleste har et meget stabilt blodsukker-nivå (Jorde og Sundsfjord 2000).

Død som direkte følge av diabetes, diabetisk coma («sukkersjokk»), er i dag svært sjelden. Men fortsatt er den gjennomsnittlige levealderen betydelig lavere for personer med diabetes, sammenlignet med personer som ikke har diabetes (Jervell 2004, Tverdal 1993). Dette har sammenheng med at mange med diabetes også har andre sykdommer. Det er også en viss risiko for å utvikle kognitiv reduksjon. Det kan være en følge av kronisk for høyt blodsukker og/eller gjentatte episoder av for lavt (Ryan 1994).

Kvinner med diabetes har oftere enn kvinner uten diabetes hatt vanskelige svangerskap. Noen får diabetes under svangerskapet, de fleste av disse vil ikke ha diabetes etter fødselen (Mosand 2002, Mosand og Førsum 2001). En undersøkelse av fødsler ved norske sykehus i perioden 1988–98 viste forskjeller mellom kvinner med og uten diabetes i risiko for fødselskomplikasjoner som lav fødselsvekt, tidligfødsler, svangerskapsforgiftning, keisersnittforløsning og dødfødsler, men ikke misdannelser. Dette har endret seg med moderne diabetesbehandling og oppfølging av gravide kvinner med diabetes, slik at forekomst av fødselskomplikasjoner hos disse nå er sjeldnere (Hanssen 2004). I undersøkelsen ble fødselskomplikasjoner hos innvandrere

fra Asia og Nord-Afrika sammenlignet med ikke-innvandrerer. Man fant at betydelig flere innvandrerkvinner hadde diabetes, men andelen med fødselskomplikasjoner hos innvandrere med diabetes var ikke forskjellig fra den hos norske med diabetes (Vangen o.a. 2003).

Bruk av insulin, som for mange er livsnødvendig, krever påpasselighet. Insulindosen må hver dag tilpasses forventet inntak av kalorier og fysisk aktivitet. For stor dose insulin eller uforutsett sterk fysisk aktivitet fører til for lavt blodsukkernivå, hypoglycemi, og når dette kommer for raskt eller for sterkt kan det føre til «insulinsjokk». Insulinsjokket blir oftest varslet ved at pasienten opplever døsighet (ofte kalt «føling»). Dette krever øyeblikkelige tiltak, f.eks. ved at pasienten drikker melk eller spiser sukker, som pasienten bør ha tilgjengelig. En insulinavhengig person med diabetes må altså balansere mellom for mye og for lite kaloriinntak, for mye og for lite fysisk aktivitet og for mye og for lite insulin. Lettere tilfeller av føling er vanlige, og de fleste diabetespasienter kan ordne opp i situasjonen uten hjelp. Men svært mange har også opplevet alvorligere tilfeller av hypoglycemi der de mister bevisstheten og må ha hjelp (Jorde 1995).

Insulinavhengige personer som har lavt blodsukker, men ikke så lavt at det gir føling, kan oppleve at de ikke yter optimalt og at de blir mindre oppmerksomme. Dette, og kanskje andre reaksjoner, kan forklare at noen personer med diabetes har det bedre når de jevnt over ligger på et høyere enn på et lavere blodsukkernivå (Næss o.a. 1995). Vi skal komme tilbake til dette nedenfor.

A. Hvem får diabetes?

Man antar at svakhet i insulinproduksjon og -utnyttelse dels er arvelig, og at det er et samspill mellom arvelig disposisjon og ernæring/fysisk aktivitet (Abate og Chandalia 2002, Joner 1993, 2004). I Nord-Trøndelag-undersøkelsen ble det spurt om søsken hadde diabetes. Blant 80–89 åringer som selv oppga å ha diabetes, svarte vel 40% at de hadde søsken med diabetes, mens vel 15% av de som ikke hadde diabetes ga dette svaret (Midthjell 1995). De genetiske faktorene knyttet til type 1 diabetes har vært relativt godt beskrevet, men man mener at selv de sterkeste genetiske komponentene ikke er tilstrekkelige til å forårsake type 1 diabetes (Følling 1995, Undlien og Følling 2004). En leter derfor etter årsaker i miljøet (Stene 2002, Vadheim og Rotter 1992). Per i dag er de miljømessige forhold lite kjent. En arvelig disposisjon kan være en nødvendig, men ikke en tilstrekkelig, betingelse for utviklingen av diabetes. Både livsstil, virus og klima har vært

nevnt i denne forbindelse, og en har særlig interessert seg for de store endringene i ernæring og aktivitetsnivå som har funnet sted i de siste årene.

Risikofaktorer
for type 1 diabetes er
arv og ukjente miljøforhold.

Et arveanlegg som er gunstig for overlevelse under visse ernæringsmessige forhold (f.eks. i samfunn der mattilgangen varierer sterkt fra år til år), kan føre til økt risiko for diabetes når forholdene endres, som ved høyere levestandard og mer kaloririk mat. De som har evnen til å lagre overskudd av kalorier i perioder med rikelig tilgang på mat, vil kunne utnytte lageret i perioder med hungersnød, og slik ha større mulighet for å overleve (Kelner og Helmuth 2003). Dette mønsteret har en sett i tidligere isolerte kulturer i Stillehavet. Noen befolkningsgrupper som tidligere baserte seg på en diett med mye sjømat og grønnsaker, baserer seg nå på vestlige spisevaner med mye sukker og fett. Mye tyder på at befolkninger som har vært særlig utsatt for sult, vil ha stor tendens til å utvikle fedme og type 2 diabetes når de legger om til vestlig kost og et mer sedat liv. Hvis befolkningen har en disposisjon som var ideell for de naturforholdene de tidligere levde under, kan en endring i retning av vestlige matvaner og livsstil ha uheldige følger.

Man har også funnet at innvandrere til vestlige land fra ikke-vestlige land oftere har type 2 diabetes enn befolkningen de innvandrer til (Larsen 2000, Vangen o.a. 2003). I utviklingsland er det en tendens til at fattige er underernært, og rike er overvektige. I rike land, som Norge, vil fedme-problemet lettere ramme personer med lav utdanning. Sukkerholdige drikker er blitt innslag i det daglige kostholdet blant mange skolebarn. I en undersøkelse i Oslo i 2000–2001 fant man at det er særlig blant gutter på indre øst at det drikkes store mengder brus daglig, og jenter på Oslo ytre vest drikker minst (Grøtvedt og Gimmetad 2002). Vektøkning og diabetes antas å kunne bli en følge.

Mye forskning har vist at det er sterk sammenheng mellom kroppsvekt og risiko for type 2 diabetes. Da overvekt har økt også i den norske befolkningen etter krigen og særlig i de siste tiår, har en spådd en økning i type 2 diabetes «reaching epidemic proportions». Fedme har fått mye oppmerksomhet innenfor helsepolitikk i de senere år, både i utviklingsland og i den vestlige verden, og også her snakker man om at den siste tids

globale økning i fedme «qualifies as an epidemic» (Kelner og Helmuth 2003). Det har vært anslått at mer enn 80% av personer med diabetes i år 2000 var overvektige (Hollung o.a. 2003). Noen tar til orde for «helseoppdragelse» i form av sunnere mat, spesielt mindre fett og sukker. Man mener at fettforbruket er gått ned i den vestlige verden i de siste årene, men at sukkerforbruket har økt (Tonstad og Birkeland 2000). WHO har hatt en kampanje for redusert sukkerforbruk og må sloss med The US Sugar Association (Coghlan 2003). Men er det sikkert at vi spiser for mye eller mindre sunn mat enn før? Det som er sikkert, er at vi er mindre fysisk aktive enn tidligere, – vi biler, vi ser på TV, og på arbeidsplassen får vi hjelp av maskiner og PC for å gjøre jobben (Allgot 2002). Norske skolemyndigheter går inn for mer mosjon, bl.a. mer kroppsøving i barneskolen. Men når det gjelder barn, kan man være bekymret for at dette skal tippe over og at andre helseskader, slik som overdreven slanking eller spisevegring, blir resultatet (Haug 1995, 2004).

Midthjell studerte personer i Nord-Trøndelag som fikk type 2 diabetes i perioden fra 1984–86 til 1995–97 (Midthjell 2001). Han fant at menn hadde større risiko enn kvinner. Overvekt/fedme var den klart viktigste risikofaktoren for type 2 diabetes. Beregning viste at 56% av de nye tilfellene av type 2 diabetes som oppsto i denne perioden, trolig kunne vært unngått om ingen var overvektige. Det ble også funnet en sammenheng mellom lav fysisk aktivitet og stort tobakksforbruk og risiko for type 2 diabetes, mens det så ut til at moderat alkoholforbruk var forbundet med litt lavere risiko, spesielt hos kvinner.

I Tromsø har man også foretatt langtids-undersøkelser mellom 1979 og 1995 og funnet de samme risikofaktorer for type 2 diabetes, først og fremst fedme. De fant også at endring i risikofaktorene forutsa utvikling av type 2 diabetes (Jacobsen o.a. 2002).

Midthjell fant at lav kroppsvekt var en fordel, også meget lav kroppsvekt, dvs at faren for å utvikle type 2 diabetes ikke var større for undervektige personer enn for normal-vektige. Andre har imidlertid funnet at «individer med ekstremt lite fettvev (lipoatrofi) også har økt risiko for å utvikle type 2 diabetes» (Hollung o.a. 2003).

Vi snakker her om fedme som en risikofaktor, men videre forskning kan vise at det er bakenforliggende faktorer som leder til både forstyrrelser i fettstoffsiftet og til diabetes (Hanssen 2004).

Arv er en viktig risikofaktor også, eller særlig, for diabetes type 2. En bredt anlagt undersøkelse av menn bosatt i Oslo i 1972, viste etter flere oppfølgingsundersøkelser fram til 1996 at morens familiehistorie var en

sterk risikofaktor for type 2 diabetes, uavhengig av andre faktorer som fedme (Bjørnholt o.a. 2000).

Ellers har man også funnet at risikoen for type 2 diabetes øker med alder, uavhengig av andre risikofaktorer. Det er ikke bare slik at eldre lettere får diabetes fordi flere er overvektige, eller fordi eldre ikke mosjonerer like mye som yngre mennesker (selv om dette også er tilfelle i gjennomsnittsbefolkningen). I en amerikansk undersøkelse sammenlignet man en gruppe yngre og eldre som alle var slanke, uten kjente sykdommer, gjennomsnittlig like i vekt (bl.a. Body Mass Index) og mosjonerte like ofte og intenst. De fant at de eldre hadde høyere insulin-resistens, sammenlignet med de yngre, og at insulin-resistensen kunne tilskrives redusert glukose-stoffskifte i musklene (Petersen o.a. 2003).

Risikofaktorer for type 2 diabetes er bl.a. arv, alder, fedme, røyking, liten fysisk aktivitet.
--

B. Hvor mange har diabetes?

Nylig ble det anslått at det i år 2000 var 171 millioner mennesker med diabetes i verden, og at antallet vil ha økt til over det dobbelte i 2030 (Wild o.a. 2004). Mye av den forventede økningen har sammenheng med at befolkningen i verden vokser og at andelen eldre vokser, og noe med at personer med diabetes lever lengre enn de gjorde tidligere. Men man forventer også at en større *andel* av både yngre og eldre mennesker vil få diabetes (Jervell 2004).

Det er store etniske og geografiske variasjoner med hensyn til utbredelse av diabetes. Dette gjelder både for type 1 og type 2. Store befolkningsundersøkelser tyder på at forekomsten av diabetes i Norge er ganske lik den man finner i Sverige og Finland men lavere enn i Danmark (Stene o.a. 2004). I de nordiske land er type 1 diabetes mer utbredt enn i de fleste andre land (Jervell 2004, Joner 2004, Karvonen o.a. 2000, Midthjell 2001, Vaaler 2002), men forekomsten i Finnmark er lav (Joner 2004). Den er også svært lav i Kina og Japan (Karvonen o.a. 2000). Undersøkelser i samfunn på Stillehavs-øyer og i enkelte nord-amerikanske indianerbefolkninger har vist spesielt høy og økende forekomst av type 2 diabetes (Bennett o.a. 1992, Stene 2002, Vadheim

og Rotter 1992, WHO 1985). Sammenligninger på verdensbasis er vanskelige, da det kan være ulikhet i helsetjenestetilbud og oppdagelsesfrekvens. Men det er sannsynlig at variasjonene i sykdommens utbredelse langt på vei er reelle.

Sammenlignet med andre land
har mange i Norge
type 1 diabetes.
Både i Norge og på verdensbasis
er forekomsten av type 2 diabetes
sterkt økende.

I alle land er type 2 diabetes mer utbredt enn type 1 diabetes. I en nylig publisert artikkel fremgår det at den beste gjetningen på kjent diabetes i Norge i dag er 90.000–120.000 og at, bedømt fra andre europeiske underskøler, omtrent like mange har ukjent diabetes i tillegg (Stene o.a. 2004). Av disse hadde ca. 20.000 type 1 diabetes (snaut halvparten av disse hadde LADA som er en langsomt innsettende type 1 diabetes (Midthjell 2001)). Andre anslag ligger nærmere 30 000 personer med type 1 (Jervell 2004). Plagene og svekkelsen som følger med ubehandlet type 1 diabetes, er så store at pasientene vil søke lege og tilstanden vil raskt bli diagnostisert. Type 2 diabetes, derimot, gir mindre dramatiske symptomer og utvikler seg mer gradvis. Derfor regner en med at det blant gamle er et større antall med type 2 diabetes som ikke er kjent og kanskje ikke vil bli kjent (Allgot 2002). I Nord-Trøndelag-undersøkelsen i 1984–86 fant man at en av fem hadde diabetes som ikke var kjent før undersøkelsen fant sted (Midthjell 1995).

Type 2 diabetes
er mer utbredt enn type 1.
Symptomer på type 2 diabetes
er mindre dramatiske.
Mange, spesielt gamle, antas å ha
type 2 diabetes uten å vite det.

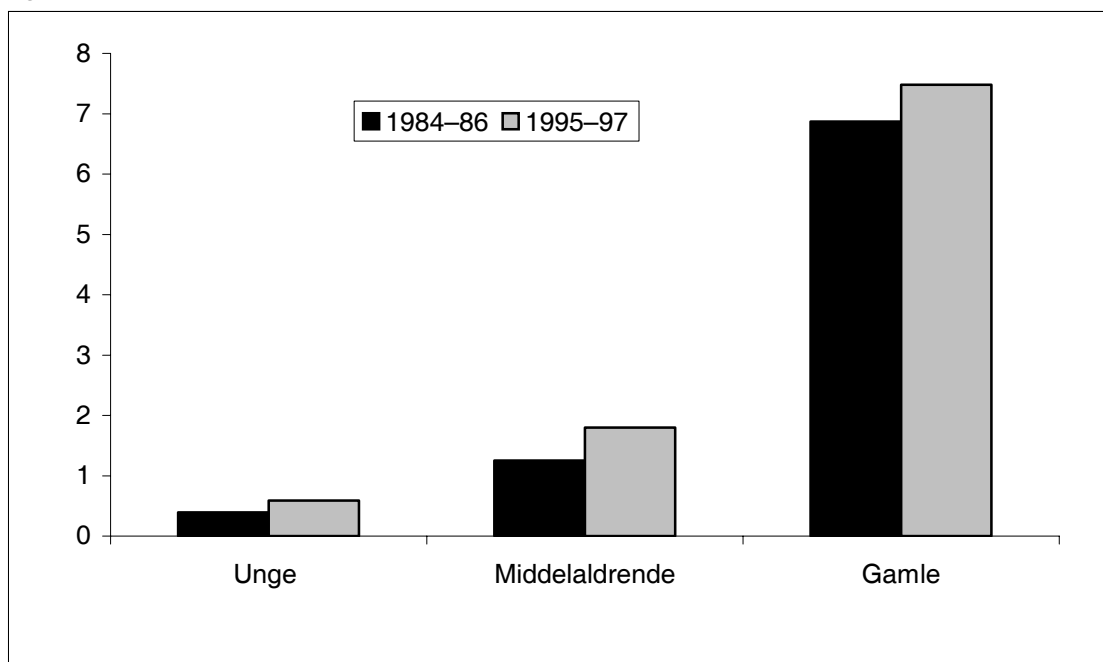
I Nord-Trøndelag har en sammenlignet forekomsten av diabetes i 1984–86 med forekomsten i 1995–97 (Midthjell 2001, Næss o.a. 2003). Tabellen nedenfor viser andel av de spurte som selv svarer i spørreskjema at de har

diabetes, fordelt på tre aldersgrupper, de unge fra 20 til 39, de middelaldrende fra 40 til 59 og de eldste fra 60 og eldre. Ser vi på forholdet mellom personer med og uten diabetes, finner vi at forekomsten har økt fra 1984–86 til 1995–97 i alle aldersgrupper og relativt sett mest blant de unge.

Tabell 2.1. Prosent med diabetes i Nord-Trøndelag i 1984–86 og 1995–97 blant unge (under 40), middelaldrende (40–59) og gamle (60 og eldre).

	Unge	Middelaldrende	Gamle
1984-86	0.39	1.25	6.87
1995-97	0.59	1.80	7.48

Figur 2.1. Prosent med diabetes.



Resultatene i tabell 2.1 kan være usikre p.g.a. frafall, dvs. personer som er invitert til å delta i spørreundersøkelser, men ikke møter opp. I tabell 2.1 har vi sammenlignet prosent med diabetes i de to undersøkelsene HUNT 1 og HUNT 2, og vi ser at det har vært en økning fra første til andre undersøkelse. Men denne økningen kan ha vært større enn det som framgår av tabellen. Frafallet i HUNT 2 var nemlig mye større enn i HUNT 1. Dessuten var frafallet relativt mye større blant de yngste og de eldste, og våre analyser tyder på at det var relativt større blant de med diabetes enn blant de uten diabetes (Næss o.a., 2005).

Sammendrag

Diabetes er en kronisk stoffskiftesykdom der pasientene har et for høyt blodglucosenivå. Kroppen må ha insulin for å bringe glucose ut i cellene. Personer med diabetes produserer for lite insulin eller de kan ikke utnytte insulinet. For de fleste av type 1 pasientene starter sykdommen i barndommen eller ungdommen, men for noen starter den senere i livet. De fleste av type 2 pasientene får sykdommen når de er 60 år eller eldre. I de senere år har man funnet at også en del yngre personer får type 2 diabetes.

Type 2 diabetes er langt mer utbredt enn type 1 diabetes. Ubehandlet type 1 diabetes gir store plager, og i Norge vil man søke lege og få behandling. Tilførsel av insulin vil erstatte manglende eller utilstrekkelig insulinproduksjon. For type 2 pasientene er utviklingen mer gradvis, og symptomene er svakere. Derfor vil mange også i vårt land leve med, og noen vil dø med, type 2 diabetes uten å vite at de har sykdommen.

Man antar at det er et samspill mellom arvelig disposisjon for diabetes og miljøforhold som er årsak til både type 1 og type 2 diabetes. De store endringene i kosthold og fysisk arbeid som har fulgt med velstandsutviklingen i verden, synes å ha ført med seg en sterk økning i forekomsten av diabetes. Og hvis velstandsutviklingen fortsetter, noe alt tyder på at den gjør, er det sannsynlig at denne økningen vil fortsette.

At forekomsten av diabetes er økende i de fleste land, har sammenheng med at flere blir overvektige og flere blir gamle og at de med diabetes lever lengre. Risikoen for å få type 2 diabetes øker med alderen. Det gjelder for alle mennesker men særlig for personer som er overvektige og inaktive. Men økning i forekomst av diabetes er også stor blant yngre. I Nord-Trøndelag fant man at økningen forholdsmessig var like stor eller større blant unge og middelaldrende enn blant gamle i perioden 1984–86 til 1995–97.

Personer med type 1 diabetes er avhengige av insulin for å overleve. De fleste med type 2 diabetes greier seg med bare kostomlegging og mosjon eller også tabletter. Men noen med type 2 trenger også insulin for å bli godt nok regulert.

Ett av grunnprinsippene i moderne diabetes-behandling er at pasienten selv tar ansvar for den daglige behandlingen. De skal kontrollere blodsukkeret og vurdere hvor mye medisin de eventuelt skal ta. Moderne metoder har gjort egenbehandling lettere, men det kreves omfattende opplæring og innsikt i egen tilstand. Behandlingen både med insulin og tabletter har blitt mer fleksibel. En kombinasjon av hurtigvirkende og langsomtvirkende/ultralangsomtvirkende insulin gjør det lettere å holde blodsukkeret

nær normalt, og nye tablettyper kan også tilpasses bedre til pasientens kosthold. Det eksisterer i dag gode anbefalinger til helsepersonell for oppfølging av pasienter med diabetes. (Norsk Selskap for Almenmedisin's handlingsprogram, som nå kommer i revidert form som nettutgave (Claudi o.a. 2000)).

3 Undersøkelser av diabetes og livskvalitet i Norge

Vi vil nå gå over til å referere resultater fra forskning om diabetes og livskvalitet. Vi konsentrerer oss om det som finnes av norske bidrag. Hanestad (1992) var den første som studerte sammenhengen mellom diabetes og livskvalitet i Norge. Hun inviterte 247 pasienter med type 1 diabetes til å være med i en støttegruppe over en seks måneders periode og undersøkte endringer i livskvalitet og ensomhet. Iversen (2001) gjorde en spørreskjemaundersøkelse blant 101 personer med type 2 diabetes som gikk til konsultasjon hos primærlege. Hensikten var å undersøke betydningen av opplæring, sosial støtte og sykdomsspesifikke symptomer for livskvaliteten. (Vi vil kalle Iversens undersøkelse *Opplæringsundersøkelsen*.) Karlsen og Bru (2002) og Karlsen o.a. (2002, 2004a) studerte psykisk velvære og mestring hos 534 pasienter med type 1 og type 2 diabetes, noen behandlet av allmennpraktikere, noen ved sykehusklinikker og noen medlemmer av Norges Diabetesforbund. Videre gjennomførte de et gruppe-basert veiledningsprogram med 31 av pasientene og sammenlignet med 32 pasienter i en kontrollgruppe (2004b). (Vi vil kalle Karlsens undersøkelser *Stavangerundersøkelsene*.) Graue o.a. (2003) studerte helserelatert livskvalitet hos 130 ungdommer som fikk poliklinisk behandling ved Barneavdelingen på et sykehus i Bergen. (Vi vil kalle Graues undersøkelser *Ungdomsundersøkelsene*.)

De største norske undersøkelsene på dette området er helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag. Her vil vi gå mer i detalj, og vi skal begynne med å gi noen opplysninger om data og metoder i *Nord-Trøndelagundersøkelsene*.

Nord-Trøndelagundersøkelsene er unike fordi de omfatter hele den voksne befolkningen i fylket. Det er svært få undersøkelser om diabetes som baserer seg på uselekterte befolkningsgrupper, det som gjerne kalles populasjonsbaserte utvalg. I slike undersøkelser har man funnet færre problemer, både av fysisk og psykisk art (Næss o.a. 1995).

Fylket Nord-Trøndelag har vært omtalt som et «mini-Norway» (Midthjell 2001). Befolkningens aldersfordeling er meget lik aldersfordelingen i resten av Norge, og fylket har en geografisk, demografisk og yrkesmessig struktur som avviker lite fra resten av landet, med unntak for fraværet av større byer.

På den annen side har Nord-Trøndelag-undersøkelsene begrensninger når det gjelder muligheter til å studere deltakernes livskvalitet. Undersøkelsene er store ved at de dekker mange sykdommer, spesielt hjerte-/kar sykdommer og diabetes. Men dette gjør det problematisk å bruke noe større (tidkrevende) instrumenter for å måle livskvalitet. Det undersøkelsene vinner i bredde, taper de i dybde. Andre norske undersøkelser, som Opplæringsundersøkelsen, Stavanger-undersøkelsene og Ungdomsundersøkelsene, er konsentrert om problemstillingen diabetes og livskvalitet og benytter langt bedre instrumenter til å belyse livskvalitet.

Undersøkelsene (HUNT 1 og HUNT 2) ble gjennomført i to omganger, i 1984–86 og i 1995–97 (en tredje undersøkelse er under planlegging). I begge undersøkelsene ble alle bosatt i fylket fra 20 år og opp invitert til å delta. I HUNT 1 ble 85 100 invitert og 77 224 deltok (90.7%), i HUNT 2 ble 92 434 invitert og 65 599 deltok (71.0%). De ble undersøkt for lungesykdom og hypertensjon (høyt blodtrykk), og de som var 40 år eller eldre ble undersøkt for diabetes (Holmen og Midthjell o.a. 1990). I en rekke spørreskjema fikk de spørsmål om sin egen livskvalitet. De ble også spurt om deltakelse i arbeidslivet og om de hadde hatt forskjellige sykdommer og om de hadde nedsatt funksjonsevne.

<p>Den første Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag, HUNT 1, i 1984–86: 77 224 personer deltok, svarprosent 90.7. Den andre, HUNT 2, i 1995–97: 65 599 personer deltok, svarprosent 71.0.</p>

Alle fikk et kort spørreskjema (Skjema 1) sammen med innkallingen. Der ble det bl.a. ble stilt spørsmål om *sykdommer* («Har du eller har du hatt noen av disse sykdommene?») og spørsmål om *nedsatte funksjoner* («Har du noen langvarig sykdom, skade eller lidelse av fysisk eller psykisk art som nedsetter dine funksjoner i ditt daglige liv?»). Videre ble de spurt om de var fornøyd med livet. De ble også spurt om de var i arbeid.

Ved oppmøte til helseundersøkelsen fikk de et nytt spørreskjema (Skjema 2) som de returnerte i posten. Her ble det stilt flere spørsmål om helse og livskvalitet. Til enkelte mindre utvalg ble det senere sendt ut flere spørreskjemaer.

Da HUNT 2 ble foretatt 11 år etter HUNT 1, ble mange av spørsmålene fra HUNT 1 gjentatt, først og fremst spørsmålene om diabetes og hjerte-/karsykdommer. Også mange av spørsmålene om livskvalitet ble gjentatt, men ikke alle med nøyaktig samme ordlyd.

I alle undersøkelser er det viktig at så mange som mulig deltar, slik at det en finner ut, skal ha gyldighet for hele befolkningen, i dette tilfellet for alle bosatt i Nord-Trøndelag. *Frafallet*, de som ikke deltok, er nemlig sjelden helt likt fordelt på alle grupper. Vi skal derfor beskrive frafallet i HUNT litt nærmere, for å se hvilken betydning det kan ha for våre resultater.

I befolkningsundersøkelser, slik som i Nord-Trøndelag-undersøkelsene, vil man få to typer frafall. Det dreier seg for det første om personer som blir invitert til å være med på undersøkelsen, men ikke møter opp, eller ikke svarer på spørreskjema. Dette er det man vanligvis forbinder med frafall, og det er lett å beregne hvor stort det er. Når det gjelder flere undersøkelser i samme befolkning, der de som deltok i den første, også deltar i den neste, får vi en annen type frafall, nemlig personer som er flyttet ut av fylket eller er døde mellom de to undersøkelsene.

Når det gjelder den første typen frafall, dvs. personer som ble invitert men ikke møtte opp, var dette større i HUNT 2 enn i HUNT 1. Det var spesielt unge menn som ikke møtte opp i HUNT 2. Også blant de aller eldste (90 og eldre) var det mange som ikke møtte opp, men det gjaldt like mye i HUNT 1. Liksom i andre helseundersøkelser var frammøtet godt blant personer i alderen 40–80, og særlig godt blant de som var i alderen 60–70. Men blant de som var under 30 eller over 90, var frafallet stort.

Det ble også foretatt en frafallsundersøkelse pr. telefon. Av disse telefonintervjuene framgikk det at mange av de unge som ikke møtte fram, begrunnet det med at de var travle i jobb, eller bortreist, bl.a. p.g.a. studier. De eldre som ikke møtte fram, begrunnet det oftere med sykdom, eller de svarte at de nylig hadde vært undersøkt hos lege eller på sykehus. (Se nærmere i Holmen og Midthjell o.a. 1990 og Midthjell 2001.) Om frafallet utgjør et problem, skal vi komme tilbake til i forbindelse med tolking av de enkelte resultatene.

Både Nord-Trøndelag-undersøkelsene og de andre norske undersøkelser som vi omtaler i denne rapporten, baserer seg for en stor del på *selv-rapporter*, det vil si på hva de spurte selv sa om sin sykdom og livskvalitet. Kan vi stole på selvrapporter? Kan en stole på det folk sier om sine sykdommer og sin livskvalitet?

Det varierer vel med hva det rapporteres om. Påliteligheten av selvrapportene om *diabetes* var spesielt viktig for oss. Dette ble studert i en egen

undersøkelse (Midthjell 2001). Spørreskjemasvarene fra Nord-Trøndelagundersøkelsen ble sammenlignet med diagnoser foretatt av allmennpraktikerne i en av fylkets kommuner. Selvrapportene ble bekreftet for 163 av 169 diabetes diagnoser og for 337 av 338 personer uten diabetes.

Når det gjelder påliteligheten av selvrapporter om psykisk velvære, skal vi komme tilbake til det nedenfor under kapitlet om livskvalitet.

4 Beholder personer med diabetes sitt arbeid?

Vil de som får diabetes, falle ut av arbeidslivet? Vil de gå over på uføretrygd eller bli pensjonert tidligere enn andre?

Forskning utenfor Norge viser at diabetespasienters forhold til arbeidslivet varierer fra land til land. Det varierer også med tidsperiode. Noen undersøkelser viser at personer med diabetes har lavere yrkesdeltakelse og flere eller lengre sykefravær enn personer uten kjente sykdommer. Lav yrkesdeltakelse fant man i en amerikansk undersøkelse fra 1980-tallet (Friis o.a. 1986), men ikke i en undersøkelse fra New Zealand på 1990-tallet (Baker o.a. 1993). Flere sykefravær har man funnet i en amerikansk undersøkelse fra 1960-tallet (Pell o.a. 1967) og i en engelsk undersøkelse fra 1980-tallet (Welch 1986). En annen engelsk undersøkelse (Robinson o.a. 1989) viste ikke flere, men lengre sykefravær. New Zealand-undersøkelsen fra 1990-tallet viste ingen forskjeller i sykefravær når man sammenlignet personer med diabetes med personer uten sykdommer.

Hvorledes er situasjonen i Norge? I de undersøkelsene om diabetes og livskvalitet som er foretatt i Norge, er det bare Nord-Trøndelag-undersøkelsene som gir data der yrkesaktiviteten hos diabetikere kan sammenlignes med den hos ikke-diabetikere. Vi vil derfor bare skrive om yrkesaktivitet i Nord-Trøndelag¹.

I Nord-Trøndelag-undersøkelsen i 1984–86 (HUNT 1) ble alle spurt om de var i arbeid. Spørsmålene var noe endret i 1995–97 (HUNT 2), så sammenligning mellom de to tidspunktene er vanskelig. I begge undersøkelsene ble det imidlertid spurt om pensjon/trygd. Vi har valgt å bruke pensjon/trygd som mål på om de deltok i arbeidslivet.

I HUNT 1 ble det spurt: «Er du i arbeid for tida?». De som svarte at de ikke var i heltids arbeid, fikk et nytt spørsmål, og en av svarmulighetene var om det var på grunn av «pensjon eller trygd».

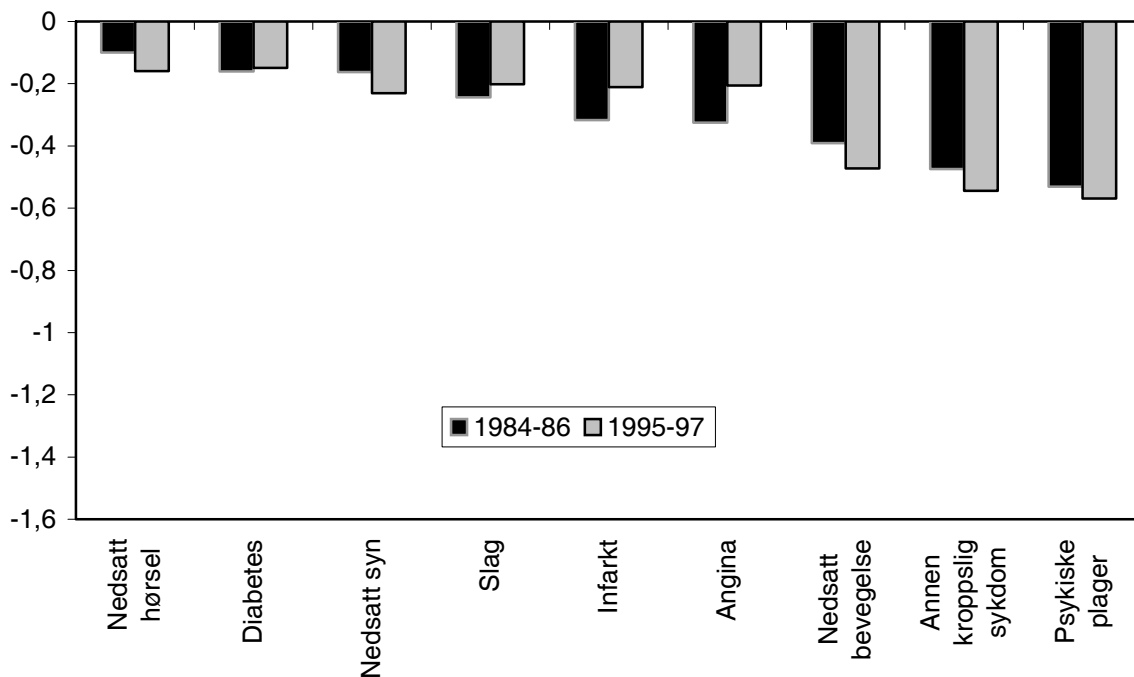
I HUNT 2 ble det spurt: «Hva slags arbeidssituasjon har du nå?» Her var ett av svaralternativene «Pensjonist/trygdet».

¹ I Stavanger-undersøkelsen fant Karlsen o.a. (2002) at de som rapporterte funksjonsnedsettelse og/eller var sykmeldt p.g.a. diabetes, hadde nedsatt psykisk velvære, men de sammenlignet ikke data om yrkesaktivitet hos personer med og uten diabetes.

Vi valgte å se nærmere på de som svarte «Pensjon eller trygd» eller «Pensjonist/trygdet». Vi ville vite hvor ofte dette svaret ble gitt av personer med forskjellige sykdommer. Var personer med diabetes oftere eller sjeldnere pensjonert eller trygdet enn personer med andre sykdommer? Var det flere pensjonerte eller trygdete i 1995–97 enn i 1984–86?

Disse svarene vil jo dels være avhengig av helsetilstanden, dels av alders- og kjønnsfordelingen. I vår analyse har vi derfor «justert for» alder og kjønn. Det vil si at vi har sammenlignet de som har samme sykdom med andre på samme alder og av samme kjønn. Figur 4.1 viser sammenhengen mellom det å være pensjonert/trygdet og forskjellige sykdommer/ funksjonsnedsettelse som deltakerne i HUNT 1 og HUNT 2 opplyste at de hadde. Figuren viser avvik fra gjennomsnittet for de forskjellige sykdommene/ funksjonsnedsettelsene. Jo større negativt avvik en sykdom har, jo flere med denne sykdommen er utenfor arbeidslivet (i betydningen pensjonert/ trygdet).

Figur 4.1: Yrkesaktivitet for noen diagnosegrupper. Avvik fra gjennomsnittet, justert for alder og kjønn. Z-skårer.



La oss først se på resultater fra HUNT 1 (svarte søyler). Den horisontale linjen viser gjennomsnittet for alle som var med i undersøkelsen. Grupper som var oftere enn gjennomsnittlig trygdet/pensjonert hadde større utslag jo

større andel som var trygdet/pensjonert. Som vi ser av figuren, var alle grupper med sykdommer/funksjonsnedsettelse oftere trygdet/pensjonert enn gjennomsnittet. Men de med diabetes i HUNT 1 var *sjeldnere* pensjonert/trygdet enn de som hadde andre sykdommer/funksjonsnedsettelse, med unntak for de som hadde nedsatt hørsel. Diabetikerne var sjeldnere trygdet/pensjonert enn de som hadde hatt slag, infarkt eller angina. Figuren viser at det var personer som hadde nedsatt bevegelsesevne, de som oppga «annen kroppslig sykdom» og særlig de som oppga «psykiske plager», som hadde høyest andel trygdet/pensjonert. Vi har, som sagt, «kontrollert for» alder og kjønn, slik at de er sammenlignet med andre på samme alder og av samme kjønn².

Vi har ført analysene noe videre, idet vi har justert ikke bare for alder og kjønn, men også for andre sykdommer/funksjonsnedsettelse. Begrunnelsen er følgende: Vi vet at mange av de som har diabetes, også har andre sykdommer eller får nedsatt funksjonsevne. Det kan f.eks. tenkes at personer med diabetes også har fått slag. De kan rimeligvis oftere være trygdet/pensjonert enn de som «bare» har diabetes. Det vil si at vi har sett på hvor stor andel pensjonerte/trygdete det ville vært blant de med diabetes, hvis de ikke hadde hatt andre sykdommer/funksjonsnedsettelse. Vi fant da også, som ventet, at færre med diabetes var pensjonert/trygdet når de ikke hadde andre sykdommer/funksjonsnedsettelse. Konklusjonen blir at nord-trøndere med diabetes i 1984–86 var noe oftere trygdet/pensjonert enn personer som ikke hadde kjente sykdommer eller funksjonsnedsettelse, men de var sjeldnere trygdet/pensjonert enn personer som hadde hatt slag eller hjertesykdommer.

Personer med diabetes var i HUNT 1 oftere trygdet/pensjonert enn personer uten kroniske sykdommer/funksjonsnedsettelse, men sjeldnere trygdet/pensjonert enn personer med hjerte-/kar sykdommer.

² De med diabetes hadde et gjennomsnitt for yrkesdeltakelse som (justert for alder og kjønn) lå noe mindre enn 0.2 standardavvik under gjennomsnittet for hele befolkningen over 20 år, mens f.eks. slagpasienter lå ca 0.25 standardavvik under gjennomsnittet, og de med psykiske plager lå litt over 0.5 standardavvik under gjennomsnittet. «Standardavvik» er et mye brukt statistisk mål på forskjeller mellom grupper. To tredjedeler av alle som er med i undersøkelsen, faller innenfor ett standardavvik fra gjennomsnittet.

I figuren ovenfor har vi også tegnet inn resultater fra HUNT 2 (skraverte utslag). Resultatene er ikke svært forskjellige fra de vi fant i HUNT 1. Vi ser at personer med diabetes hadde en litt mindre andel som var pensjonert/trygdet i HUNT 2 enn i HUNT 1. Det gjelder også for personer som hadde hatt slag, angina eller infarkt. Personer med funksjonsnedsettelse, derimot, som personer med hørselsnedsettelse, synsnedsettelse, eller nedsatt bevegelse, likeledes de som hadde andre kroppslige sykdommer eller psykiske plager, hadde en litt større andel pensjonerte/trygdete i HUNT 2 enn i HUNT 1.

Personer med diabetes
og personer med hjerte-/kar sykdommer
var sjeldnere trygdet/pensjonert
i HUNT 2 enn i HUNT 1.
Personer med nedsatte funksjoner
var oftere trygdet/pensjonert
i HUNT 2 enn i HUNT 1.

Vi har tilsvarende data for utdanning. Det ble spurt: «Hvilken utdanning har du fullført?» Det mest slående er at det er svært liten forskjell mellom de kategorier sykdommer/funksjonsnedsettelse vi har opplysninger om. Men noe forskjell er det. Alle «diagnosegruppene», også de med diabetes, har gjennomsnittlig litt lavere utdanning enn de som ikke har noen sykdommer eller form for nedsatt funksjonsevne.

Sammendrag

Innledningsvis stilte vi spørsmålet: Vil personer med diabetes falle ut av arbeidslivet? Svaret ble at det vil de i svært liten grad og sjeldnere enn personer med andre kroniske sykdommer eller med funksjonsnedsettelse.

I HUNT 1 (1984–86) ble alle spurt om de var yrkesaktive, og eventuelt i hel- eller deltid. De som svarte at de ikke var i heltidsarbeid, ble spurt om de var pensjonert eller trygdet. Vi brukte det siste svaret som mål på deres tilknytning til arbeidslivet og sammenlignet andelen med trygd/pensjon hos personer med forskjellige sykdommer. Vi fant da at personer som hadde diabetes, noe oftere var trygdet/pensjonert enn personer som ikke hadde kjente sykdommer/funksjonsnedsettelse. Men de var sjeldnere trygdet/pensjonert enn personer med andre sykdommer eller personer med nedsatt

funksjonsevne. Unntaket er personer med nedsatt funksjonsevne pga. hørsel. Dette gjaldt også når vi «justerte» for kjønns- og aldersforskjeller (fordi kvinner og eldre mennesker, enten de hadde diabetes eller ikke, er mindre yrkesaktive enn menn og yngre mennesker).

I HUNT 2 (1995–97) fant vi omtrent det samme som i HUNT 1. Men i HUNT 2 var en litt mindre andel trygdet/pensjonert blant de med diabetes, likeledes blant de med hjerte-/kar sykdommer, og en litt større andel av de med funksjonsnedsettelse var trygdet/pensjonert.

Når det gjelder utdanning, var forskjellene mellom kategoriene av sykdommer/funksjonsnedsettelse små, selv om alle med kroniske sykdommer eller med nedsatt funksjonsevne gjennomsnittlig hadde litt lavere utdanning.

5 Hva er livskvalitet?

I denne rapporten vil vi oppsummere det vi vet om diabetes og livskvalitet. Men hva mener vi med livskvalitet i denne sammenhengen? Livskvalitet er et moteord og et honnørord. Det brukes stadig mer, både i dagligtalen og i forskning. Men forskjellige mennesker bruker ordet på forskjellig måte.

Hva er forklaringen på at ordet livskvalitet stadig oftere brukes når samfunnsspørsmål debatteres, og særlig ofte når helse spørsmål kommer opp? Vi tror det har sammenheng med at flere og flere ser på økonomiske forhold som mindre sentrale for hvor godt mennesker i vårt samfunn har det. Og flere og flere har sett at mennesker kan ha kroniske sykdommer og bli gamle, men at plagene kan mestres når forholdene legges til rette. Helsevesenet, bl.a. sykepleie, har fått oppgaver som ikke *først og fremst* sikter mot å holde mennesker i live. Helsearbeidere er like mye opptatt av å lindre plager og gjøre livet bedre for syke mennesker, som av å redde liv.

Livskvalitet er et moteord.
Stadig flere mener
at økonomisk velstand
ikke øker vår livskvalitet
og at det å forlenge livet
ikke er den eneste oppgaven
for helsevesenet.

Men fordi forskjellige mennesker bruker ordet livskvalitet forskjellig, og fordi det sjelden defineres, blir betegnelsen noen ganger kritisert eller forkastet som ubrukelig i seriøse sammenhenger (Wyller 1998).

A. Vår definisjon av livskvalitet

Vi har valgt å ikke forkaste ordet livskvalitet, men å definere det. Ordet livskvalitet vil i denne publikasjonen bli definert som psykisk velvære. Vi knytter oss da til en forskningstradisjon som tar utgangspunkt i enkeltpersoners subjektive opplevelser. Vi definerer livskvalitet slik:

En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative.

Definisjonen er hentet fra rapporten *Livskvalitet som psykisk velvære* (Næss 2001). Livskvalitet, slik vi definerer det, har altså å gjøre med enkeltpersoners psykiske velvære, dvs. følelsen eller opplevelsen av å ha det godt, av «å ha en grunnstemning av glede». Det legges vekt på *positive* opplevelser, ikke bare på negative. Psykiatrisk og psykologisk forskning har tradisjonelt vært mest opptatt av negative tilstander, psykiske lidelser, mennesker som har det vondt og vanskelig.

Livskvalitetsforskning angår
enkeltpersoners psykiske velvære
– opplevelsen av å ha
en grunnstemning av glede.
Det legges vekt på
både positive og negative opplevelser.

Litt forenklet, litt mindre presist og med større bruk av dagligtalens ord, kunne vi si:

En person har høy livskvalitet hvis personen ofte har gode følelsesmessige og vurderingsmessige opplevelser og lav hvis personen ofte har vonde følelsesmessige og vurderingsmessige opplevelser.

Eller enda enklere:

Livskvalitet er å ha gode følelser og et positivt syn på sitt eget liv.

Slik ordet brukes her, er livskvalitet en opplevelse eller en tilstand. Det kan være en opplevelse av engasjement, av stolthet, av kjærlighet eller glede. Men det kan også være en opplevelse av meningsløshet, skam, fiendtlighet eller nedstemthet. Mange andre ord kan brukes til å beskrive gode eller vonde tilstander, tilstander vi ønsker oss, f.eks. lykke, tilfredshet, styrke, ro og harmoni, eller som vi helst ikke vil ha, f.eks. bekymring, angst, kjedsomhet, hjelpeløshet. Hver enkelt forsker vil stille spørsmål basert på egne verdier. I Nord-Trøndelag-undersøkelsen har vi stilt spørsmål om glede, ro og tilfredshet, om angst og ensomhet. I andre undersøkelser har en stilt spørsmål om autonomi, mestring, personlig vekst (Ryff 1989).

I forskning om livskvalitet kan vi stille spørsmål om glede og tilfredshet om engasjement og kjærlighet, om angst og nedstemthet.

Interesse for livskvalitetsbegrepet kom i Norge først blant samfunnsvitere på 80-tallet (Kolstad 1985, Mastekaasa o.a. 1988). Begrepet kom også inn i medisinske problemstillinger (Moum o.a. 1990, Moum 1992), og interessen skjøt fart innenfor sykepleien med Hanestads og Rustøens arbeider på 1990-tallet (Hanestad 1992, Rustøen 2001). Hanestad studerte diabetespasienter, og hennes avhandling var det første forskningsarbeidet som handlet om livskvalitet og diabetes i Norge.

B. Andre definisjoner av livskvalitet

I vår definisjon av *livskvalitet* er *psykisk velvære* i fokus, og vi bruker de to betegnelsene som synonymmer. Subjektivt velvære er en annen betegnelse for en god tilstand slik denne oppleves av enkeltindividet. Ordet lykke er beslektet med psykisk velvære, men brukes ofte for et noe snevrere begrep, særlig utenfor fagspråket. Det samme gjelder tilfredshet. Noen legger vekt på å skille mellom lykke og tilfredshet (Sirgy 2001), de mener lykke beskriver følelser, mens tilfredshet beskriver vurderinger – vurderinger av hvordan livet vårt *er*, i forhold til en standard for hvordan vi mener det *bør være*. Undersøkelser har vist at i den vestlige verden er livstilfredshet mer påvirket av materielle forhold, som inntekt og bolig, mens opplevelser av lykke er mer influert av forhold til andre mennesker (Sirgy 2001).

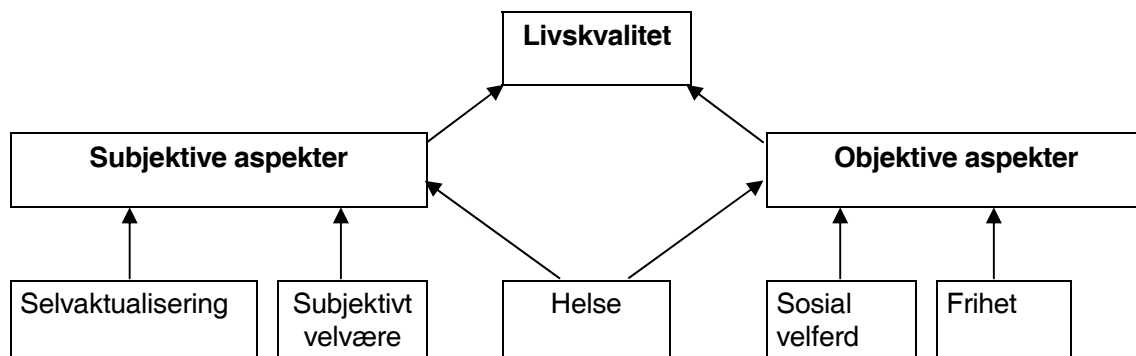
I vår definisjon ovenfor tar vi med både følelsesmessige og vurderingsmessige opplevelser. Vi tenker oss at noen mennesker vurderer sitt liv som godt, selv om de ikke har særlig sterke følelsesmessige opplevelser (og heller ikke er fri for negative følelser). Og omvendt: Noen mennesker har mange og varige positive følelser, de har en grunnstemning av glede og er sjelden nedstemte – selv om de ikke er svært tilfredse, de synes menneskelivet er langt fra fullkomment. Men det er grunn til å tro at følelser og vurderinger påvirker hverandre sterkt. Personer som opplever mye glede, vil lettere være tilfreds med livet.

Lykke beskriver følelser.
Tilfredshet beskriver vurderinger.
Følelser og vurderinger
påvirker hverandre.

Ordet livskvalitet blir også brukt på andre måter, noen ganger for et mer omfattende begrep slik at også levekår (som inntekt, boligforhold, yrke m.m.) inkluderes i begrepet, andre ganger for et snevrere, f.eks. når livskvalitet oppfattes som synonymt med *mental helse*.

Noen definerer livskvalitet som gode levekår eller som både gode levekår og psykisk velvære.

Vittersøs (1998) bruk av livskvalitet kan stå som eksempel på en bruk som er videre enn vår:³



Vittersø inkluderer både subjektive og objektive aspekter i sin definisjon av livskvalitet. Han plasserer helse under begge. Vi snakker jo ofte om subjektiv helse, dvs. den enkeltes egen vurdering av å være mer eller mindre syk eller frisk, samtidig som vi skiller mellom denne oppfatningen og vurderingen fra en utenforstående, vanligvis en lege.

Det Vittersø kaller Social Welfare (her oversatt som Sosial velferd), antar vi ligger nær opp til det vi kaller *levkår*. Andre bruker ordet livskvalitet for snevrere begrep og inkluderer *bare* objektive aspekter. I en artikkel i *Scientific American*, October 2002, under overskriften *Quality of Life*, beskrives det de kaller «material quality of life» som forskjellig fra «standard economic measures». De viser kurver for utvikling fra 1980 til 2000 i *Index of Economic Well-Being*. Norge og Canada har hatt den mest positive utviklingen i denne sammenligningen. Indeksen inkluderer økonomisk likhet og trygghet, bl.a. risiko for arbeidsløshet. På dette grunnlaget hevdes det at «the U.S. is the best place to be a rich child, but for the poor child the best is Norway».

³ Vi har oversatt Vittersø fra engelsk.

Selv mener vi den avgrensningen som vi har valgt, gir et fruktbart og verdifullt begrep. Det er klart nok – eller snevert nok – til å kunne brukes i forskning. Og det reflekterer en persons egen vurdering av sitt liv og sin livssituasjon. Det er interessant når det settes i relasjon til levekår og sosial klasse, eller til sykdom og helsetjenester, til sosiale nettverk, barns oppvekstvilkår osv.

Vår definisjon gir
et fruktbart begrep
for empirisk forskning.

Først og fremst er livskvalitet sentralt i forhold til grunnleggende verdier, både i vårt verdisystem og andres, i vår kultur og i ikke-vestlig kultur. Dalai Lama (2000) skrev:

Ønsket om og trangen til å bli lykkelig kjenner ingen grenser. Det er noe som ligger i vår natur. Som sådan trenger det ingen begrunnelse, og det rettfærdiggjøres av det enkle faktum at det er noe vi med rette og ut fra vår natur ønsker.

Levekårsbegrepet er ikke på samme måte verdimesig forankret, selv om nivået – den materielle velstanden – varierer mye, historisk som geografisk. I seg selv er ikke våre levekår gode eller dårlige.

Økonomiske forhold har bare interesse i den grad de gjør mennesker lykkelige. (Oswald 1997)

Det betyr ikke at det ikke er sammenheng mellom økonomiske forhold og psykisk velvære. Tvert i mot, hvis vi sammenligner land med høy og lav levestandard, vil vi se at levekårene har stor betydning for det psykiske velværet (se nedenfor under D). Men vi ser på levekår som midler, ikke som mål.

Noen mennesker har gode levekår, f.eks. et trygt arbeid og høy inntekt, men de har likevel ikke et godt liv, kanskje fordi familielivet ikke er godt eller fordi de har et urealistisk høyt ambisjonsnivå. Sammenhengen mellom økonomi og andre materielle forhold på den ene siden og tilstander av glede og andre positive opplevelser på den andre siden, må *empirisk* utforskes for å fastslå betydningen av forskjellige levekår for det psykiske velværet.

Levekår er ikke
verdimessig forankret.
Levekårene har ikke egenverdi,
de er midler til å oppnå
psykisk velvære.

Mental helse er et snevrere begrep enn vårt livskvalitetsbegrep. Det angår en vesentlig side ved livskvaliteten, den som har med negative opplevelser å gjøre, først og fremst psykiske lidelser. Men begrepet sier lite om mulige positive opplevelser. De fleste med dårlig mental helse har store psykiske plager. Det kan være fobier eller generell angst, og det kan være depresjon eller sterk skyldfølelse. Men noen med mentale sykdommer har også mange gleder. De kan ha like mange gleder som andre, men har også perioder med sterk nedstemthet, bekymring eller uro. Og omvendt: noen mennesker har god mental helse, – de er ikke deprimerte eller plaget av angst. Men ikke alle har mange positive opplevelser, de er ikke spesielt glade eller engasjerte. I tabellen nedenfor har vi klassifisert variasjoner i gleder og psykiske plager, for å illustrere hva mental helse omfatter i forhold til livskvalitet.

PSYKISKE PLAGER

	MANGE	FÅ
G L E D E R	1 Mange gleder og mange plager	2 Mange gleder og få plager
FÅ	3 Få gleder og mange plager	4 Få gleder og få plager

En livskvalitetsforsker søker etter kunnskap som kan bidra til å redusere plagene og øke gledene. Dette innebærer å bringe så mange som mulig over i rute 2 – til mange gleder og få plager. Mental helseforskning skiller (skilte) ikke mellom 1 og 3 eller mellom 2 og 4 – den er mer opptatt av å redusere plagene enn av å øke gledene. Den tar *primært* sikte på å bringe så mange som mulig ut av rute 1 og 3 – den tar sikte på å hjelpe pasientene til å bli mentalt friske, til å bli kvitt de psykiske lidelsene. Men i dag er psykiatrien i

stadig større grad opptatt av livskvalitet, av å styrke pasientenes positive opplevelser, ikke bare av å behandle sykdom (Sørensen og Næss 1996).

Hver enkelt av oss kan ha våre verdimeslige preferanser mht hvilken «rute» vi ønsker å være i. Mange (de fleste ?) vil foretrekke rute 2, de ønsker å være glade det meste av tiden og triste så sjelden som mulig. Men det er sikkert noen som foretrekker å være i rute 1: De ønsker seg både lykke og lidelse, særlig hvis de kan oppnå stor lykke. Andre foretrekker et liv som er jevnt godt det meste av tiden. De gir avkall på «topp-opplevelsene», på å «leke under himmelvelvingen», og er fornøyd med å være «ganske lykkelig» hvis de slipper depressive perioder.

Flere amerikanske undersøkelser har studert folks spørreskjemasvar om varighet og intensitet av følelser, og konkluderer bl.a. med følgende (Diener o.a. 1991):

- De fleste nord-amerikanere opplever intense positive følelser meget sjelden.
- De fleste opplever moderate positive følelser det meste av dagen.
- De fleste som svarer at de er «meget lykkelige», opplever sjelden intense positive følelser.
- De fleste som svarer at de er «meget lykkelige», opplever moderate positive følelser det meste av dagen.
- Intense positive følelser er verken nødvendige eller tilstrekkelige betingelser for å oppfatte seg selv som lykkelig.
- Intense positive opplevelser har omkostninger, de kan føre til at senere hendelser oppleves mindre positivt.
- Intense positive følelser vil ofte følge etter en periode av savn og lidelse.

Noen mener at det ville være *kjedelig* å være lykkelig hele tiden. Vincents Johannessen og Weidemann (1993) uttrykker dette slik:

Når livet er verdt å leve, er det fordi det er så omskiftelig. Alle lyse sider vil stå i kontrast mot en mørk bakgrunn av sorg og lidelse. Som jeg allerede har vært inne på, er et liv i ren lykke en ren umulighet. Og det er en tilværelse som ville være helt uutholdelig. Filosofen Bertrand Russell skrev i sin selvbiografi at han ikke ønsket seg himmelen – et kjedelig sted med prester og profeter og hvor ingenting forandret seg. «Hvis dette er himmelen,» sa han, «så foretrekker jeg helvete».

Vi tror mange vil si at i deres himmel er det ikke kjedelig, og det er verken prester eller profeter der. Andre vil kanskje si: Men om så skulle være, så tar vi heller med noen prester og profeter, for å slippe helvete.

Slik vi oppfatter *lykke*, er det en selvmotsigelse å si at en lykkelig tilværelse er kjedelig, for de som kjeder seg, er uengasjerte og finner ikke mening med livet. En annen sak er at svært mange mener det ikke er *mulig* å være lykkelig hele tiden. Vi tror at dette langt på vei er riktig. Nedturen, som vi alle fra tid til annen opplever, vil avløses av oppturer som forsterker vår opplevelse av glede (Sirgy 2002). Men det betyr ikke at nedturene er verdifulle i seg selv – de er verdifulle som midler og erfaringer, oftest i etterhånd, i den grad de øker vår følsomhet og våre muligheter for å oppleve gleder i framtiden.

Forskere har eksperimentert med å manipulere forsøkspersoners psykiske velvære. Kozma og medarbeidere (Kozma o.a. 1992) utarbeidet en modell for psykisk velvære der de kombinerte kort- og langtids affektive tilstander. De mente at korttids-reaksjoner lot seg manipulere av positive og negative påvirkninger («mood induction») gjennom film, musikk o.a. Forsøkspersoner ble invitert til å svare på spørreskjema i et laboratorium, der det ble spilt musikk i bakrommet. Spørreskjemasvarene ble påvirket av om bakgrunnsmusikken var munter eller trist. Mest positive svar fikk de fra forsøkspersoner som først fikk høre trist musikk og senere munter musikk.

Mange har store psykiske plager, og likevel har de mange gleder. Kvinner sier oftere enn menn at de er lykkelige, men de sier også oftere at de har psykiske plager, som angst og depresjon (Næss 2001). Mange positive og mange negative opplevelser opptrer ofte hos samme individ, noen ganger til og med samtidig. Undersøkelser har vist at det *ikke* er noen sterk (negativ) sammenheng mellom tendens til å være mye glad og tendens til å være mye nedstemt (Diener o.a. 1999). Men en viss korrelasjon er det, og personer som svinger svært mye, vil ikke så ofte si at de er lykkelige.

Er det da bare enkeltpersoners livskvalitet som bestemmer om en handling har gode eller dårlige konsekvenser? På lang sikt, ja, og i vårt verdisystem, ja. Men ikke på kort sikt, for i praksis må en handlingens verdi vurderes ut fra en lang rekke ukjente og usikre konsekvenser. I det daglige underkaster vi oss mange begrensninger, f.eks. trafikkregler, som gir oss kortvarige plager. Vi har behov for prinsipper eller regler som hjelper oss til å velge, f.eks. en regel om ikke å akseptere tortur, selv ikke i situasjoner der dette antas å avverge mange menneskers store lidelser. I verdifilosofisk sammenheng kan dette standpunktet kalles «regel-utilitarisme».

Vår definisjon bygger på et verdivalg. En definisjon av livskvalitet kan forstås som avgrensning av et forskningsfelt, men også som en verdiprioritering. Selv om vi mener vårt livskvalitetsbegrep er sentralt i forhold til grunnleggende verdier, både i vår kultur og i andre kulturer, vil mange velge annerledes. Noen prioriterer en rettferdig samfunnsorden, noen nærhet til Gud, noen velger et rettskaffent liv, et liv i oppofrelse for andre. Innenfor helsevesenet vil mange prioritere å redde liv. Om det livet som reddes, er et lykkelig liv, er i prinsippet underordnet.

Målsettingen med livskvalitetsforskning er å fremme enkeltpersoners velvære. Vil det si at vi gir grønt lys for selvtutfoldelse på bekostning av andre? Andres velvære er selvfølgelig like mye verdt som eget velvære. På kort sikt må man ofte prioritere handlinger som fører til redusert psykisk velvære for enkeltpersoner eller grupper av mennesker. Ofte nekter vi enkeltmennesker selvtutfoldelse (f.eks. i en skoleklasse), fordi den går ut over andre, eller den går ut over dem selv på lang sikt. Solidaritet og omsorg kan være mer effektivt enn individualistiske overveielser. Men politiske systemer eller ideologier basert på solidaritet er ikke gode i seg selv, selv om de kan være gode som midler til å fremme befolkningens psykiske velvære både på kort og lang sikt. Forskningens fremste oppgave er å belyse de forhold i samfunnet som fremmer og hemmer det enkelte menneskes livskvalitet.

C. Kan livskvalitet måles?

Hvis livskvalitet skal være fruktbart som målsetting for helsepolitikk eller for medisinsk behandling, må vi ha metoder til å sammenligne enkeltpersoners livskvalitet. Vi kan f.eks. spørre om det medisinske framskrittet som har funnet sted innenfor diabetesomsorgen, har ført til en bedring i livskvaliteten for personer med diabetes. Hvordan skal vi finne ut det?

En opplevelse er en indre, subjektiv tilstand, ikke direkte observerbar av andre enn det individet som har opplevelsen. Den er tilgjengelig ved *introspeksjon* fra individet selv. Indirekte kan andre bli kjent med opplevelsen ved at individet selv forteller om, rapporterer om, beskriver den. De som mottar fortellingen, kan godta eller ikke godta beskrivelsen. Andre mennesker kan også bli kjent med opplevelsen ved å *observere* individet, dets utseende og handlinger. Selvrapportene og observasjonene kan brukes som *indikatorer* på at tilstanden er tilstede.

Psykisk velvære kan studeres indirekte ved indikatorer, ved at individet rapporterer eller blir observert.

Nevrofysiologer arbeider med å forstå sammenhengen mellom opplevelsene og prosesser i hjernen (Blackmore 2003, Damasio 2002). Vi vet at fysiske prosesser i hjernen er korrelert til menneskers indre opplevelser. Man har målt aktivitet i frontallappene i forbindelse med emosjonelle opplevelser, aktivitet i venstre frontallapp når opplevelsene er positive, i høyre når de er negative. Undersøkelser av buddhistiske munkar har vist vedvarende sterk aktivitet i venstre frontallapp, noe de selv tilskriver meditasjon (Flanagan 2003). Fremtiden vil vise om dette er mer enn science fiction.

En indikator er god i den grad den gjenspeiler den uobserverte tilstanden som skal måles. Dette er en prinsipiell og teoretisk betraktning. I praksis utarbeides indikatorer og metodiske tilnærminger ut fra en teori om hva vi ønsker å undersøke. De prøves ut og forbedres gjennom gjentatte undersøkelser med ulike fremgangsmåter, der det fremste kriterium er om analysen gir mening og resultatene er stabile. De metoder som brukes i dag for å måle livskvalitet, er i alt vesentlig selvrapporing, enten muntlig etter *intervju* (mer eller mindre strukturerte) eller skriftlige svar i *spørreskjema*. Pårørende eller andre som kjenner personen, kan også intervjues eller svare på spørreskjema.

I Nord-Trøndelag-undersøkelsene ble det brukt spørreskjema. Disse undersøkelsene omfatter så mange personer at denne metoden er den eneste praktisk overkommelige. Den har også andre fortrinn (se nedenfor om idealisering). I Nord-Trøndelag-undersøkelsene ble det spurt både etter egenvurdert helse, også kalt subjektiv helse, etter livstilfredshet m.m. (se ovenfor i kap 3). Vi har også foretatt en kvalitativ undersøkelse (ustrukturerte intervjuer) av 21 personer med diabetes (Eriksen og Næss 1998). Resultatene fra disse intervjuene skal vi presentere i senere kapitler (se kap. 7 og 8)

De mest brukte metodene er selvrapporing ved intervju eller spørreskjema. Et intervju kan være strukturert eller ustrukturert.

Det er vanskelig å vurdere påliteligheten av selvrappporter om psykisk velvære. Men enkelte feilkilder kan vi belyse. En feilkilde som kan være et problem, er at folks svar *fluktuierer*: Noen er glade den ene dagen og triste den andre. Hvis de f.eks. svarer på et spørreskjema på onsdag, og sier at de er tilfreds med livet, kan det godt hende at de ville svart annerledes om de hadde fått spørreskjemaet tirsdag. Dette regner vi som naturlige svingninger: Det er slik folk er, de har ikke samme syn på seg selv hele tiden, og de er ikke like glade hele tiden. Fluktuasjonene gjør det vanskelig å skaffe kunnskap om det vi vil fram til, nemlig om personene som er med i undersøkelsen, *ofte eller langvarig* er glade eller nedstemte.

Hvis det er få personer med i undersøkelsen, vil slike tilfeldige fluktuasjoner utgjøre en feilkilde. Men feilkilden har ikke så stor betydning i større undersøkelser, der tilfeldige svingninger hos noen personer oppveies av svingninger hos andre i samme kategori, f.eks. hos personer med diabetes. I Nord-Trøndelag-undersøkelsene er antall personer som deltar, så stort at fluktuasjoner ikke utgjør noe problem.

Fluktuasjoner utgjør en feilkilde i undersøkelser med små utvalg, men i liten grad i undersøkelser med store utvalg.

Fluktuasjoner kan også studeres som et tema i seg selv. En metode som blir kalt *Experience Sampling Method (ESM)*, tar nettopp sikte på å studere svingninger i stemninger. Metoden er brukt for å undersøke tenåringer (Csikszentmihalyi og Larson 1984, Csikszentmihalyi og Hunter 2003). Deltakerne fikk utlevert armbånds-sur som sendte ut signaler med tilfeldige mellomrom åtte ganger daglig i en uke, og var instruert om å svare på et strukturert spørreskjema når de fikk et signal. Spørsmålene angikk hvor de befant seg, hvem de var sammen med, hva de gjorde og deres psykiske velvære i øyeblikket. Undersøkelsen tok bl.a. sikte på å kaste lys over den enkeltes opp- og nedturer, ved å studere hvilke forhold som påvirker deres psykiske velvære og betydningen av variasjoner i omgivelsene og samspill med personlighetstrekk. Begrepet *flow* er sentralt i undersøkelsen, dvs. de unges engasjement i det de foretok seg og betydningen av forholdet mellom utfordring og dyktighet.

Fluktuasjoner kan studeres ved Experience Sampling Method (ESM) som gir hyppige selvrappporter.

En annen feilkilde i undersøkelser av psykisk velvære, kan være at ikke alle mennesker svarer ærlig. De kan f.eks. *idealiserer* – de sier at de har det bedre enn de faktisk har det, og ofte tror de på det selv. Om alle idealiserer like mye, blir idealisering ingen feilkilde. Men slik er det jo ikke – det antas å være store individuelle forskjeller mht. hvor mye en idealiserer. Det ser ut til at idealisering er et større problem i forbindelse med selvrappporter i intervjuing enn i spørreskjema (Moum 1999). Men man har funnet liten forskjell i idealisering mellom ulike grupper, f.eks. mellom menn og kvinner. Det relevante for oss er om det idealiseres mer eller mindre blant folk som har diabetes enn blant folk som ikke har det. Det kan ikke utelukkes. Men det er usannsynlig at det idealiseres mer blant folk med diabetes enn blant folk med andre kroniske sykdommer, f.eks. hjerte-/kar sykdommer. Det er kjent at eldre idealiserer noe mer enn yngre og folk med lav utdanning noe mer enn folk med høy. Bl.a. derfor har vi i alle de analysene som omtales i denne rapporten, «justert for» aldersforskjeller, dvs at vi har sammenlignet personer med samme alder. Når det gjelder utdanning, er dette et mindre problem i diabetesundersøkelser, for, som vi har sett ovenfor, er det svært små forskjeller mellom personer med og uten diabetes mht utdanningsnivå.

Idealisering er en feilkilde.
Det idealiseres mer blant gamle og blant personer med lav utdanning.
Det idealiseres mer i intervjuer enn i spørreskjema.

Innenfor helsetjenesteforskning er det i de siste 10–20 år utarbeidet en rekke *målemetoder* for å undersøke *helserelatert livskvalitet*. Her har forskere kombinert spørsmål som sikter inn mot det vi har kalt psykisk velvære og spørsmål rettet mot sykdom. Man så et behov for å skille mellom *generell* eller *global* livskvalitet og de aspekter ved livskvaliteten som er relevant for helse og helsetjenesten (Wahl og Hanestad 2004). Mye brukt internasjonalt og i Norge er SF-36 (Ware og Gandek 1994, Ware o.a. 1993). Også Verdens helseorganisasjons WHO QOL har internasjonal utbredelse og har vært brukt i Norge (WHO QOL GROUP 1998).

Mye brukte instrumenter
for undersøkelse av
livskvalitet og helse
er SF-36 og WHO QOL.

Disse instrumentene omfatter spørsmål om velvære og sykdom generelt, men de kan også kombineres med spørsmål rettet mot spesielle sykdommer, f.eks. diabetes. Et slikt instrument er PAID som står for *Problem Areas in Diabetes*, en skala med 20 spørsmål som belyser «emosjonell tilpasning til et liv med diabetes» (Welch o.a. 1997). Et annet som er kalt ADS, *Appraisal of Diabetes Scale*, har bare 7 spørsmål (Carey o.a. 1991).

Det foreligger nå et diabetes-rettet spørreskjema oversatt til norsk, ADDQoL, (Audit of Diabetes Dependent Quality of Life) men det har ennå ikke vært brukt i Norge (Wahl og Hanestad 2004).

Korte spørreskjema
rettet mot personer med diabetes
kan brukes sammen med generelle
livskvalitets-spørreskjema.

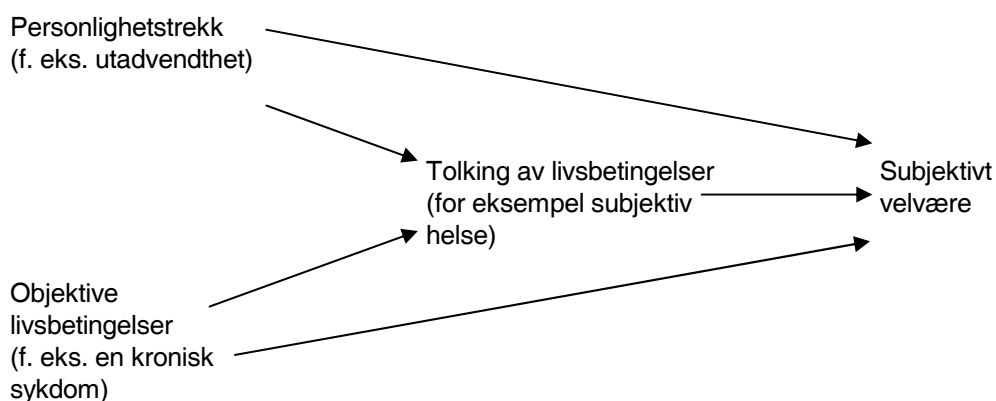
D. Hvorfor har noen høyere livskvalitet enn andre?

Livskvalitetsforskere har interessert seg for forhold så forskjellige som økonomi og personlighet (Næss 2001). Det å være følelsesmessig stabil, og det å være utadvendt, sosial, er relativt stabile egenskaper, som har positiv sammenheng med psykisk velvære. Dette skal vi se nærmere på når vi skriver om mestring mot slutten av denne rapporten. Som vi har vært inne på ovenfor, er det enighet om at økonomi og materiell velstand er positivt for psykisk velvære. Men det betyr mye mindre i vår del av verden enn i land med lavere økonomisk levestandard (Schyns 2002), kanskje fordi materiell overflod har medført sivilisasjonssykdommer (Kasser 2002, Hellevik, 2003). Diabetes er en slik typisk sivilisasjonssykdom i den forstand at den sprer seg i takt med vestlig livsstil.

Det er også enighet om at personlighetstrekk har betydning for hvor godt vi får det i livet. Videre er det å ha et godt ekteskap eller et godt forhold

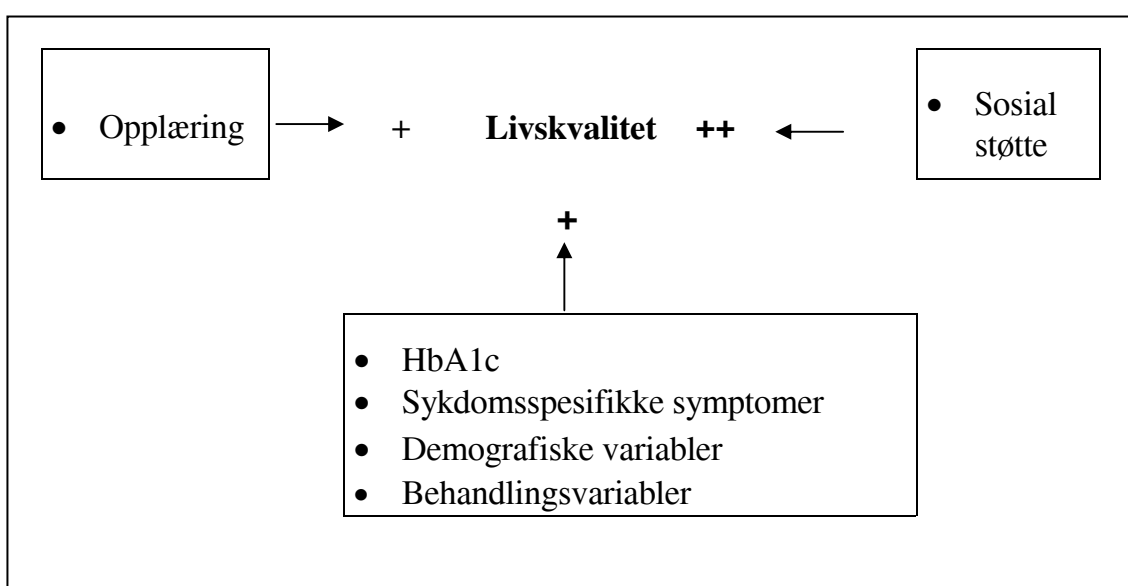
til andre mennesker av stor betydning. Ellers er det mange forhold av mer generell art som kan spille inn. En overordnet positiv holdning til livet vil påvirke hvorledes vi oppfatter og tolker våre individuelle erfaringer. Noen mennesker har tendens til å være tilfreds med det meste. Det kan også være slik at en person som opplever å bli utsatt for en ulykke eller en kronisk sykdom, kan bearbeide og mestre denne negative erfaringen slik at deres livskvalitet blir lite eller ikke redusert. Vi vil ta opp temaet mestring i det siste kapittelet.

I denne rapporten er sykdom og behandling av særlig interesse. Når vi spør folk om hva som er viktig for at de skal ha det godt, er det mange som sier at familien er viktig, men like mange sier at også helse er viktig (Næss 2001). Sammenhengen mellom helse og livskvalitet har imidlertid vist seg å være langt fra enkel. Mange personer med en alvorlig sykdom skårer høyt på ulike mål for livskvalitet, og folk uten sykdommer kan si de har lav livskvalitet (Eriksen og Næss 1998). Empiriske sammenhenger mellom sykdom og psykisk velvære synes først og fremst å gå gjennom *subjektiv helse*, eller egenvurdert helse, hvorledes den enkelte selv *oppfatter* sin helsetilstand (Rubin og Peyrot 1999). Brief o.a. (1993) skisserte en modell for sammenhengen mellom objektive livsbetingelser (for eksempel en sykdomsdiagnose), tolkning av livsbetingelser (for eksempel subjektiv helse – hvorledes sykdommen oppleves) og subjektivt velvære. Den enkeltes personlighet vil medvirke til hvilken betydning sykdommen får for det psykiske velvære (se figur). Syke menneskers evne til å mestre sykdommen, til å tilpasse seg, er viktig og kan forklare at så mange med kroniske sykdommer lever et godt liv.



E. Har undersøkelser av livskvalitet bidratt til å gjøre helsetjenester bedre?

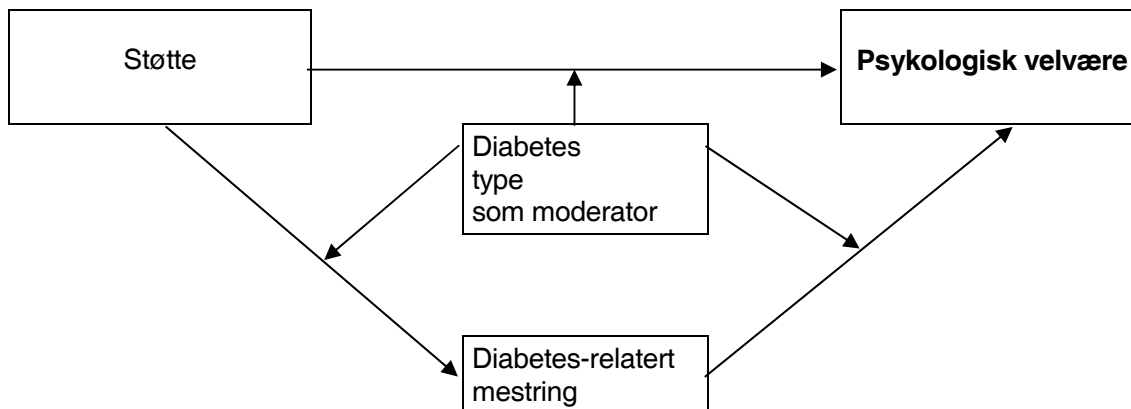
I sin undersøkelse av personer med type 2 diabetes i kommunehelsetjenesten skisserte Iversen (2001) en arbeidsmodell for de problemstillingene hun ville ta opp i undersøkelsen. Hun ville undersøke hvilken betydning *opplæring* hadde for pasientenes livskvalitet, og videre betydningen av *sosial støtte*, *blodsukkerkontroll*, *sykdomsspesifikke symptomer (f.eks. tretthet)*, *demografiske variabler* og *behandlingsvariabler*. Modellen gir en enkel oversikt over faktorer som har vært tatt opp i undersøkelser av diabetes og livskvalitet.



+ liten grad + middels sterk grad ++ sterk grad

Siktemålet med Iversens undersøkelse var å kartlegge opplæringsstrategier overfor personer med type 2 diabetes i kommunehelsetjenesten for derved å «bidra til en best mulig organisering av diabetesomsorgen». Resultater fra undersøkelsen peker på forhold i kommunehelsetjenesten som kan forbedres, særlig at pasientene ønsket seg mer informasjon. Dette er i tråd med en tidligere undersøkelse (Iversen 1995) der det kom fram at medmenneskelighet, tid og kontinuitet hadde stor betydning for opplærings situasjonen.

Også Karlsen o.a. (2004a) foreslår en modell for å forklare betydningen av sosial støtte («support») for diabetespasienters livskvalitet.



Karlsen o.a. fant at alle disse forhold hadde betydning, og at særlig støtte, både fra hjelpeapparatet og fra familien, var positivt for livskvaliteten.

I Nord-Trøndelag-undersøkelsene (HUNT 1 og 2) var legene særlig opptatt av høyt blodtrykk og diabetes. Da HUNT 1 ble planlagt, var det bl.a. for å finne personer som hadde for høyt blodtrykk og/eller diabetes uten å vite det, og som trengte behandling (Holmen og Midthjell o.a. 1990). Men mange innenfor helsetjenesten var samtidig bekymret for om noen deltakere i undersøkelsen skulle bli overdrevent engstlige ved å få en diagnose. Ikke alle leger er enige om hva som er «for høyt». I mange tilfeller vil en person med høyt blodtrykk eller høyt blodsukkernivå få råd om å endre livsstil, særlig om mosjon og spisevaner. Men de som planla HUNT 1, tenkte også på befolkningens livskvalitet. Ville en diagnose gjøre dem engstlige, ville det redusere livskvaliteten?

Kort etter HUNT 1 ble det gjennomført en oppfølgingsundersøkelse (se ovenfor kap 3). De som hadde fått diagnosen høyt blodtrykk, ble etter ett til tre år tilsendt et spørreskjema der spørsmålene om psykiske plager og psykisk velvære ble stilt på nytt (Moum o.a. 1990). De ble sammenlignet med andre som i denne perioden ikke hadde fått diagnosen høyt blodtrykk. Man fant ingen endring i psykisk velvære som følge av diagnosen. Derimot var det et redusert velvære blant personer som hadde opplevet andre negative livshendelser i løpet av det siste året, som f.eks. skilsmisse. Og en endring i positiv retning fant en hos dem som fortalte om positive hendelser, som ekteskap og barnefødsler.

Også endring i livskvalitet som følge av å få sykdommen diabetes ble studert, etter at HUNT 1 ble fulgt opp av HUNT 2. Dette vil vi ta opp i neste kapittel som handler om vårt hovedtema – nemlig sammenhengen mellom psykisk velvære og diabetes.

Sammendrag

Ordet livskvalitet brukes på flere forskjellige måter. I denne rapporten har vi brukt det som betegnelse for et subjektivt begrep, *livskvalitet som psykisk velvære*. Slik vi bruker ordet, har det å gjøre med enkeltpersoners følelse eller opplevelse av å ha det godt. Definisjonen omfatter både kognitive aspekter, dvs tanker og vurderinger, og affektive aspekter, dvs følelsesmessige tilstander.

Denne definisjonen foreslår et snevrere begrep enn de tilnærminger som også inkluderer levekår som en del av livskvaliteten. Men vårt begrep er mer omfattende enn mental-helse begrepet, som legger mest vekt på negative opplevelser.

Det er viktig å skille mellom årsaker til høy livskvalitet på den ene side og definatoriske kjennetegn på begrepet på den annen side. Lave levekår, dvs. de objektive betingelsene som vi lever under, kan påvirke livskvaliteten, men tas ikke med i definisjonen. Vi ønsker å belyse forholdet mellom levekår og hvorledes levekårene oppleves av den enkelte. Vi mener begrepet, slik vi avgrenser det, er fruktbart i vitenskapelige sammenhenger. Vi begrunner valget også ut fra verdifilosofiske betraktninger. Vi ønsker å fremme det psykiske velværet i befolkningen fordi vi ser på psykisk velvære som et gode i seg selv, ikke bare som et middel.

De mest brukte indikatorene på psykisk velvære har vært selvrapporter, der man har brukt intervju og spørreskjema. Man har også intervjuet pårørende eller andre som antas å kjenne den som er med i undersøkelsen. Men intervjuer kan være mer eller mindre strukturerte, vi har f.eks. foretatt 21 ustrukturerte intervjuer med diabetespasienter i Nord-Trøndelag, som supplement til de store spørreskjemaundersøkelsene. De opplevelsene som man tar sikte på å undersøke, vil angå både vurderingsmessige og følelsesmessige opplevelser, av både positiv og negativ karakter. Man har funnet at de som ofte har negative følelser, ikke nødvendigvis sjelden har positive følelser, derfor kan positive og negative opplevelser betraktes som to uavhengige dimensjoner av psykisk velvære. Vekten på de positive opplevelsene er det som skiller forskning om psykisk velvære fra forskning om psykiske lidelser og mental helse.

Det er vanskelig å vurdere påliteligheten av egenrapportering. Vi har omtalt to viktige feilkilder i forbindelse med undersøkelser av psykisk velvære, fluktuasjoner og idealisering. Fluktuasjoner har å gjøre med kort-siktige stemningsendringer som kan gi varierende resultater, avhengig av dagsform eller enda kortere svingninger i humør. Dette fører til usikkerhet i

resultatene. Test-retest undersøkelser viser at dette ikke er et stort problem i undersøkelser av store grupper, men har man et svært lite utvalg, må man være forsiktig med generalisering. Den andre feilkilden av betydning omtales gjerne som idealisering, det forhold at de fleste mennesker har behov for å tegne et idealisert bilde av seg selv. Formålet med idealiseringen kan dels være å gjøre et godt inntrykk på andre, dels å styrke egen selvfølelse. Om alle idealiserer like mye, blir idealisering ingen feilkilde. Man har funnet at eldre personer og personer med lav utdanning har større tendens til å idealisere enn yngre mennesker og personer med høy utdanning. Man har også funnet at tendensen er sterkere i intervjuer enn i spørreskjema-undersøkelser. Både fluktuering og idealisering er interessante temaer i seg selv, ikke bare som feilkilder, og vi kan vente ny forskning som belyser slike tema.

Et godt forhold i familien, særlig for yngre mennesker, og god helse, særlig for eldre mennesker, blir ofte nevnt når folk spørres om hva som er viktig for å ha det godt. Empiriske undersøkelser viser at det først og fremst er den subjektive helsen, pasientenes egne vurderinger av hvor god deres helse er, som er viktig for det psykiske velværet. Mange mennesker har alvorlige sykdommer og likevel høy livskvalitet.

6 Diabetes og livskvalitet

A. Hva betyr diabetes for det psykiske velværet?

Her skal vi vende tilbake til spørsmålet vi stilte i innledningen: Om personer med diabetes har et dårligere liv enn andre mennesker. Eller slik vi stiller spørsmålet: Har de lavere livskvalitet?

I det følgende skal vi forsøke å svare på dette spørsmålet ved å ta for oss noen resultater fra undersøkelser om diabetes og livskvalitet. Mest plass gir vi til den forskningen som har foregått i Norge. Også her vil vi særlig bruke resultatene fra våre egne analyser av data fra Nord-Trøndelag. Som vi husker, dreier det seg om store datamengder, så det blir mye «harde data» og statistikk. I tillegg har vi foretatt lange intervjuer med personer med diabetes. Resultatene fra disse samtalene vil vi presentere i de siste kapitlene.

Først en rask oversikt over noen resultater fra forskning utenfor Norge: Oversiktsartikler om sammenhengen mellom livskvalitet og diabetes konkluderer med at personer med diabetes har dårligere psykisk helse og lavere livskvalitet enn personer uten diabetes (Hörnquist o.a. 1995a, Rubin og Peyrot 1999). Dette understøttes av mer spesifikke funn, som at de som har diabetes, sjeldnere enn andre sier de er tilfredse og oftere sier at de er deprimerte. Dette er gjennomsnittstall. Det vil si at det fins mange personer med diabetes som har bedre psykisk velvære enn personer som ikke har diabetes, men også at noen har det mye verre.

Forskning i andre land har vist at personer med diabetes gjennomsnittlig har dårligere psykisk helse og lavere livskvalitet enn personer uten diabetes.

Forskjellige forskere kommer til noe ulike resultateter når det gjelder *hvor mye* diabetes betyr for livskvaliteten (Cox og Gonder-Frederick 1992, Wändell o.a. 2000). Lustman (1992) fant en høy prosent med depresjon og angst i en gruppe nordamerikanske diabetespasienter som han undersøkte, mens Gavard o.a. (1993) konkluderte med at de ikke hadde flere psykiske

plager enn personer med andre sykdommer. Stewart (1989) fant at diabetespasientene hadde *høyere* livskvalitet enn de som hadde andre sykdommer, med unntak for de med hypertensjon (høyt blodtrykk).

Noen undersøkelser finner store forskjeller, og andre finner små forskjeller i livskvalitet mellom diabetespasienter og andre. Flere undersøkelser finner lavere livskvalitet hos personer med andre sykdommer, sammenlignet med de som har diabetes.

I Norge har Hanestad (1992) sammenlignet et utvalg på 247 type 1 pasienter med et utvalg svenske diabetespasienter, cancerpasienter og alkoholavhengige. Hun fant høyere subjektivt velvære hos diabetespasientene, både i Sverige og Norge (målt med samme metode), enn hos cancerpasientene. Og særlig var forskjellen stor i forhold til de alkoholavhengige. Likevel skal vi merke oss at 45% av de norske diabetespasientene svarte at deres dagligliv var blitt vanskeligere som følge av at de hadde fått diabetes.

En undersøkelse i Stavangerområdet omfattet 534 diabetespasienter, både type 1 og type 2 (Karlsen o.a. 2002)⁴. De hadde i gjennomsnitt betydelig høyere depresjon, høyere angst og lavere velvære, sammenlignet med normer fra amerikanske og norske utvalg for personer som ikke hadde noen kjente sykdommer.

Også ungdom med diabetes har vært studert (Graue o.a. 2003)⁵. De 115 ungdommene med diabetes svarte at de hadde dårlig helse, dvs. dårligere enn forventet ut fra normer for gjennomsnitts ungdom. Ellers var de ikke forskjellige fra andre ungdommer mht. selvtillit og mental helse. Men de eldste (15–18 år) hadde dårligere generell og mental helse og lavere selvtillit

⁴ Karlsen o.a. brukte et kjent instrument for måling av depresjon (Zung), et annet for måling av angst (Hopkins) og et tredje for måling av subjektivt velvære (WHO Well-Being Index).

⁵ For å undersøke helsetilstanden brukte Graue o.a. Child Health Questionnaire og The Diabetes Quality of Life Questionnaire tilpasset ungdom. I en annen norsk undersøkelse av ungdom, der bl.a. Hopkins og Catrill's Ladder ble benyttet, fant man lignende resultater, nemlig at unge med nedsatte funksjoner skiller seg lite fra annen ungdom når det gjelder psykisk helse og livskvalitet (Grue 1998).

enn de yngste (11–14 år). Det kan altså se ut til at problemer oppstår for noen av pasientene når de utvikler seg fra barn til voksne.

En norsk undersøkelse viser store forskjeller i livskvalitet mellom voksne med og uten diabetes. I en undersøkelse av ungdom finner man små forskjeller.

B. Resultater fra Helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag

Hanestads undersøkelse og svært mange andre diabetesundersøkelser dreier seg om pasienter som har vært innom ulike behandlingssklinikker pga. sin sykdom. I Helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag, derimot, ble hele den voksne befolkningen invitert til å delta, dvs. også de med andre sykdommer, mindre plager og de helt uten sykdommer. Det betyr at vi fikk et såkalt populasjonsbasert utvalg. I slike undersøkelser har man funnet at de med diabetes forteller om færre problemer både av fysisk og psykisk art (Næss o.a. 1995).

Helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag har et metodisk fortrinn – de har populasjonsbaserte utvalg.

Nord-Trøndelag-undersøkelsen i 1984–86 (HUNT 1) ble gjentatt i 1995–97 (HUNT 2). I begge undersøkelsene ble det stilt spørsmål om psykisk velvære og psykiske plager. Det vil si at det er mulig å se på *endringer* i psykisk velvære for personer som har diabetes og sammenlikne dem med personer med andre sykdommer eller uten sykdommer. Først skal vi referere resultatene fra den første undersøkelsen.

Spørsmålene om sykdommer og nedsatt funksjonsevne gjør det mulig å skille ut en rekke kategorier. Det gjelder personer som har/har hatt

- diabetes
- hjerneslag
- angina pectoris (hjertekrampe)
- hjerteinfarkt
- nedsatt syn
- nedsatt hørsel
- nedsatt bevegelsesevne
- nedsatt funksjon pga. annen kroppslig sykdom
- nedsatt funksjon pga. psykiske plager

I HUNT 1 ble befolkningen i fylket tilsendt et kort spørreskjema (skjema 1) sammen med invitasjon til en medisinsk undersøkelse. 91% av alle inviterte møtte opp og medbragte skjemaet i utfylt stand. I skjemaet ble det stilt spørsmål bl.a. om hvordan de vurderte sin egen helse, om de var fornøyd med tilværelsen og spørsmål om enkelte sykdommer og funksjonsevne, som de ble bedt om å ta med ved fremmøte. I spørsmålet om nedsatt funksjonsevne ble det presisert at det dreiet seg om *langvarig (minst ett år)* sykdom, skade eller lidelse som nedsatte deres funksjoner i det daglige liv (se kap. 3). Spørsmålet ble etterfulgt av et spørsmål om eventuelle nedsatte funksjoner var litt, middels eller mye nedsatt. I analysene og figurene som presenteres i det følgende, har vi bare tatt med de som svarte *middels eller mye* nedsatt. Det vil si at de som svarte at de hadde litt nedsatt syn, litt nedsatt hørsel osv, ikke er med i figurene.

I tillegg fikk de med seg et nytt skjema hjem (skjema 2). 82% av de som hadde møtt fram, sendte det tilbake i utfylt stand. I skjema 2 ble spørsmål om *egen oppfatning av hvor god helsa er (Subjektiv helse)* og om *å være fornøyd med tilværelsen (Fornøyd)* gjentatt fra skjema 1. Det ble dessuten stilt andre spørsmål om psykisk velvære:

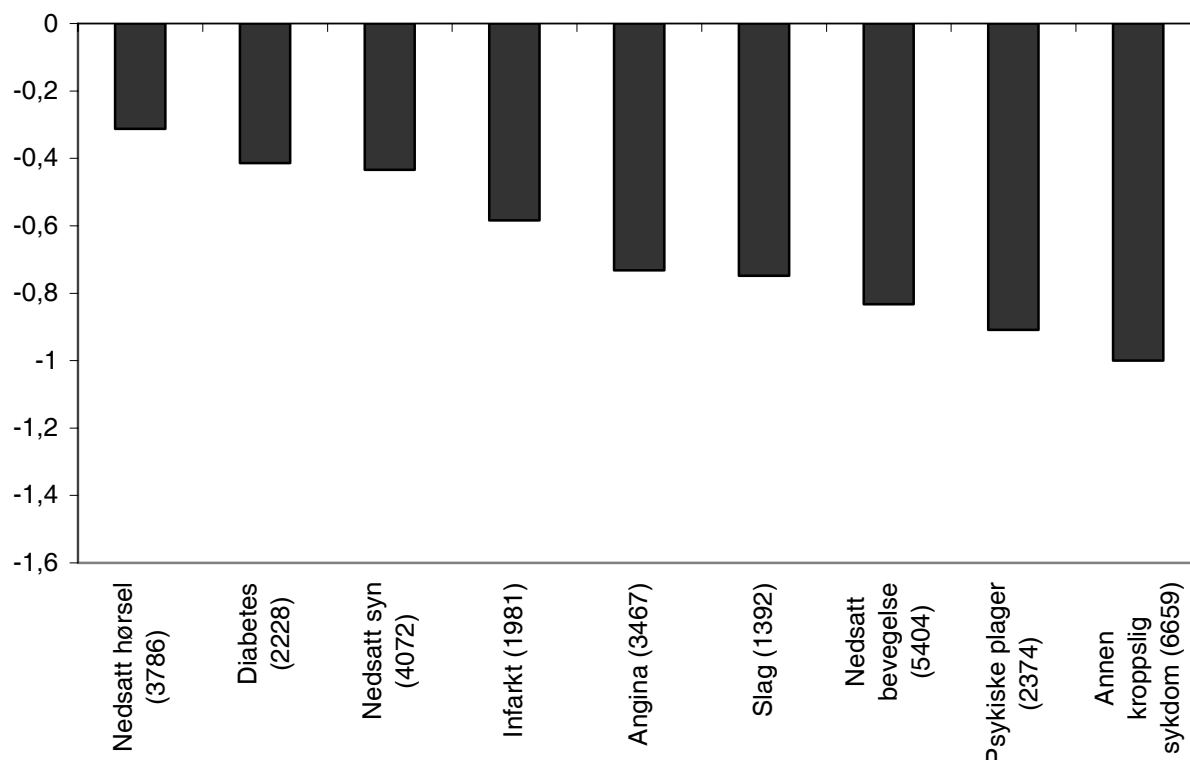
- om å føle seg *sterk og opplagt*, eller trett og sliten
- om å bruke *beroligende* medisin
- om å være plaget av *nervøsitet*
- om å ha innsovning- eller *søvnproblemer*
- om å ha en *rolig* og god følelse
- om å være *glad* eller nedstemt
- om å føle seg *ensom*
- om å bruke *smertestillende* medisin

Spørsmålene om egen helse og tilfredshet kan tjene som illustrasjon på denne måten å samle inn data på. Helse spørsmålet var formulert slik: *Hvordan er helsa di for tida?*, med fire svarkategorier fra *Dårlig* til *Svært god*. Spørsmålet om tilfredshet med tilværelsen lød: *Når du tenker på hvordan du har det for tida, er du stort sett fornøyd med tilværelsen, eller er du stort sett misfornøyd?* Det var syv svarkategorier, fra *Svært fornøyd* til *Svært misfornøyd*.

Nedenfor presenterer vi resultater fra undersøkelsen, bearbeidet og i form av diagrammer. De viser hvordan livskvaliteten er for personer med diabetes, i forhold til personer med ulike andre sykdommer eller nedsatte funksjoner. Som vi ser, er det egne figurer for de ulike målene på livskvalitet. Den første figuren gjelder *Subjektiv helse*, dvs. hvor mye bedre eller dårligere gruppen svarer *at deres helse er* sammenlignet med svarene fra de andre gruppene.

Mer presist viser figurene «avviket» i skåren på livskvalitet for de enkelte sykdommene/type nedsatte funksjoner, i forhold til gjennomsnittlig skåre for alle som er med i undersøkelsen. Det vil si: Jo lengre søyle, jo dårligere livskvalitet. Tallene i parentes viser antall svar i de enkelte gruppene.

Figur 6.1: Subjektiv helse for noen diagnosegrupper. Avvik fra gjennomsnittet, justert for alder og kjønn. Z-skårer.



Første figur viser *Subjektiv helse*. Vi ser at de som sier de har redusert *hørsel*, er de som har det minste avviket fra gjennomsnittlig god selvvurdert helse. Dernest følger de som har *diabetes*. Disse sier at de har bedre helse enn de som har oppgitt en eller flere andre sykdommer eller nedsatte funksjoner. Det kunne tenkes at disse forskjellene delvis henger sammen med aldersforskjeller, siden sykdom og nedsatte funksjoner ofte kommer med årene. Men som ellers i framstillingen, er tallene *justert for* alders- og kjønnsforskjeller. Det betyr at vi i figurene sammenlikner (grupper av) personer med andre på samme alder og av samme kjønn. Derfor er det ikke alders- eller kjønnsforskjeller som forklarer forskjellene i subjektiv helse – og livskvalitet – i figurene.

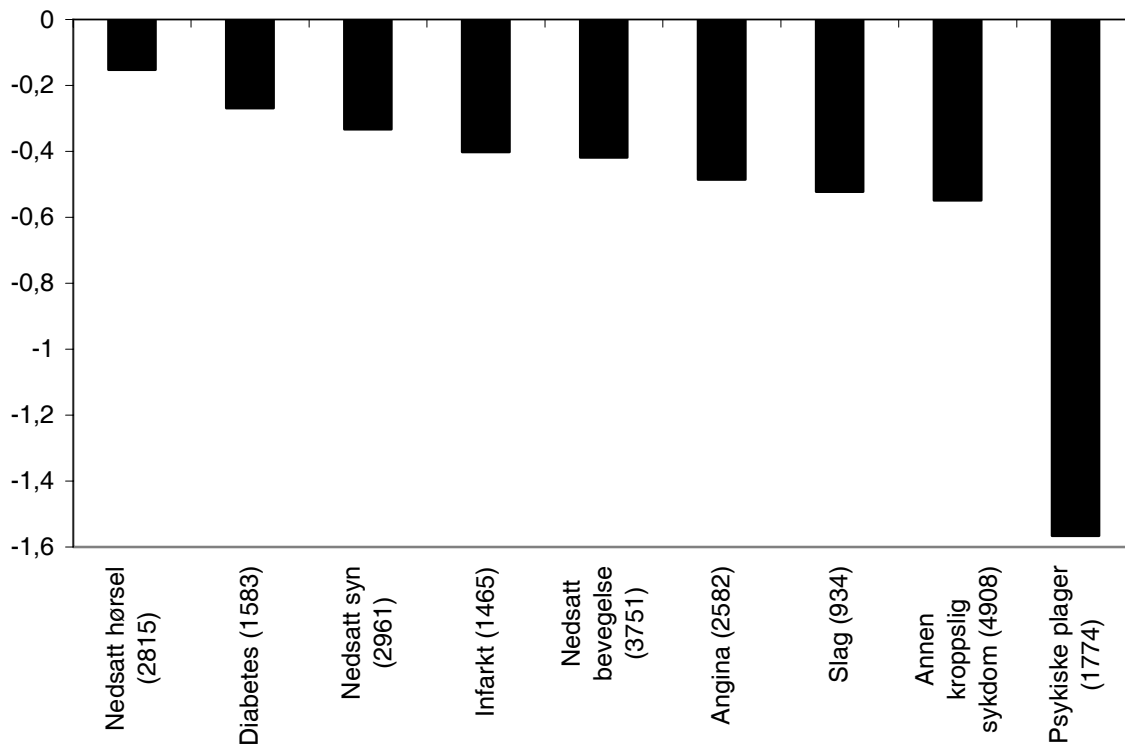
Figuren viser videre at personer med diabetes og personer med nedsatte funksjoner pga. hørsel svarer at de har dårligere helse enn personer uten kjent sykdom/funksjonsnedsettelse, men bedre enn de med forskjellige andre sykdommer eller nedsatte funksjoner, f.eks. de med nedsatt syn eller de med hjerte-/kar sykdommer (infarkt, angina, slag). De oppgir også bedre helse enn personer som har nedsatt bevegelsesfunksjon eller nedsatte funksjoner pga. psykiske plager eller «annen kroppslig sykdom». Denne siste gruppen er den som har dårligst selvvurdert helse. Da spørrekjemaet ikke går nærmere inn på hvilke disse sykdommene er, må vi bare anta at gruppen omfatter langvarige sykdommer som revmatisme, kreft, lungesykdommer, multippel sklerose, muskel/skjelett-sykdommer, underlivsplager, mavesår m.m. Samme person kan ha flere lidelser eller funksjonsnedsettelser, f. eks. kan en person med revmatisme ha svart at han/hun både har nedsatt bevegelsesfunksjon og «annen kroppslig sykdom».

De følgende figurer viser at de som har diabetes, oftere svarer at de har problemer med helse og psykisk velvære enn personer som svarer at de *ikke har noen* sykdommer eller nedsatte funksjoner (de har negative avvik i forhold til gjennomsnittet). De har også oftere problemer enn personer med nedsatt funksjonsevne pga. hørsel. Men personer med diabetes synes å være mindre plaget av tretthet, smerter, søvnproblemer, nervøsitet eller ensomhet enn personer med andre sykdommer eller funksjonsnedsettelser, og de er oftere glade, rolige og fornøyd med livet⁶.

⁶ Personer med diabetes har dårligere *Subjektiv helse* – 0,4 standardavvik under gjennomsnittet for hele utvalget (befolkningen i Nord-Trøndelag). Standardavvik er et mye brukt mål på hvor sterkt gruppen skiller seg fra gjennomsnittet, jfr. fotnote 2 i kap. 4. Sammenlikningen er altså med hele utvalget.

Figurene presenteres i Appendix. Her i dette kapitlet tar vi bare med fire figurer. Foruten Figure 6.1 som er presentert ovenfor, har vi valgt ut en figur som viser bruk av beroligende medisin, en som viser hvor mange som sier de er fornøyd med tilværelsen og hvor mange som sier de er ensomme.

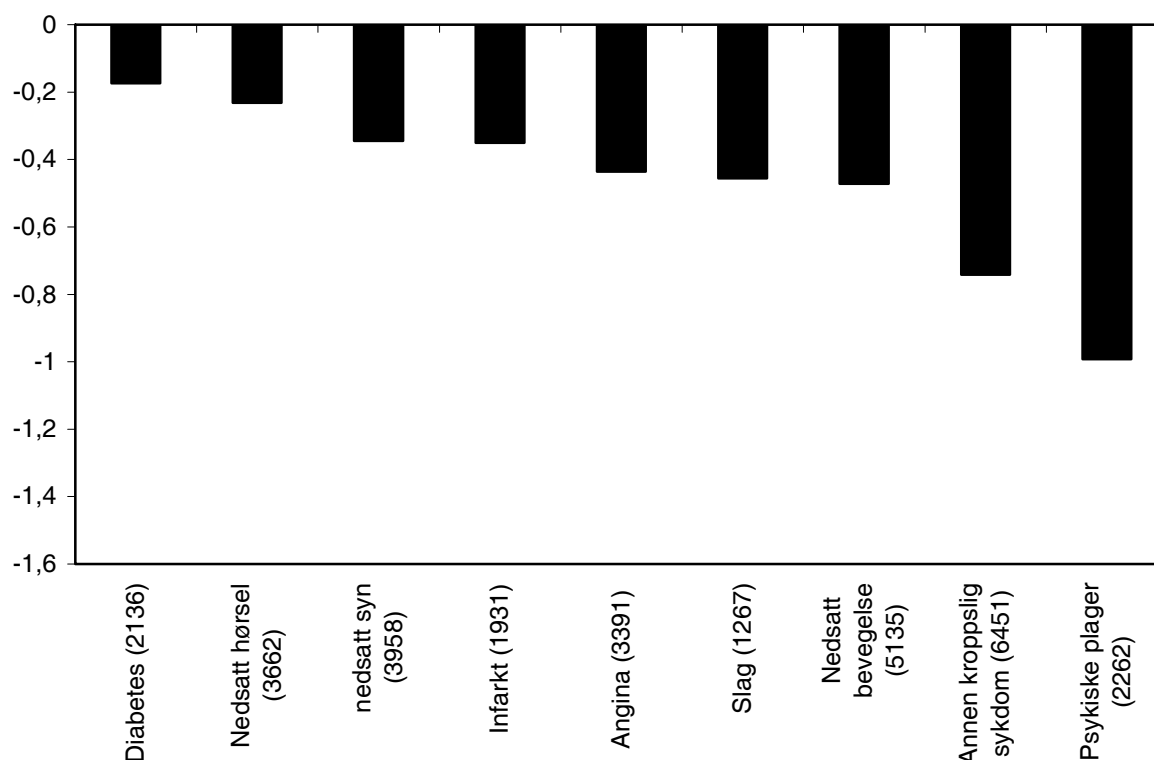
Figur 6.2: Beroligende medisin for noen diagnosegrupper. Avvik fra gjennomsnittet, justert for alder og kjønn. Z-skårer.



Figur 6.2 viser at de som har diabetes, rapporterer mer bruk av beroligende medisin enn de som ikke har kjente sykdommer eller funksjonsnedsettelse. De forteller også om mer bruk av beroligende medisin enn de som har nedsatt hørsel. Ellers er forbruket mindre enn hos de som har hatt hjerteinfarkt, slag, angina pectoris eller annen kroppslig sykdom. Den gruppen som rapporterer det desidert høyeste forbruket av beroligende medisin er, ikke overraskende, de som svarer at de har psykiske plager.

Figur 6.3 viser svar på spørsmålet: «Når du tenker på hvordan du har det for tida, er du stort sett fornøyd med tilværelsen, eller er du stort sett misfornøyd?»

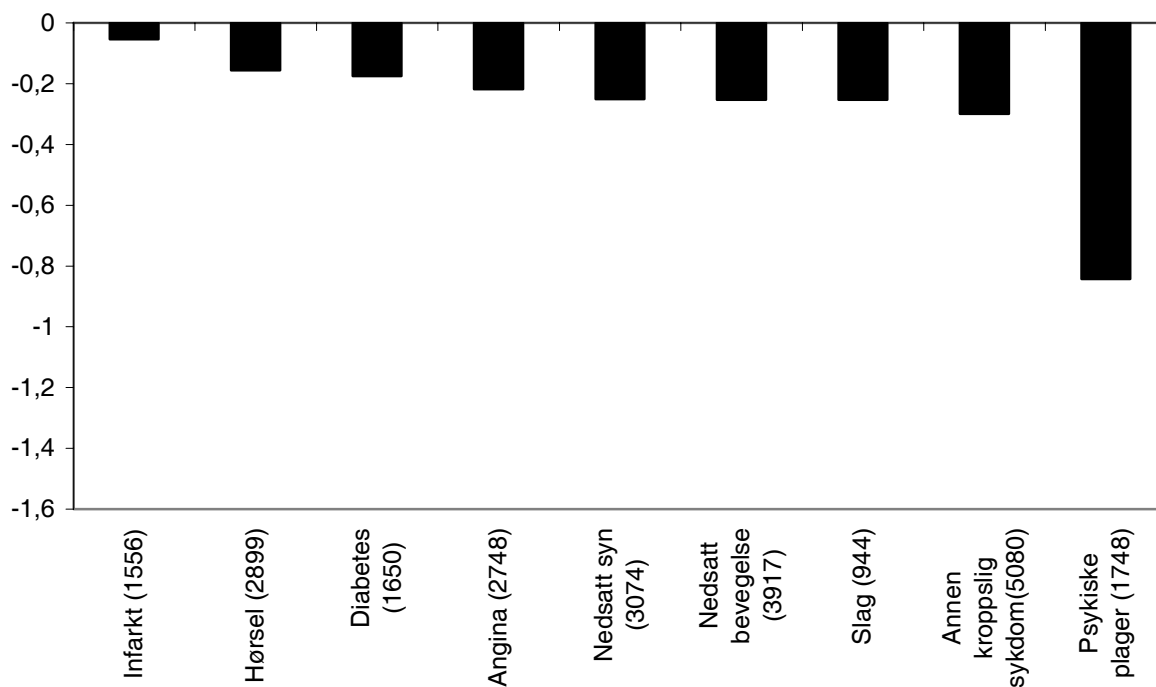
Figur 6.3: Fornøyd for noen diagnosegrupper. Avvik fra gjennomsnittet, justert for alder og kjønn. Z-skårer.



Som vi ser er de med diabetes de som sier seg mest fornøyd. De er mindre fornøyd enn de som ikke har noen kjente sykdommer eller funksjonsnedsettelse, men mer fornøyd enn de med nedsatt hørsel, syn eller bevegelsesevne og mer fornøyd enn de med hjerte-/karsykdommer eller andre sykdommer, og særlig mer fornøyd enn de som har psykiske plager.

Til sist vil vi presentere svarene på spørsmålet om ensomhet: «Hender det ofte at du føler deg ensom?» Som vi ser av Figur 6.4, er det ikke mange som sier de føler seg ensomme. Selv om det er noen flere enn blant personer uten kjente sykdommer eller funksjonsnedsettelse, er forskjellene små. Det kan tyde på at sykdommer og funksjonsnedsettelse for de fleste ikke fører til ensomhet, når vi unntar de som har psykiske plager.

Figur 6.4: Ensom for noen diagnosegrupper. Avvik fra gjennomsnittet, justert for alder og kjønn. Z-skårer.

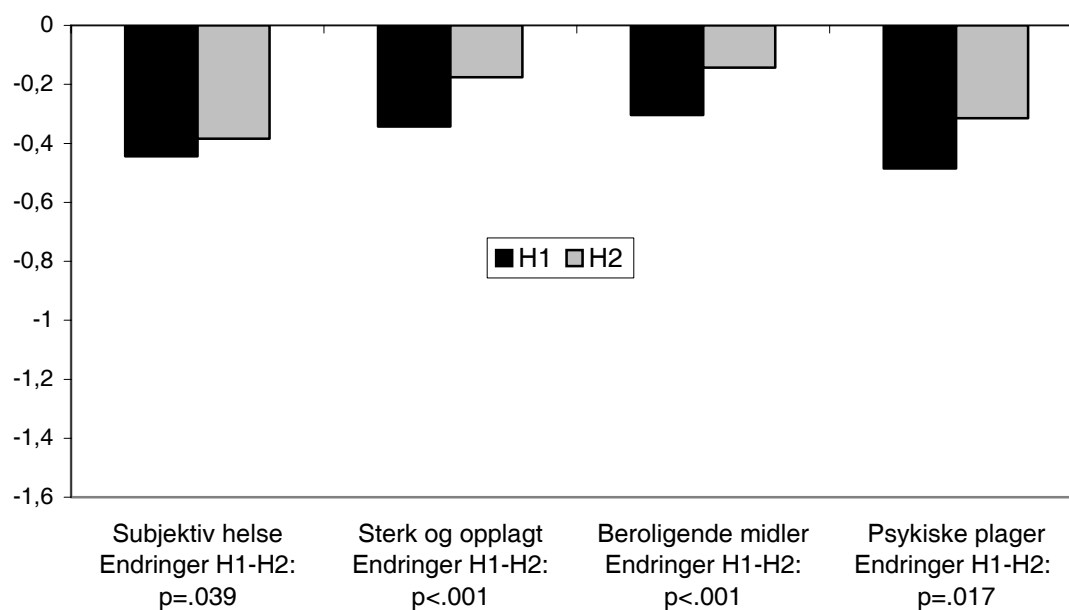


C. Bedring i livskvalitet i Nord-Trøndelag fra 1984 til 1995

De to Helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag, HUNT 1 i 1984–86 og HUNT 2 i 1995–97, gjør det mulig å undersøke om det har vært en bedring (eller en forverring) i livskvalitet for personer med diabetes i denne perioden. Vi kan sammenligne resultatene fra de to studiene og undersøke bl.a. om sammenhengen mellom diabetes og livskvalitet var sterkere eller svakere i 1995–97 enn i 1984–86 (Næss o.a. 2004). Vi har valgt å se bort fra de spørsmålene som ikke hadde nøyaktig samme ordlyd i de to undersøkelsene og ble stående igjen med syv ulike mål på livskvalitet – Subjektiv helse, Fornøyd, Sterk og opplagt, Beroligende medisin, Rolig, Glad, og nedsatte funksjoner pga. Psykiske plager.

Vi fant at det hadde vært en bedring. I HUNT 2 fant vi mindre sterk sammenheng mellom diabetes og livskvalitet enn i HUNT 1. Diabetespasientene hadde fortsatt lavere livskvalitet enn de som ikke hadde diabetes, men sammenhengen var svakere. De som rapporterte at de hadde diabetes i HUNT 2, svarte sjeldnere enn i HUNT 1 at de hadde dårlig Helse, sjeldnere at de hadde brukt Beroligende medisin de siste fjorten dagene, sjeldnere at de hadde nedsatte funksjoner pga. Psykiske plager og oftere at de følte seg Sterke og opplagte. Det var ingen klar endring, hverken til det bedre eller det verre, når det gjaldt det å være Fornøyd og å føle seg Rolig eller Glad.

Figur 6.5: Endring i livskvalitet for personer med diabetes fra 1984-86 (H1) til 1995-97 (H2) justert for alder og kjønn. Z-skårer.



Vi fant bedret livskvalitet for personer med diabetes i 1995–97 sammenlignet med i 1984–86 for Subjektiv helse, å være Sterk og opplagt, å bruke Beroligende midler, å ha Psykiske plager.

Hvorfor hadde livskvaliteten bedret seg? Vi har sett i kapittel 4 at færre med diabetes var trygdet/pensjonert i 1995–97 enn i 1984–86. Det var ingen stor endring, men det kan likevel oppfattes som en positiv tendens at en større andel tok del i arbeidslivet. Diabetes var kanskje en mindre stigmatiserende lidelse i 1995–97 enn i 1984–86. Vi skal komme tilbake til temaet stigmatisering i siste del av rapporten.

En annen mulighet er at omsorgen for pasienter med diabetes var blitt bedre, at helsepersonell i 1995–97 hadde bedre kunnskap og derfor lettere kunne veilede pasientene enn de kunne i 1984–86. Det kan også være resultat av at vi har fått en bedring av de praktiske sidene ved diabetesbehandlingen. Mer ansvar blir pålagt pasientene selv. Da er det viktig at tekniske framskritt har gjort egenomsorgen lettere, bl.a. med enklere apparatur til måling av blod-sukkeret hjemme og innføringen av insulin-penn. Pasientene gikk over til en mer fleksibel medisinerings. Vi skriver mer om bruk av insulinpenn nedenfor.

Mulige årsaker til
bedret livskvalitet:
Flere i arbeid,
mindre stigmatisering,
bedret diabetesomsorg,
overgang til insulin-penn,
mer ansvar hos pasientene.

D. Andre sykdommer. Tilleggssykdommer

En annen mulig forklaring på bedret livskvalitet for diabetespasienter i Nord-Trøndelag er at de hadde færre andre sykdommer i 1995–97 enn i 1984–86.

Som omtalt ovenfor, vil en person med diabetes ofte ha tilleggssykdommer, og det reduserer livskvaliteten. Det dreier seg dels om hjerte-/karsykdommer som hjerteinfarkt, angina pectoris og hjerneslag (Jay 1994, Shaw 1996), dels om skader i perifere karsystemer, som øyets netthinne og linse (Klein 1994, Heaven 1996), om skader i nyrefunksjon (Deckert 1994, Watts 1996) og i de perifere nervebaner med lammelser og svekkelser av legemsdeler. Bl.a. gjelder det seksualfunksjonen (WHO Study Group 1985).

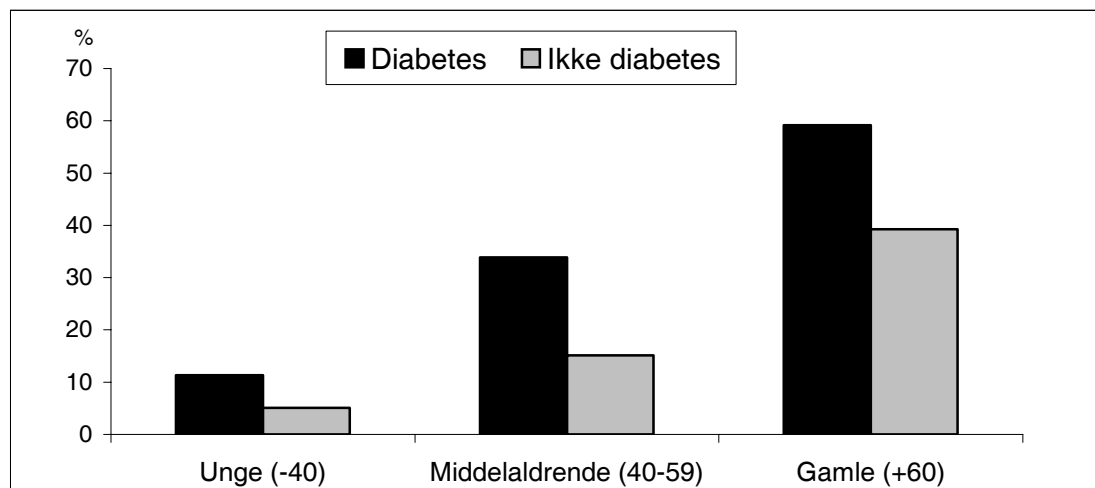
Disse skader vil sjelden opptre hos unge, men blir hyppigere med årene. Det gjelder jo også for personer som ikke har diabetes, at jo eldre de blir, jo flere sykdommer får de. Men det er en overhyppighet hos personer med diabetes sammenlignet med hos ikke-diabetikere, for personer i samme aldersgrupper.

Det har vært hevdet at «den største gruppen av type 2-diabetikerne», er preget av «det metabolske syndrom», dvs. at mange av dem er overvektige, har høyt kolesterol, høyt blodtrykk og hjerte-/karsykdom. Det er imidlertid ikke alltid riktig å si at tilleggssykdommene er en følge av diabetes, eller dårlig regulert diabetes. Det kan også være slik at det metabolske syndrom «ikke er en konsekvens av diabetes, snarere er diabetes en konsekvens av det metabolske syndrom» (Hanssen 2001).

Tallene fra Nord-Trøndelag i 1984–86 peker i denne retningen. Figur 6.6 nedenfor viser hvor mange som hadde tilleggssykdommer sammenlignet med personer som ikke har diabetes, i tre aldersgrupper. De fleste av de unge med diabetes hadde ingen tilleggssykdommer, mens nesten 60% av de over 60 år hadde tilleggssykdommer. Men også mange av de over 60 år uten diabetes, hadde andre kroniske sykdommer eller nedsatt funksjonsevne. Det var flere ikke-diabetikere over 60 år enn diabetikere under 60 år som svarte at de hadde

de sykdommene/funksjonsnedsettelsene som ble spurt etter i spørreskjemaet. Alder er altså en større risikofaktor enn sykdommen diabetes.

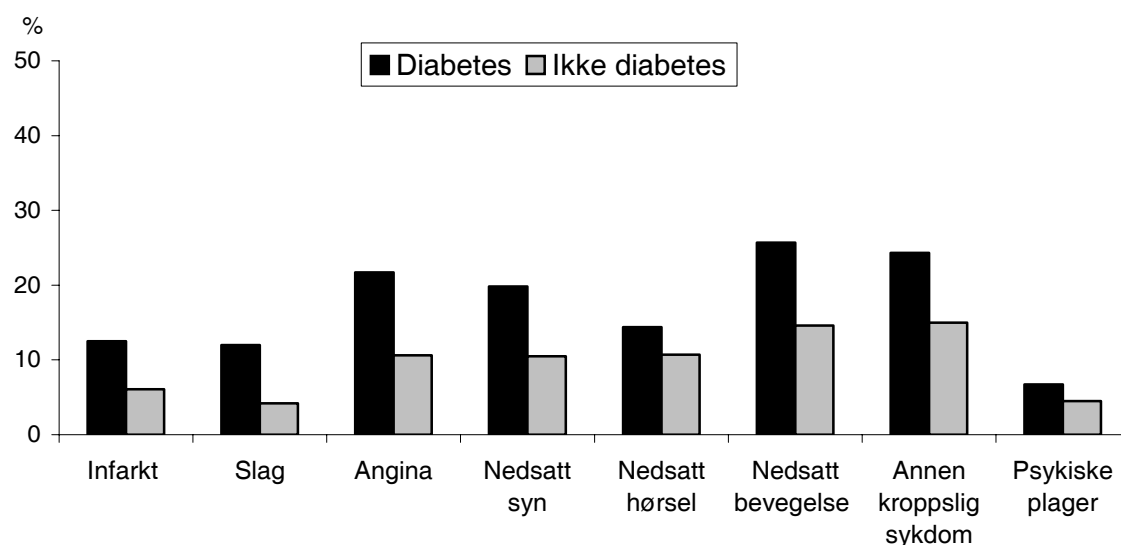
Figur 6.6: Forekomst av sykdommer/funksjonsnedsettelse (andre enn diabetes) blant personer med/uten diabetes i tre aldersgrupper. Prosent.



Denne figuren viser «tilleggssykdommer» i de tre aldersgruppene, men ikke spesifisert på hver enkelt sykdom.

Hvilke tilleggssykdommer hadde diabetespasientene? Nedenfor lister vi opp forekomst av noen sykdommer/funksjonsnedsettelse for de eldste (de over 60), både for personer med og uten diabetes (se også Næss o.a. 2003). Som vi ser, har eldre personer med diabetes en fordoblet eller mer enn fordoblet risiko for hjerte-/karsykdommer og noe mindre enn en fordoblet risiko for ulike nedsatte funksjoner.

Figur 6.7. Forekomst av sykdommer/nedsatte funksjoner hos personer med/uten diabetes. Prosent. Personer over 60 år.



Vi har også sett på tilleggssykdommer i HUNT 2, dvs. elleve år etter den første undersøkelsen. Som påpekt ovenfor, er det i perioden mellom de to undersøkelsene gjort mye for å bedre omsorgen for personer med diabetes. Hjelpemidlene har blitt bedre for å tilføre insulin og for å måle blodsukkeret. Det er også gjort mye for å øke pasientenes oppmerksomhet på livsstilfaktorer. Eldre pasienter blir i første omgang ikke foreskrevet insulinbehandling, de anbefales å mosjonere og legge om kostholdet. Tiltakene tar sikte på å kontrollere blodsukkeret, øke velværet og redusere skadevirkningene av sykdommen. Ett mål er å forebygge tilleggssykdommer. Har dette lyktes?

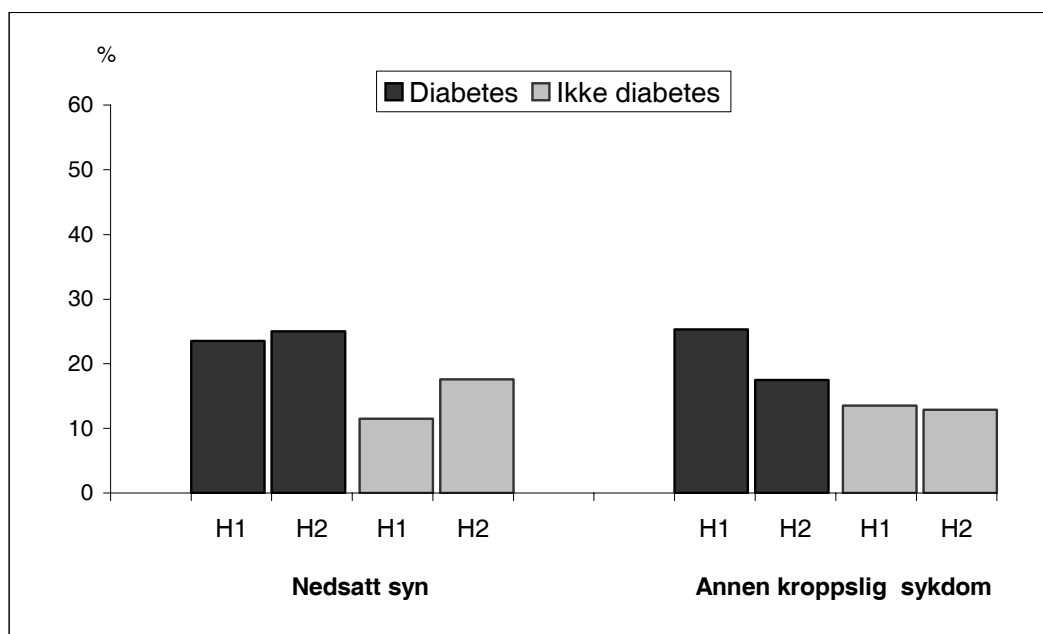
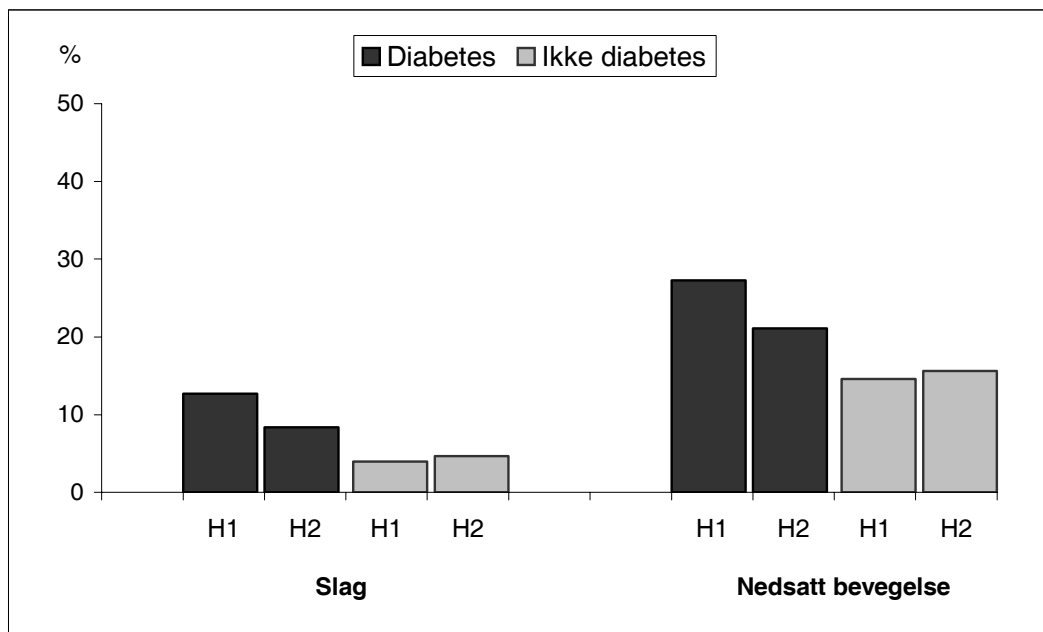
Det er ikke noe kort eller klart svar på det spørsmålet. For noen sykdommer (slag) og for noen nedsatte funksjoner (bevegelse) fant vi at de som hadde diabetes, rapporterte mindre sykdom/nedsatt funksjonsevne i HUNT 2 enn i HUNT 1, mens de som ikke hadde diabetes, rapporterte det samme eller mer. For andre sykdommer/nedsatte funksjoner var det litt annerledes. Det var en generell økning fra HUNT 1 til HUNT 2, særlig for nedsatt syn, men klart mindre økning blant personer med diabetes enn blant andre. For de som oppga å ha en annen (uspesifisert) kroppslig sykdom, var det en bedring både for personer med og uten diabetes, men bedringen var klart størst blant de som hadde diabetes. I disse tilfellene har det altså vært en forbedring for personer med diabetes, enten absolutt eller sammenliknet med andre.

Disse funnene er imidlertid statistisk holdbare bare for personer over 60 år⁷. I denne kategorien var det også større reduksjon i tilleggssykdommer blant kvinner enn blant menn (figur 6.8 viser tallene for kvinner 60 år og mer). Konklusjonen må derfor bli at en bare i noen grad har lyktes med å redusere tilleggssykdommene hos personer med diabetes, om vi sammenlikner med resten av befolkningen. Det er noen tegn i positiv retning, men bare for de eldste er reduksjonen statistisk klar, og bare for noen tilleggssykdommer.

Men alt i alt var det altså en bedring i helsetilstanden for de med diabetes, også i forhold til andre. Dette kan være en gunstig følge av tiltak for å hjelpe personer med diabetes både med egenomsorg og livsstil.

⁷ Forskjellene er beregnet som «Odd ratios». At den relative endringen er statistisk holdbar blir uttrykt ved P, som sier at når det gjelder slag, er sannsynligheten for at resultatet er tilfeldig som 1 til 1000. Sannsynligheten for at den relative endringen er tilfeldig når det gjelder nedsatte funksjoner pga syn og annen kroppslig sykdom, er som 3 til 1000, og når det gjelder nedsatt bevegelsesevne, som 6 til 1000.

Figur 6.8: Forekomst av tilleggssykdom/funksjonsnedsettelse blant kvinner med/uten diabetes i 1984-86 (H1) og 1995-97 (H2). Prosent. Kvinner over 60 år.



Men hvorfor er det særlig kvinner med diabetes som har hatt en nedgang i tilleggssykdommer? En del litteratur fra Norge (Midthjell o.a. 1994), fra Sverige (Gåfvels o.a. 1993, Hörnquist o.a. 1995b) og flere studier fra USA (f.eks. Kandrack o.a. 1991) peker på at kvinner gjør mer for å ta vare på sin helse enn menn. De begrenser sin aktivitet når de er syke, de er flinkere til å

holde diett, bruker mer av helsetjenester (går oftere til lege og bruker mer medisin) og de bekymrer seg mer for langtidskomplikasjoner.

Og hvorfor (nesten) bare eldre? Det kan ha med frafallet i HUNT 2 å gjøre, at ikke like mange møtte opp og svarte på skjemaene som i HUNT 1. Dette frafallet skyldtes delvis overdødelighet blant personer med diabetes (Næss o.a, 2005), dvs. at i noen grad var det de friskeste med diabetes fra HUNT 1 som møtte opp til HUNT 2.

Forbedringene kan også henge sammen med bedret diabetesbehandling. Tiltakene er rettet både mot pasienter og mot helsepersonell. Men råd om livsstil – mosjonere, spise mindre fet og mindre søt mat – synes å komme dårligere frem til yngre mennesker. Og videre: Midthjell (2001) fant at rett nok flere kvinner enn menn var overvektige (definert som Body Mass Index over 30) og særlig eldre kvinner. Men økningen i vekt fra 1984–86 til 1995–97 var størst for unge og middelaldrende menn, og økningen var minst for kvinner i aldersgruppen 50 til 80 år.

E. Tilleggssykdommer og livskvalitet

Tilleggssykdommer som kan opptre sammen med diabetes, er altså hyppige og alvorlige. De er alvorlige både fordi de forkorter livet (hjerte-/karsykdommer) og fordi de kan ha betydning for livskvaliteten i eldre år (som nedsettelse av bevegelsesfunksjon). Mye tidligere forskning har vist at nettopp tilleggssykdommene reduserer livskvaliteten for personer med diabetes (Padgett 1993, Rubin og Peyrot 1999, Wändell o.a. 1998, 2000), særlig når de får flere tilleggssykdommer (Lloyd 1992). Resultater fra disse undersøkelsene tyder på at personer med diabetes som ikke har andre sykdommer, har en klart bedre livskvalitet enn de som har tilleggssykdommer⁸.

Det er derfor nærliggende å spørre om det også i vårt materiale er tilleggssykdommene – og ikke diabetes – som reduserer livskvaliteten, dvs. om de personer som har diabetes men ingen tilleggssykdommer, har det like godt som personer uten kjent sykdom?

For å svare på dette spørsmålet gjorde vi en analyse der vi undersøkte betydningen av flere sykdommer samtidig (Næss o.a. 1995). Vi laget en

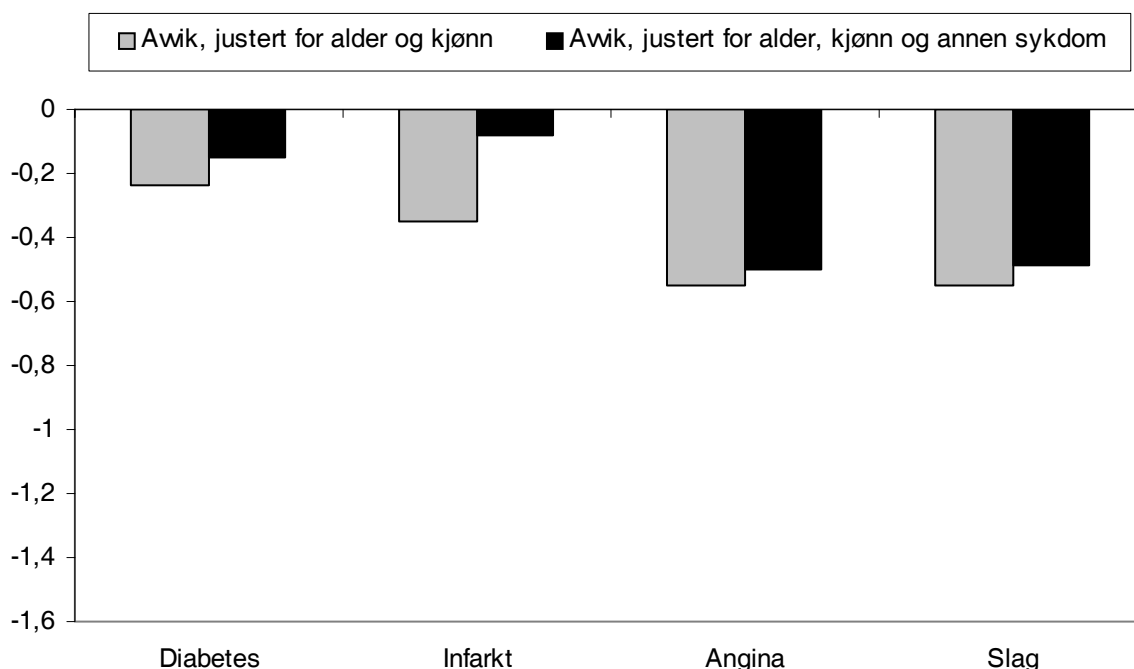
⁸ Et unntak fra dette finner vi i Stavanger-undersøkelsen (Karlsen o.a. 2002). De fant ingen effekt av tilleggssykdommer, hverken hos type 1- eller type 2-pasienter. På dette punkt er altså resultatene fra Stavanger-undersøkelsen avvikende fra det vi har funnet i annen forskning, både fra Norge og fra andre land. Forklaringen på at deres resultater var så avvikende på dette punkt, er trolig at de justerte for selvrapportert «funksjonshemming og sykepermittering».

faktorskåre for psykisk velvære, dvs. at vi konstruerte et samlet mål på psykisk velvære, i stedet for å analysere svarene på enkeltspørsmålene. Deretter justerte vi for kjønn og alder, og dessuten for hjerte-/karsykdommer (hjerneslag, angina pectoris og hjerteinfarkt). På en måte fjerner vi effekten av hjerte-/karsykdommene på psykisk velvære for personer med diabetes.

Eller med andre ord: Metoden er et forsøk på å måle betydningen av diabetes for psykisk velvære, uavhengig av sykdommer som ofte – men ikke nødvendigvis – følger med diabetes. Vi kan også si det slik at vi undersøkte hvordan det psykiske velværet ville vært hvis diabetespasientene ikke hadde hatt disse tre sykdommene, som et metodisk tankeeksperiment.

Resultatene viser at personer med diabetes gjennomgående svarer at de har et noe redusert psykisk velvære (se figur 6.9), også når en «fjerner» hjerte-/karsykdommene. Figuren viser videre at de har et mindre redusert velvære enn personer med slag eller angina pectoris, men ikke mindre enn personer med infarkt. Det vil – noe grovt sett – si at diabetes i seg selv er en belastning for det psykiske velværet men at sykdommer som ofte følger med diabetes (som hjerte-/karsykdommer) er en tilleggsbelastning. Det er altså ikke slik at det bare er følgesykdommene av diabetes som reduserer det psykiske velværet eller livskvaliteten for denne gruppen i disse data fra Nord-Trøndelag.

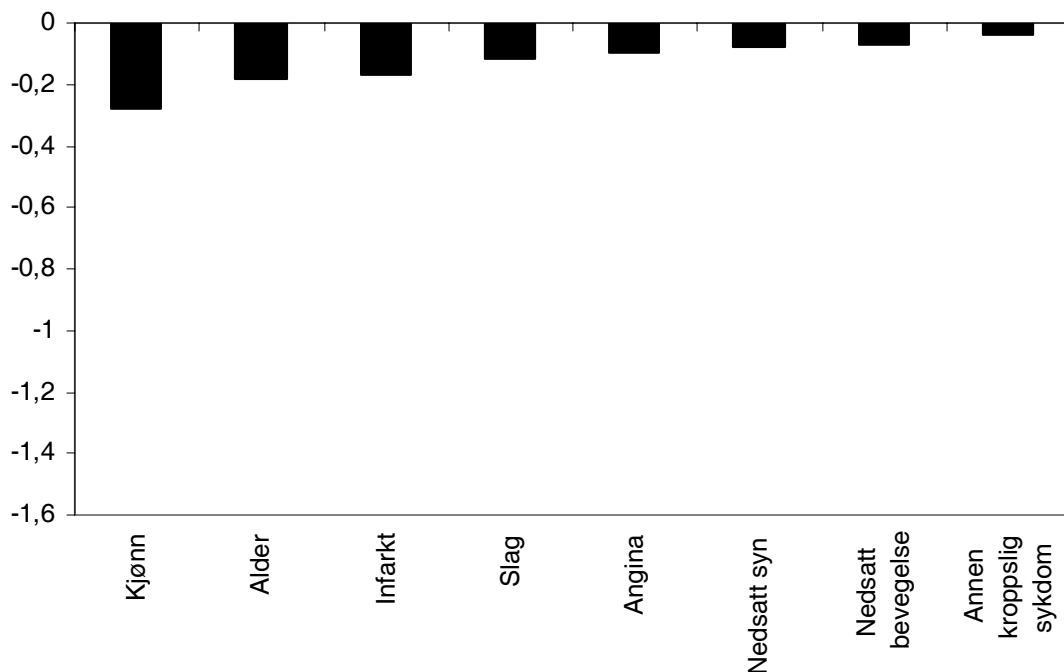
Figur 6.9: Avvik i velvære-indeks, alder, kjønn og annen sykdom.



Personer som har diabetes har altså oftere hjerte-/karsykdommer enn personer uten diabetes. Men som vi har sett ovenfor, har de også oftere

nedsett funksjonsevne. Vi foretok en ny analyse (Næss, upublisert) der vi så på sammenhengen mellom svar på livskvalitetsspørsmålene og diabetes etter å ha justert for en rekke sykdoms- og funksjonnedsettelses-variable. Vi introduserte disse variablene én og én og fant at for hver variabel vi justerte for, ble livskvaliteten til diabetikerne mindre redusert. I figuren 6.10 har vi illustrert dette for variabelen Fornøyd. Vi justerer først for kjønn og alder, deretter for infarkt, angina og slag, og så for nedsett syn, bevegelse og nedsett funksjonsevne p.g.a. annen kroppslig sykdom. Som vi ser av figuren, er Fornøyd-skåren mindre redusert jo flere av variablene vi justerer for. Forskjellen mellom personer med og uten diabetes er ikke stor når diabetikerne ikke har noen tilleggssykdom/nedsett funksjonsevne. Men fortsatt er det en rest av «utilfredshet» for de diabetikerne som ikke har noen av disse tilleggssykdommene/funksjonsnedsettelsene.

Figur 6.10: Fornøyd. Avvik fra gjennomsnittet for personer med diabetes, justert for alder, kjønn og annen sykdom.



Denne analysen viser at personer med diabetes, men uten tilleggssykdommer, har det betydelig bedre enn diabetikere med tilleggssykdommer, om ikke like bra som personer uten kjent sykdom. Vi mener at vi har godt belegg for å si at tilleggssykdommer er et stort problem for de som har diabetes. Og det gjelder ikke en enkelt type sykdom, det gjelder en rekke kroniske plager og nedsatte funksjoner, som heldigvis mange med diabetes ikke får, men som er hyppigere hos personer med diabetes enn hos andre.

F. Årsak eller virkning?

Vi har ovenfor antatt at diabetes og følgesykdommer er årsaken til lav livskvalitet. Men la oss prøve ut en alternativ forklaring. Kan det tenkes at livskvaliteten hos personer med diabetes var lav allerede før de fikk sin diagnose?

Dette kan vi undersøke ved å se på svarene fra de som var med i begge helseundersøkelsene. En ganske stor gruppe (1 245 personer) fikk diabetes i 11-års perioden mellom HUNT 1 og HUNT 2.⁹ Ble deres livskvalitet redusert etter at de fikk diagnosen? Eller var deres livskvalitet redusert allerede før? Og var den redusert mer enn det som må forventes pga. aldring?

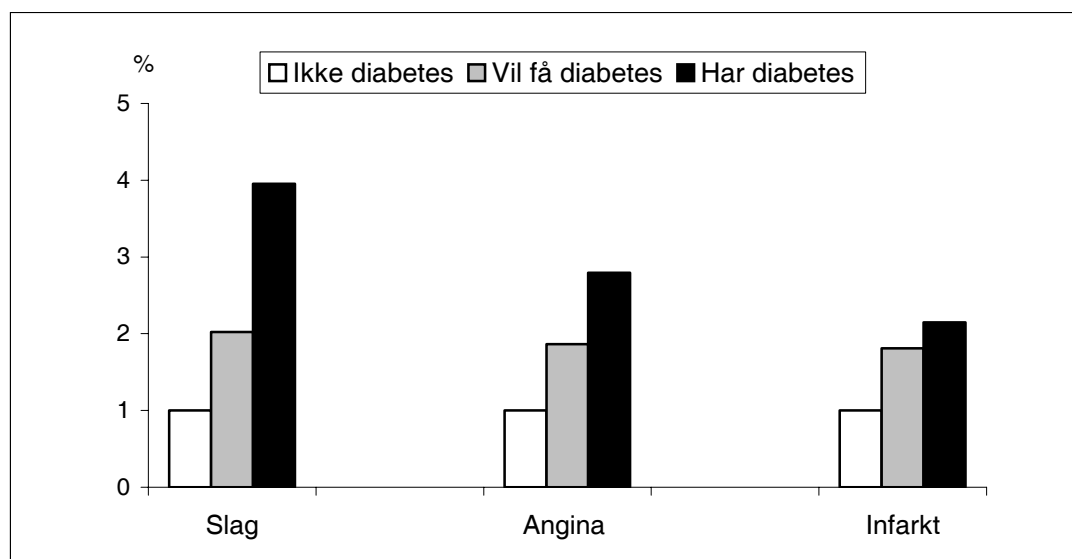
Analysene viste at de som fikk diabetes i elleve-års perioden, fikk noe redusert livskvalitet. Men analysen viste også at de som i HUNT 1 ikke visste at de ville få en diabetesdiagnose i perioden fra HUNT 1 til HUNT 2, hadde noe lavere livskvalitet allerede i HUNT 1. Dette gjelder også om vi kontrollerer for alder.

Med andre ord: Personer som ikke har diabetes men som vil komme til å få diabetes innen ett til elleve år, har lav livskvalitet allerede før de får diabetes. Det viser seg også at de har flere sykdommer enn personer som ikke kommer til å få diabetes i løpet av de elleve neste årene, dvs mellom HUNT 1 og HUNT 2. Å omtale disse sykdommene som «langtidskomplikasjoner» kan derfor være misvisende. De opptrer svært ofte sammen med diabetes, og de er ikke nødvendigvis en følge av diabetes. Figur 6.11 viser rapporterte hjerte-/karsykdommer i HUNT 1 fra personer som

1. ikke hadde diabetes, hverken i HUNT 1 eller HUNT 2 (betegnet «Ikke diabetes»),
2. personer som ikke hadde diabetes i HUNT 1, men kom til å få det i HUNT 2 («Vil få diabetes») og
3. personer som hadde diabetes både i HUNT 1 og HUNT 2 («Diabetes»).

⁹ Vi inkluderte 46 320 personer i analysene. De som var under 30 år i HUNT 2, falt bort fordi de var for unge til å ha vært med i HUNT 1. Videre inkluderte vi bare personer under 75 år i HUNT 1. De var blitt opp til 86 år i HUNT 2. Blant de eldste var frafallet stort i HUNT 2.

Figur 6.11: Forekomst av hjerte/kar sykdommer blant personer som ikke har/vil få eller allerede har diabetes. Prosent.



Som vi ser, opplyste fremtidige diabetespasienter ganske ofte at de har hatt slag, angina eller infarkt. De rapporterte sjeldnere om slike sykdommer enn personer som allerede har diabetes. Men langt flere rapporterte slike sykdommer enn de som ikke har og ikke kommer til å få diabetes de nærmeste elleve årene. Forskjellen var minst når det gjelder infarkt. Det var i HUNT 1 nesten like mange som hadde hatt infarkt blant fremtidige diabetikere som blant de som allerede hadde diabetes. Dette kan tyde på at infarkt ikke er en sykdom som er en følge av diabetes, men som opptrer parallelt med diabetes.

Vi ville også finne ut om denne gruppen fremtidige diabetespasienter, avvok fra de andre mht. vekt. Det viste seg at det var store forskjeller. De som ikke hadde diabetes i H1, men ville komme til å få det i H2, veide mest, gjennomsnittlig betydelig mer, enn de som ikke kom til å få diabetes, og betydelig mer enn de som allerede hadde diabetesdiagnosen. Det er en nærliggende hypotese at det er overvekt som er årsak både til sykdom og nedsatte funksjoner blant disse personene.

G. Blodsukkerkontroll

Det må være ganske klart at tilleggssykdommer reduserer både levetid og livskvalitet for de som har diabetes. Å forebygge tilleggssykdommer har derfor vært en av de fremste oppgavene for diabetesbehandlingen (WHO Study Group 1985).

Hva kan gjøres for å forebygge tilleggssykdommer? Å holde et optimalt, jevnt nivå av blodsukker anses å være essensielt for å forebygge

tilleggssykdommer (WHO Study Group 1985, Wikby o.a. 1998). Derfor legges det stor vekt på kontroll av blodsukkeret. Fastende blodsukker fire til syv mmol/l har vært omtalt som god, mens høyere enn ni blir omtalt som for høyt (Thorsby 2004). Andre vil regne verdier opp til åtte som tilfredsstillende. Pasientene blir sterkt rådet til selv å kontrollere blodsukkernivået regelmessig for å tilpasse diett, mosjon og eventuelt insulintilførsel. Dette er ikke en enkel sak. Det hadde vært greit om det hadde vært slik at jo lavere blodsukker, jo bedre. Men slik er det ikke. For mye insulin gir for lavt blodsukker, som kan føre til akutte episoder av risikofylte bevissthetsforstyrrelser med svimmelhet og uklarhet, ofte kalt «føling», eventuelt til bevisstløshet, insulinsjokk. Insulinsjokk kan føre til tap av hjerneceller (Jorde 2004). For lite insulin gir høyt blodsukker, som kan gi akutt sukkersjokk. Sukkersjokk er sjelden, men høyt blodsukker kan, som sagt, på lang sikt føre til langtidskader, tilleggssykdommer.

For mye insulin gir for lavt blodsukker, føling, insulinsjokk. For lite insulin gir for høyt blodsukker, akutt sukkersjokk.
--

For å forebygge tilleggssykdommer, legges det altså stor vekt på at blodsukkeret holdes på et jevnt, ikke for høyt nivå. Det er liten tvil om at høyt blodsukker over tid har sammenheng med skader på netthinnen (Nazimek-Siewniak o.a. 2002). Men for de fleste er skadene ikke store og kan behandles (Vaaler 2002). Sammenhengen med makro-vaskulære sykdommer (hjerne-/karsykdommer) er dårligere dokumentert (Jarrett 1992, Nazimek-Siewniak o.a. 2002, Uusitupa o.a. 1992). Noen forskere stiller spørsmål ved betydningen av blodsukkerkontroll for hjerte-/karsykdommer og mener at andre forhold kan komplisere sammenhengen med senskader (Raskin og Rosenstock 1992, Nazimek-Siewniak o.a. 2002). Fremtidig forskning vil nok kaste mer lys over hvilke skadevirkninger som er et resultat av, eventuelt ikke har sammenheng med, forhøyet blodsukker. Men så lenge blodsukkernivået er en av de få «risikofaktorene» som kan kontrolleres, blir personer med diabetes rådet til å legge stor vekt på å holde blodsukkeret på et jevnt, optimalt nivå.

Er livskvaliteten høyere for dem som har god kontroll, – som ligger på et lavt blodsukkernivå? Siden det å ha et jevnt og (relativt) lavt blod-

sukkernivå antas å være gunstig for å unngå tilleggssykdommer, ville det også være gunstig om de som klarer det, selv opplever at deres livskvalitet er høy. Det har derfor vært utført en del forskning som belyser sammenhengen mellom blodsukkernivå og psykisk velvære (for oversiktsartikler se Gavard o.a. 1993, Geringer 1990, Helz og Templeton 1990, Wilkinson 1987). Resultatene er ikke entydige. I noen undersøkelser fant man at de som lå på et lavt blodsukker-nivå, hadde høyere psykisk velvære enn de som hadde høyt blodsukker (se f.eks. Surwit og Schneider 1993). I andre undersøkelser fant man ingen sammenhenger mellom blodsukkernivå og psykisk velvære (se f.eks. Goetsch o.a. 1994, Holstein o.a. 1986, Padgett 1993). I en svensk undersøkelse (Wändell og Tovi 2000) fant man ingen forskjeller, med unntak for kognitiv funksjon som var dårligere for personer med dårlig kontroll. Og i en annen svensk undersøkelse (Wikby o.a. 1993, 1998) var konklusjonene at dårlig kontroll (høyt blodsukker) hadde sammenheng med en høyere livskvalitetsskåre for noen og lavere for andre.

Wikby o.a. undersøkte sammenhengen mellom livskvalitet og blodsukkerkontroll hos 66 personer med insulinavhengig diabetes. Det ble foretatt tre undersøkelser, en i 1988 og gjentakelser i 1990 og i 1993. Pasientene svarte på spørreskjema og ble klinisk undersøkt for «langtidsblodsukker» (HBA1 – gjennomsnittlig sukkernivå i blodet de siste seks til åtte ukene). Alder og kjønn skilte ikke mellom de med god og dårlig kontroll, heller ikke varighet, hvor lenge de hadde hatt diabetes. De som bodde alene, hadde dårligere kontroll enn de som bodde i en familie, likeledes personer som rapporterte dårlig helse. Når det gjelder livskvalitet, derimot, fant de lite endring for gruppen som helhet. Noen hadde en økning i livskvalitet og bedring i blodsukkerkontroll, – for andre fant de det motsatte.

Livskvalitet ble her definert som subjektivt velvære og livstilfredshet. De som hadde høyt blodsukker (dårlig kontroll), rapporterte gjennomsnittlig høyere subjektivt velvære og livstilfredshet. Pasientene ble i 1990 også bedt om å vurdere endring i sin egen livskvalitet siden forrige undersøkelse i 1988. Deres svar på livskvalitetsspørsmålene på de to tidspunktene ble sammenlignet med egenvurderingen av endringen. Det viste seg at de som «tok feil», dvs. som vurderte en endring i sin livskvalitet som var betydelig større eller mindre enn den som undersøkelsene viste, hadde høyere blodsukker og høyere livskvalitet enn de som hadde en mer realistisk vurdering. Forskerne tolket dette som «wishful thinking» – ønsketenkning. De mente at pasientene med dårlig blodsukkerkontroll benyttet psykologiske mestringsstrategier, som fortrengning og bagatellisering – de burde være bekymret og misfornøyde med sin livssituasjon, men de var tvert imot ubekymret og tilfredse.

I en tredje svensk undersøkelse (Lundman 1990) fant man ingen klare forskjeller mellom de som hadde lavt blodsukker (under 6,7) og de som hadde høyt (over 9,0) når det gjalt angst, depresjon o.a. Men personer med lavt blodsukker fortalte om flere episoder med føling (hypoglycemi). Dessuten fant man høyere «tedium» både hos de med lavt og hos de med høyt blodsukker og lavere hos de med middels høyt blodsukker. «Tedium» ble definert som fysisk og emosjonell utmattelse. Vi oppfatter dette slik at de som har et middels høyt blodsukker, føler seg sterke og opplagte, mens de som har lavt og de som har høyt blodsukker føler seg trette og slitne.

Forskning om sammenhengen mellom blodsukkernivå og livskvalitet i andre land har gitt resultater som er vanskelig å tolke/ gir ikke entydige svar.

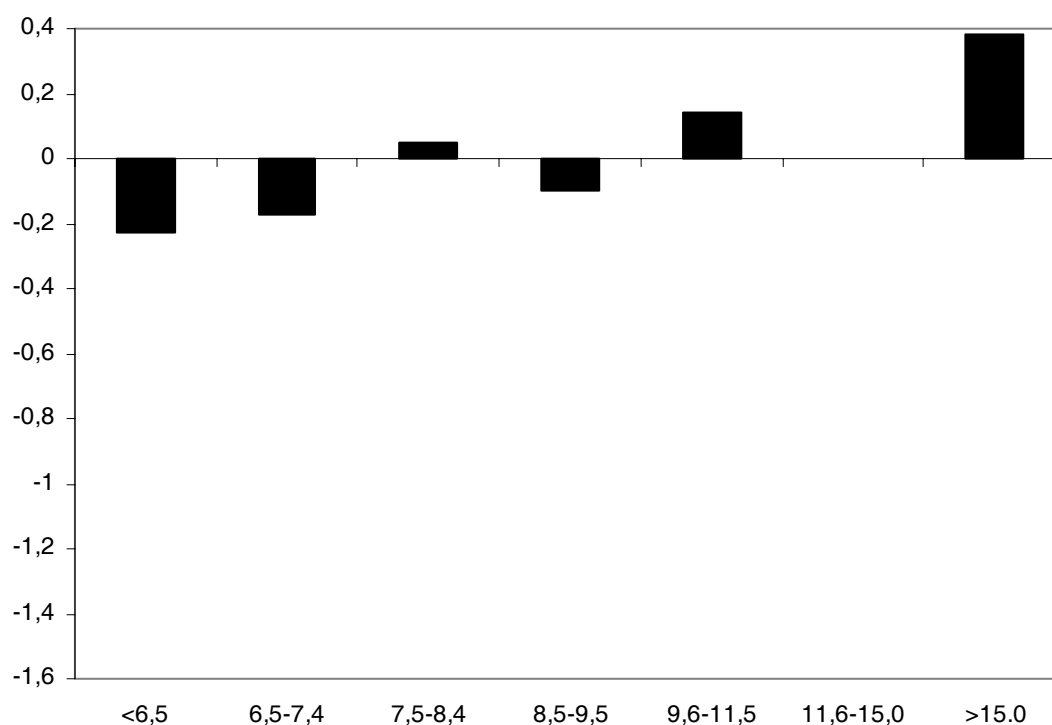
I en norsk undersøkelse av type 1-pasienter (Hanestad o.a. 1991) fant man at de som hadde god metabolsk kontroll, oftere følte seg ensomme og var mindre sosiale. Ved en senere undersøkelse studerte Hanestad effekten av insulinbehandling for en gruppe pasienter med type 2 diabetes (Hanestad o.a. 1993). Insulinbehandlingen førte til lavere blodsukker og mindre fysiske plager som tørste og slapphet, men ingen endring av psykososiale aspekter ved tilværelsen. I Ungdomsundersøkelsene (Graue o.a. 2003) fant man svakt men ikke signifikant redusert livskvalitet blant unge med høyt blodsukker. En annen norsk undersøkelse blant personer med type 2 diabetes (Iversen 2001) viste at de som hadde dårlig metabolsk kontroll, skåret lavere på livskvalitetsmål knyttet til sosiale relasjoner (bl.a. spørsmål om «forhold til andre mennesker»).

I norske undersøkelser om sammenhengen mellom blodsukkernivå og livskvalitet er resultatene sprikende.

Også i Nord-Trøndelag-undersøkelsen har vi tatt opp dette temaet (Næss o.a. 1995). Nord-Trøndelag-undersøkelsen har, som kjent, et sjeldent stort og

populasjonsbasert utvalg (hele befolkningen over 20 år er med). Blodsukker-nivået ble målt for de som opplyste at de hadde diabetes, og for alle andre som var 40 år eller eldre. Blodsukkernivået ble relatert til et samlet mål på psykisk velvære, basert på spørsmålene som er gjengitt ovenfor¹⁰.

Figur 6.12: Psykisk velvære for personer med varierende blodsukkernivå. Avvik fra gjennomsnittet, justert for alder, kjønn og hjerte/kar sykdom.



Av figuren framgår det at de som hadde et lavt blodsukkernivå (lavere enn 7,5%), gjennomgående hadde en lav skåre på målet for psykisk velvære, dvs. at de var mindre fornøyd, ikke følte seg sterke og opplagte osv, sammenlignet med de som hadde et høyere blodsukkernivå. Og de som hadde et høyt nivå, hadde høy psykisk velvære. Dette gjaldt både for personer med tidligere kjent diabetes og for de nyoppdagete.

Resultatet er ikke oppmuntrende. I diabetesbehandlingen rådes jo pasientene til å holde blodsukkeret på et lavt nivå, ved å spise «riktig», mosjonere mye, evt. være påpasselig med insulin, for å forebygge tilleggs-sykdommer. I en studie av 172 ungdommer, 13–19 år, med type 1 diabetes

¹⁰ Vi laget en faktorskåre for psykisk velvære, der vi brukte de spørsmålene som er omtalt ovenfor, der særlig spørsmålet om tilfredshet med livet fikk en høy ladning. Vi så på sammenhengen mellom denne faktorskåren og blodsukkernivået. Blodsukkernivået ble målt som total HbA1 i prosent.

(Haugstvedt 2001) fant man at «80% av ungdommene har behandlingsresultater som ikke tilfredsstillende de medisinske behandlingsmål» (HbA1c på 8,0% eller høyere, og dette ble betegnet som «for høyt»). De som hadde særlig høyt blodsukker (10% eller over), var sjeldnere tilfreds med sitt blodsukkernivå, og de testet seg sjeldnere enn de som hadde lavere blodsukker. Men man fant at de var mer sosialt aktive, de deltok oftere i organiserte aktiviteter. Forfatteren har ikke undersøkt sammenhengen mellom blodsukkernivå og subjektivt velvære. Men hun vurderte det slik at de ungdommene som hadde høyt blodsukker, ofte hadde en subjektiv opplevelse av å være i god form. Noen av dem hadde «en redusert risiko for å få føling med det ubehaget det medfører i hverdagen.... Det jeg har prøvd å gi et bilde av, kan sees på som en konflikt knyttet til behovstilfredsstillelse på kort og lang sikt.»

Hvis det er slik at de som lykkes, er mindre fornøyd med livet enn de som ikke lykkes i denne selvreguleringen, er dette et forhold som vanskeliggjør behandlingen. Det er kanskje slik at de som klarer å holde blodsukkeret lavt, er mer samvittighetsfulle, mer «lydige». Men de opplever mer føling og er mer bekymret. De som er mindre lydige, kan være mindre strenge mot seg selv og føle seg mer opplagte og glade.

H. Andre forhold som påvirker psykisk velvære

a. Type 1 og type 2 diabetes

I disse undersøkelsene har noen studert pasienter med type 1 diabetes, andre med type 2 diabetes. Men det er få studier som har sammenlignet de to diabetes-typene mht. psykisk velvære. Heller ikke i Nord-Trøndelag-undersøkelsene ble det i første undersøkelse (HUNT 1) skilt mellom type 1 og type 2 diabetes, og resultatene fra HUNT 2 er foreløpig ikke analysert når det gjelder denne forskjellen. Oversiktsartikler over utenlandsk forskning konkluderer med at det ikke er vist klare forskjeller (Eiser o.a. 2001, Rubin og Peyrot 1999). Men Karlsen o.a. (2002) fant i Stavanger-undersøkelsen at type 1 pasienter hadde høyere velvære, mindre depresjon og angst enn type 2 pasienter, justert for alder. Likevel fant de at unge har lavere velvære enn eldre, når det justertes for diabetestype. Videre fant de at yngre personer med type 2 diabetes, hadde høyere angst-skåre enn eldre personer med diabetes type 2.

b. Bruk av tekniske hjelpemidler. Penn

Betydningen av overgangen til insulinpenn og hurtigvirkende insulin før hvert måltid har vært studert både i Norge og i Sverige. I Norge intervjuet

Andresen o.a. (1989) 48 type 1 pasienter som hadde brukt penn i halvannet år. Pasientene fortalte at bruk av penn hadde gitt dem større fleksibilitet, de kunne ta ting mer på sparket (f.eks. gå på en ikke-planlagt skitur eller en range), de syntes det var lettere å snakke åpent om sin diabetes, og noen sa at de hadde mindre dårlig samvittighet (f.eks. når de brøt dietten). De mente også at de hadde fått bedre metabolsk kontroll, dvs. et jevnere og ikke for høyt blodsukkernivå.

En lignende undersøkelse ble foretatt av en svensk gruppe (Hörnquist o.a. 1990). De intervjuet 72 type 1 pasienter og målte deres blodsukkernivå før de gikk over til insulinpenn. Dette gjentok de ni til tretten måneder etterpå. En stor majoritet av de som ble intervjuet, mente at deres livskvalitet hadde bedret seg pga. overgangen til penn. Dette ble støttet av rapporter fra pårørende. Også blodsukkernivået var bedret (det ble lavere), men bare for de som tidligere hadde hatt én eller to injeksjoner daglig, og mest for de som opprinnelig hadde et høyt blodsukkernivå. To år senere ble 66 av de samme pasientene kontaktet igjen (Hörnquist o.a. 1995b). Livskvaliteten hadde ikke endret seg i løpet av denne toårsperioden. Også en tredje undersøkelse ble foretatt av denne svenske gruppen (Wikby o.a. 1998). Konklusjonen deres var at livskvaliteten ikke endret seg og at blodsukkerkontrollen ble dårligere etter overgang til penn. Forskerne mente at injeksjon med penn var lite egnet for personer som førte et uregelmessig liv og som hadde opplevet flere negative livshendelser, særlig i familielivet. Disse trengte mer oppfølging, – hyppigere legekonsultasjon og mer veiledning.

En annen teknisk nyvinning er bruk av insulinpumpe: Bærbare pumper og implanterte pumper har vært studert hos pasienter med type 1 diabetes (Renard o.a. 2003) og type 2 diabetes (Thompson o.a. 1998) synes å ha en positiv effekt. Pasienter som fikk implantert pumpe, skåret høyere på velvære og lavere på bekymring sammenlignet med pasienter som mottok konvensjonell behandling.

c. Veiledning

Et interessant og praktisk viktig tema er om hjelpeapparatet for personer med diabetes kan gjøre noe for å bedre livskvaliteten for pasientene gjennom bedre og mer aktiv veiledning. Flere norske undersøkelser har belyst dette. I en hovedoppgave i sosiologi beskriver Vold (1992) hvorledes behandlingsideologi og praksis har endret seg i retning av å gi pasientene større ansvar og selvstendighet i behandlingen. Men dette forutsetter at pasientene får veiledning, særlig i starten. Hovedformålet med Opplæringsundersøkelsen (Iversen 2001) var å belyse behovet for opplæring hos type 2 diabetikere.

Undersøkelsen bekreftet at mer og bedre informasjon til pasientene ville bedre diabetesbehandlingen. 101 type 2 pasienter fikk et skjema med spørsmål bl.a. som følger «Hvordan har du fått informasjon og veiledning om din diabetes?», «I hvilken grad er du tilfreds med informasjonen du har fått?» Iversen fant at «De respondenter i utvalget som opplever å ha mottatt tilstrekkelig med informasjon, har en høyere global livskvalitet og livskvalitet i forhold til aspekter i omgivelsene enn de som ikke opplever å ha mottatt tilstrekkelig med informasjon.» Men informasjonstilfredshet hadde ikke en stor betydning for pasientenes livskvalitet. Iversen fant at sosial støtte (utenfor det offentlige hjelpeapparatet) var mye viktigere for livskvaliteten (se nedenfor).

Veiledning i grupper har vært forsøkt med varierende hell. Hanestad (1992) fant ingen effekt på forskjellige livskvalitetsmål av deltakelse i gruppe over en seks måneders periode, når deltakerne svarte på spørreskjema før og etter deltagelsen. Men Karlsen o.a. (2004b) fant at gruppebasert veiledning i seks måneder reduserte diabetesrelatert stress og selvbekreftelse. For eksempel: «Skyldfølelse og engstelse når du faller ut av diabetes-regimet».

d. Sosial støtte

Flere undersøkelser av personer med diabetes konkluderer med at sosial støtte er viktig for livskvaliteten. Opplæringsundersøkelsen (Iversen 2001) fant en klar slik sammenheng. I denne undersøkelsen sammenlignet hun betydningen av opplæring, sykdomsspesifikke symptomer og sosial støtte. Sosial støtte ble målt med en revidert utgave av Social Provisions Scale, der de spurte tok stilling til 16 utsagn, med fire underskalaer:

1. Om tilknytning, f.eks. «Det føles som om jeg ikke har nær personlig kontakt med andre mennesker».
2. Om sosial integrering, f.eks. «Jeg føler at andre i mine omgivelser deler mine meninger».
3. Om egenverdier, f.eks. «Det føles som om andre mennesker ikke respekterer det jeg kan».
4. Om omsorg, f.eks. «Det er personer som er avhengige av min hjelp».

De fire dimensjonene hadde sterk sammenheng med livskvalitet og psykisk helse, og betydelig sterkere enn opplæring og sykdomsspesifikke symptomer (som hodepine, tørste, kløe). Vi legger merke til i eksemplene ovenfor at

Iversen her har studert relasjoner i privatlivet, og ikke støtte fra hjelpeapparatet.

I Stavanger-undersøkelsen (Karlsen o.a. 2004a), derimot, skilte de mellom profesjonell støtte og støtte fra familien.¹¹ De fant at støtte (hjelp og oppmuntring) både fra hjelpeapparatet og fra familien var positivt for livskvaliteten – færre opplevde depresjoner og flere opplevde velvære. De som opplevde at de fikk positiv støtte fra familien, fikk også mye negativ støtte (kritikk). Ikke-støttende atferd fra familien (kritikk og mas) hadde hverken positiv eller negativ effekt på livskvaliteten. Men positiv støtte fra familien hadde sammenheng med støtte fra hjelpeapparatet. De som svarte at familien ga dem mye hjelp og oppmuntring, var oftere fornøyd med den støtten de fikk fra den offentlige helsetjenesten.

Ungdomsundersøkelsene til Graue o.a. (2003) er særlig egnet til å kaste lys over samspillet mellom ungdom med diabetes og deres familie. Ungdommene svarte på spørreskjema om foreldrenes atferd i forhold til barnas diabetes. Tre sett av utsagn ble presentert, hvert med fem ledd:

1. Involvering , f.eks. «Mine foreldre vet hvor jeg er og hva jeg gjør på hverdager».
2. Omsorg, f.eks. «De har vært kjærlige mot meg».
3. Kontroll, f.eks. «De prøvde å kontrollere alt jeg gjorde».

De ungdommene som opplevde mye involvering, og at de fikk mye omsorg fra foreldrene, hadde høy helserelatert livskvalitet (bl.a. selvtillit, bedre mental helse). Foreldrekontroll virket negativt på livskvaliteten (det ga bl.a. lavere selvtillit, mer bekymring knyttet til diabetes). Det ser ut til å være vanskelig for foreldre å skille mellom involvering og kontroll. Men undersøkelsen viste først og fremst at forholdet til andre mennesker er spesielt viktig for ungdom med diabetes, som for voksne med diabetes og for oss alle.

Sammendrag

Vi har i dette kapitlet prøvd å svare på det spørsmålet vi startet med: Hva betyr diabetes for det psykiske velværet? Vi har gjennomgått forskjellige

¹¹ De brukte et instrument kalt Patient Questionnaire on Empowerment som målte støtte fra hjelpeapparatet (leger, sykepleiere o.a.) og siktet inn mot både veiledning og empati (f.eks. «de diskuterer med meg hvordan diabetes kan påvirke mine daglige aktiviteter», «de lytter til meg og mine problemer»). Dessuten brukte de et instrument kalt Diabetes Family Behaviour Checklist for å måle støtte fra familien. Dette målte både støttende og ikke-støttende atferd fra familiemedlemmer.

undersøkelser og prøvd å trekke konklusjoner på grunnlag av disse. Undersøkelser fra andre land, der livskvaliteten til personer med diabetes er sammenliknet med livskvaliteten til personer med og uten andre sykdommer, gir varierende resultater. Men noe generelt kan vi si at personer med diabetes har dårligere livskvalitet, sammenliknet med personer som ikke har kjente sykdommer, men bedre enn personer med enkelte andre sykdommer, som hjerneslag eller angina pectoris.

Også norske undersøkelser har funnet klar reduksjon i psykisk velvære og høyere depresjons- og angst-skårer hos personer med diabetes sammenliknet med personer uten kjente sykdommer. Men i en undersøkelse av ungdom med diabetes fant de ingen forskjeller i psykisk velvære når de sammenliknet med annen ungdom. Imidlertid var det forskjeller mellom de yngste (11–14) og de eldste (15–18). De eldste hadde dårligere mental helse og lavere selvtillit enn de yngste.

Også i Nord-Trøndelag-undersøkelsen (HUNT 1 fra 1984–85) fant vi noe lavere livskvalitet blant personer med diabetes enn blant personer uten kjente sykdommer. Vi fant at personer med diabetes har negative utslag på en rekke mål på livskvalitet. Dette gjelder for egenvurdert helse, dvs. at relativt mange med diabetes sier de har dårlig helse. De har dårligere subjektiv helse enn de som har nedsatte hørselsfunksjoner. Men de opplever helsen sin som bedre enn de som har hjerte-/karsykdommer eller som har andre kroppslige sykdommer eller psykiske lidelser. De sier også sjeldnere at de er sterke og opplagte, oftere enn de med nedsatte hørselsfunksjoner, men sjeldnere enn de med hjerte-/karsykdommer eller psykiske lidelser. De bruker også oftere beroligende medisin. De avviker noe, men ikke mye, når det gjelder angst og rastløshet, glede, tilfredshet og ensomhet.

Disse avvikene fra gjennomsnittet er små i Nord-Trøndelag-undersøkelsene, sammenliknet med resultater fra enkelte andre undersøkelser. Dette kan henge sammen med at vi har tatt med alle som bor i fylket og ikke spesielle utvalg av pasienter med diabetes.

Dessuten fant vi enda mindre avvik da vi gjentok undersøkelsen elleve år senere, i 1995–97. Vi fant fortsatt forskjeller mellom de med og de uten diabetes for alle de variablene som ble undersøkt. Men forskjellene var mindre i 1995–97 enn i 1984–86 for fire av livskvalitetsmålene, nemlig subjektiv helse, tretthet, bruk av beroligende midler og psykiske plager. De som hadde diabetes, avvek mindre på disse målene i den siste undersøkelsen enn i den første. Det ser altså ut til at det å ha diabetes var en noe mindre påkjenning i 1995–97 enn i 1984–86.

Det er kanskje blitt lettere å ha diabetes i de senere år fordi de som har sykdommen, får bedre hjelp enn tidligere. Diabetesbehandlingen er blitt bedre. Det satses mer på egenbehandling og praktiske hjelpemidler. Det legges også stor vekt på å forebygge tilleggssykdommer. Nord-Trøndelagundersøkelsene har vist at de som har diabetes, har mange flere andre sykdommer enn personer uten diabetes. Det var særlig blant de eldste at mange hadde tilleggssykdommer, men også blant de yngste og de middelaldrende var det en overhyppighet av andre sykdommer blant de som hadde diabetes, sammenlignet med de som ikke hadde diabetes. I den første Nord-Trøndelagundersøkelsen fant man at blant de over 60 år hadde dobbelt så mange angina pectoris, dobbelt så mange hadde hatt hjerteinfarkt, nesten tre ganger så mange hadde hatt hjerneslag. Det er også overhyppighet av nedsatte funksjoner mht. syn, hørsel eller bevegelse. Det har vært en nedgang for noen av disse tilleggssykdommene/funksjonsnedsettelsene fra den første til den andre Nord-Trøndelagundersøkelsen, og en økning for andre, men økningen har vært sterkere blant de som ikke har diabetes enn blant de som har diabetes. Blant personer med diabetes over 60 år var det en nedgang i hyppighet av hjerneslag, nedsatt bevegelsesfunksjon, annen kroppslig sykdom og psykisk sykdom. Det ser altså ut til at tiltak for å forebygge tilleggssykdommer blant personer med diabetes, har hatt effekt.

Tilleggssykdommer forverrer livskvaliteten for de som har diabetes, – tiltak for å forebygge disse er derfor sentralt. Riktignok har våre undersøkelser vist at mange som får diabetes, hadde andre sykdommer og funksjonsnedsettelse før de fikk diabetes. Gjennomsnittlig var de betydelig overvektige. Mange hadde også lavere livskvalitet før de fikk en diabetesdiagnose. Likevel ble livskvaliteten redusert og flere tilleggssykdommer/funksjonsnedsettelse kom til, etter at sykdommen diabetes manifesterte seg.

Det antas at det å holde blodsukkeret på et lavt nivå er viktig for å forebygge tilleggssykdommer. Det som derimot er tvilsomt, er om livskvaliteten, her i betydningen psykisk velvære, er høyere hos personer med diabetes som har lavt blodsukker. Data fra Nord-Trøndelagundersøkelsene reiser tvil om funn fra enkelte undersøkelser, både i Norge og andre steder i verden som konkluderer med at personer med lavt blodsukker har høyere livskvalitet enn personer med høyt blodsukker. Men flere undersøkelser, både norske og svenske, har funnet at personer med lavt blodsukker har dårligere psykisk velvære enn de som har høyt blodsukker. Lavt blodsukker anbefales i diabetesbehandlingen, men det ser ut til at det oppnås på bekostning av risiko for «føling». Dette er forhold som vanskeliggjør helse-

vesenets behandling og oppfølging av diabetespasienter. Her er det et stort behov for videre forskning.

Vi vet lite om forskjeller mellom type 1 og type 2 diabetes når det gjelder psykisk velvære. Det er gjort lite forskning om dette, men en nyere norsk undersøkelse tyder på at type 1-pasienter har høyere livskvalitet enn type 2-pasienter.

Overgang til insulinpenn synes å være en forbedring for de som er avhengig av insulin, men den forskningen som finnes, gir usikre resultater. Også her er det behov for mer forskning.

Veiledning, opplæring og profesjonell støtte har betydning for livskvaliteten til de som har diabetes. Deltagelse i grupper der det gis veiledning, har gitt varierende resultater. Slike forsøk bør gjentas, med sikte på å belyse hvorledes gruppearbeidet skal legges opp og hvem som har nytte av det.

Støtte fra de nærmeste har større betydning: Personer med diabetes som sier at de har nært forhold til andre mennesker, som forteller om hjelp og oppmuntring fra familien, og ungdom med diabetes som uttaler at deres foreldre er interesserte, kjærlige og ikke kontrollerende, har høyere psykisk velvære enn de som ikke har slike positive erfaringer. Dette er ikke overraskende når vi tenker på at familien for de fleste med diabetes er der hele tiden. Det gjelder for oss alle, ikke bare for syke mennesker, og det støttes av en overveldende mengde forskning. Men det kan være litt vanskelig å vurdere hva som er årsak og hva som er virkning. For noen er det lettere enn for andre både å gi og ta imot støtte. Det er grunn til å tro at de som svarer at de mottar omsorg og støtte fra familie og andre mennesker, også har høyere livskvalitet uavhengig av om de har diabetes eller ikke.

7 Å leve med diabetes

De forskningsresultatene som vi har presentert foran, har vist at mange diabetespasienter har et vanskeligere liv enn personer uten kroniske sykdommer, men også at mange lever som folk flest.

Vi ønsket å forstå mer om de subjektive og personlige opplevelsene som følger med å ha sykdommen: *Hvorfor* er det vanskelig, og *hvordan* er det vanskelig å leve med diabetes? Vi bestemte oss derfor for å foreta intervjuer med personer som har diabetes. Det ble i 1997 gjennomført 21 intervjuer med personer som hadde type 1 diabetes, også disse bosatt i Nord-Trøndelag. Gjennom disse intervjuene prøvde vi å få et innenfra-perspektiv på det å ha diabetes. Resultatene tar sikte på å belyse personenes plager, deres oppfatning av stigmatisering, og hvorledes de mestret sykdommen.

Intervjuene var halvstrukturerte. Vi hadde utarbeidet en intervjuguide med stikkord og noen ferdigskrevne spørsmål, men ingen svarkategorier. Vi la vekt på å gjennomføre en så fri samtale som mulig. Samtalene ble skrevet ned så godt det lot seg gjøre mens intervjuingen pågikk, og et mer fyldig referat ble skrevet ned kort tid senere. Svar og referater ble analysert ved hjelp av data-programmet NUD*IST. En nærmere beskrivelse av intervjuingen og analysene finnes i Eriksen og Næss (1998), kap. V og Appendiks V.

A. Plager som har betydning for livskvaliteten

Vi spurte intervjupersonene om det følger noen plager med å ha diabetes.

For mange er de ubetydelige:

Jens, revisor, 60 år: «Jeg har hatt diabetes i 30 år. Det forringer ikke min livskvalitet et dugg.» Han liker arbeidet sitt, og sykdommen har ikke gjort arbeidet vanskelig. Men han har hatt et alvorlig insulinsjokk, ble funnet av en kollega bevisstløs på gulvet på kontoret sitt. Jens var en aktiv idrettsmann da han fikk diabetes. Han mener at sykdommen nok har forandret livet hans, men ikke gjort det dårligere.

Ikke alle er så bekymringsfrie. De fleste fortalte om små eller større problemer. Plagene som følger med sykdommen kan deles i to typer: de små daglige plagene, og de alvorlige som for de fleste ikke inntreffer, men som av noen oppleves som en trussel.

Mange sa at sykdommen ikke medførte noen problemer, eller i alle fall ingen *store* plager («Andre ting enn sykdommen er langt viktigere for livskvaliteten»). Det var bare det at de måtte passe på: «...huske at jeg har diabetes og tenke meg om». Det kan f.eks. være vanskelig på skiturer: «Vet ikke hvor mye jeg har å gå på. Det er ikke så enkelt.» «Det er jo en liten belastning, ... du kan ikke gjøre akkurat som du vil, må ta hensyn til kroppen.»

Jens, som fastholder at hans diabetes ikke forringer hans livskvalitet, har likevel en del å fortelle om hvordan sykdommen har forandret livet hans. Den har ikke vært noe problem i yrket hans. Men det har satt en stopper for en krevende idrettskarriere. Det tar han ikke tungt, for det er andre ting som han har lyst til å gjøre, som han fortsatt kan gjøre. Jens er naturelsker. «Jeg går turer på fjellet, jeg går langsomt, det øker livskvaliteten. Turene blir bedre – jeg koser meg med det. Å være til stede i landskapet. Evnen til å være til stede – det er jo en kunst.»

Diabetespasienter blir rådet til å spise regelmessig og sunt. Man må planlegge – spise *passé* mye i forhold til dagens aktiviteter. En typisk uttalelse er: «Uansett hva jeg gjør, må jeg passe på – huske at jeg har diabetes og tenke meg om. Planlegge dagen – eting og insulindose og hvor hardt arbeidet blir.» At de må avstå fra søtsaker synes ikke å være noe problem for de fleste. «På fest tar jeg noe annet enn kake.» Derimot kan det bli en byrde å være så kontrollert, holde seg unna impuls-spising, ikke ha så lett for å følge spontane innfall. «Det er litt trasig å hele tiden skulle passe på. En ekstra brøds-kive i lomma, sukkerbiter. Det irriterer litt, men jeg er vant med det.»

Personer som er insulinavhengige, må sette sprøyter på seg selv. Sprøyten er i de senere årene erstattet av injeksjon med insulin-penn av ny hurtigvirkende insulin som tas før hvert måltid (supplert med en dose langsomtvirkende insulin om kvelden), og som ikke gir smertefulle stikk. Pasientene må selv beregne hvor stor dose insulin de skal ta, utfra en vurdering av hvor stort måltid de vil spise, og hvor anstrengende og energikrevende dagens aktiviteter vil bli.

Mer alvorlige plager inntreffer hvis beregningen har vært gal – hvis for lite mat, for mye mosjon eller for mye insulin gir for lavt blodsukker (hypoglycemi). Dette kan gi «føling», i verste fall bevisstløshet («insulinsjokk»). Det man kaller «føling», oppleves som en tilstand av døsigheit, uklarhet, forvirring, uro. En av de vi intervjuet, fikk insulinsjokk om natten. Hun hadde glemt at hun hadde tatt kveldssprøyten og tok en til, men samboeren skjønnte at noe var alvorlig galt og ringte etter lege. De fleste type 1 diabetikere som bruker insulin, opplever hypoglycemi svært ofte, men har lært seg å takle dette ved egen hjelp (de forter seg å spise eller drikke noe

med høyt sukkerinnhold) (Jorde 2004). Har de derimot tatt for lite insulin i forhold til matinntak og mosjon, får de for høyt blodsukker som i verste fall kan gi «sukkersjokk». Både insulinsjokk og sukkerjokk er alvorlig, livstruende hvis pasienten ikke får hjelp, men opptrer sjelden hos personer som har fått en diagnose og er kommet under behandling.

De fleste av de vi intervjuet, hadde hatt føling flere ganger. Føling kan oppleves som skremmende og ubehagelig: «Jeg blir redd og nervøs». En mann sa at han blir «lettere irritert» når han har føling, og han mente at noen blir aggressive når de har sterk føling. En kvinne sa at følingene hennes ofte arter seg som sinne, og at diabetes kunne brukes som en unnskyldning hvis hun har vært oppfarende mot noen.

Noen av de som fikk føling, sa at de ikke hadde god nok kontroll med sykdommen, fordi de ikke levde regelmessig og ikke tok nok hensyn til seg selv.

Astrid, 40 år, miljøarbeider, arbeider med ungdom. Astrid var ikke fornøyd med livet, men mente det ikke var sykdommen som var problemet. Hun hadde fått diabetes da hun var 10 år. Andre i familien hadde også diabetes, så sykdommen var ikke fremmed for henne. Likevel hadde hun sjusket mye med medisineringsen da hun var ung: «Jeg jukset, ville ikke akseptere at jeg hadde diabetes.» Hun mente at hun heller ikke nå var tilstrekkelig påpasselig med medisineringsen. Jobben var krevende, arbeidsoppgavene gjorde at hun ofte måtte stå på, selv om hun burde ta en pause for å spise. Dessuten hadde hun en vanskelig mann, og ofte prioriterte hun mann og barn og ikke sin sykdom. Legen sa at blodsukkeret ikke var stabilt, og at hun måtte ta mer hensyn til seg selv.

Andre fortalte at selv om de lever regelmessig og er svært påpasselige, hadde de dårlig kontroll og vanskeligheter med å holde blodsukkeret jevnt. De følte at de ikke var fortrolig med kroppens reaksjoner. Den gir stadig overraskelser. For disse kommer føling raskt, slik at de ikke rekker å få i seg kalorier i tide.

Magnhild, 52 år, regnskapsfører. Hun fikk diabetes da hun var 14, og hadde helt fra starten problemer med å holde blodsukkeret på et jevnt nivå. Legen sa at hun hadde «brittle diabetes», blodsukkernivået gikk stadig opp og ned og var vanskelig å kontrollere. Hun mente hun var svært påpasselig, og at dette var mulig fordi hun levde stille og rolig med sin mann i en enebolig. De hadde ønsket barn, og hun hadde vært gravid flere ganger, men abortert, og legen anbefalte henne å forsone seg med at de ikke kunne få barn.

Riktignok har overgangen til ny insulin vært en positiv erfaring for de fleste, men noen har fått problem med at de får mindre forvarsel: «..vanskeligere med forvarsel med ny insulin, mindre forhåndstegn, svetter mindre.» Når føling kommer, kan det være en «glidende overgang» som er så umerkelig at de ikke tar sukker selv om de har sukker i lommen. Risikoen for føling kan skape bekymring i forbindelse med bilkjøring. Dette opplever noen som en alvorlig trussel: De kan vanskelig klare seg uten sertifikat, men risikoen for ulykker er der. En av de vi intervjuet fortalte at han hadde fått isulinsjokk under bilkjøring, han kjørte i grøfta og ble arrestert, mistenkt for fyllekjøring.

Hvis det er slik, som en uttrykte det, at han blir «amper og tverr ved lavt blodsukker», er det ikke så overraskende at personer som klarer å holde blodsukkeret lavt, gjennomgående har en lavere velvære-skåre enn de som ligger på et høyere blodsukkernivå. Det kan også forklare at noen «safer» – de velger bevisst å legge seg på et noe høyere nivå enn det de er blitt anbefalt (Vold 1997). Dette gir en nøkkel til å forstå resultatene fra Nord-Trøndelagundersøkelsen som er referert i kapittel 6.G, der vi fant at diabetikere med høyt blodsukker har høyere subjektivt velvære enn de som hadde lavt blodsukker. Anstrengelsene for å leve «riktig» er slitsomme for noen, og dessuten kunne det føre til et blodsukker-nivå som gjør dem irritable.

Usikkerheten kan gi større problemer. Inforformantene fortalte at leger og sykepleiere som gir opplæring og veiledning til diabetespasienter, orienterer om risikoen for langtidskomplikasjoner og tilleggssykdommer. De legger vekt på at pasienten bør vært godt regulert, og at høyt blodsukker øker risikoen for tilleggssykdommer og funksjonsforstyrrelser, bl.a. ereksjonsproblemer for menn, tørr skjede for kvinner. Dette skaper bekymringer hos noen pasienter. De opplever en konflikt mellom det å leve «riktig» (å forebygge langtidskomplikasjoner) og det å leve «i nuet». «Sukkersyken preger livet, det er der hele tiden.» «Jeg klarer ikke slappe av. Sykdommen er i bakhodet.» Noen sa at de må begrense seg i arbeidet: «Jeg blir fort svett og klar (dvs. sliten).» Temaer som mat/spising og humør («mer amper») går ofte igjen i svarene. Andre var usikre på om de hadde vært tilstrekkelig påpasselig, eller de kunne ha dårlig samvittighet fordi de ikke hadde vært det.

Jenny, arbeidsledig kontorassistent, 45 år: Den første tiden etter diagnosen hadde hun ingen problemer. Hun lærte fort å ta sprøyter, la om kostholdet, likte godt å spise sunt. Men det siste året har vært vanskelig på så mange måter. Hun er mye trett. Hun mistet jobben, det samme gjorde samboeren hennes. Hun bekymrer seg nå for hvordan hun skal få ny jobb, mener sykdommen gjør det vanskelig å finne noe hun kan klare og tror ikke hun klarer full jobb. Hun hadde det siste året hatt

både insulinsjokk og sukkersjokk med sykehusinnleggelse og følte at hun hadde mistet kontrollen. Hun var engstelig med tanke på tilleggs-sykdommer.

De som bor alene, kunne savne noen å støtte seg til. «Hvis jeg er sliten, har jeg ikke tiltak til å ta kontakt.» En sa at hun hadde det bedre da datteren bodde hjemme. «Noen ganger når jeg kommer hjem, skulle jeg ønske jeg kunne si til noen: 'Gå og lag mat til meg!' Og det er tryggere når det er noen i huset.»

Når vi spurte om noe var blitt bedre p.g.a. sykdommen, svarte de fleste nei. Men noe ble nevnt: En mann sa at en nyttig erfaring med selv å bli syk, er at en bedre kan sette seg inn i andre sykes situasjon, forstå dem bedre og vise mer omsorg. Han hadde opplevd å se en tilsynelatende bevisstløs person ligge på fortauet – kanskje et beruset, kanskje et sykt menneske. Andre mennesker gikk forbi, men han selv tok initiativ til å skaffe hjelp.

En annen forbedring som kan være en følge av sykdommen, går ut på å senke ambisjonsnivået. Jens, som vi har fortalt om ovenfor, senket ambisjonsnivået for sine idrettsaktiviteter. For noen kan sykdommen føre til at de prioriterer annerledes i forholdet mellom jobben og familien. En av de vi intervjuet, fortalte at han hadde trappet ned på jobben og fått mer tid til familien.

Det var også noen som sa at de som får diabetes, blir motivert til å leve sunnere, spise sunnere og være mer fysisk aktive. Flere av de vi intervjuet, fortalte at de hadde lagt om livsstilen. Hele familien hadde gått inn for å spise mye grønnsaker, frukt og fisk, og «det er jo sunt og det gir en god følelse». En diabetespasient som skrev en hovedoppgave i sosiologi (Vold 1997), skrev om seg selv: «Jeg fikk et etterlengtet puff til å leve sunnere enn jeg hadde gjort.» Også i en svensk intervjuundersøkelse (Lundman 1990) kom dette synspunktet fram: Det å få diabetes hadde sine gode sider, blant annet at det motiverte både pasienten og familien til å leve sunnere og spise sunnere.

B. Stigmatisering

Vi prøvde også å finne ut om personer med diabetes følte seg stigmatisert gjennom sykdommen. I våre intervjuer spurte vi diabetespasienter om de syntes det var flaut å ha sykdommen. Vi spurte ikke om de hadde skyldfølelse. I Stavanger-undersøkelsen stilte de direkte spørsmål om selvbebreidelse og fant at svært mange bebreidet seg selv (Karlsen og Bru 2002,

Karlsen o.a. 2004a). De fant også at en gruppe som deltok i et gruppebasert veiledningsprogram, hadde mindre skyldfølelse seks måneder etter at programmet var avsluttet (Karlsen o.a. 2004b).

Stigma har vært definert som en diskrediterende egenskap ved en person (Goffman 1963) eller som en egenskap eller et atferdstrekk som det er knyttet skam eller vanry til (Scambler 1984).

Det mulige stigma vi skal drøfte her, er direkte eller indirekte knyttet til eller forårsaket av sykdommen diabetes. Goffman mener at vi alle er bærere av negative egenskaper, om enn i ulik grad, og at vi forsøker å styre den virkningen det har på andre. Sykdommen diabetes er ikke umiddelbart synlig eller nødvendigvis kjent for andre enn ens nærmeste og deler av helsevesenet (Goffman omtaler diabetes som et «potensielt stigma»). Den stigmatiserte selv behøver ikke dele oppfatningen at han/hun faktisk har en diskrediterende egenskap. Men i noen grad vil han/hun gjøre det, fordi ens selvoppfatning dannes i interaksjon med andre, og den er sjelden upåvirket av andres reaksjoner (Reeve 2002).

Er personer med diabetes stigmatisert i vår kultur? Oppfatter de seg selv som stigmatiserte? Ifølge Goffman er, som nevnt, alle sykdommer stigmatiserende, dvs. at sykdommen (eller konsekvensene av sykdommen) er en diskrediterende egenskap. I vårt samfunn er det ikke legitimt å vurdere konsekvenser av sykdom negativt, dvs. å gi uttrykk for en negativ vurdering av personen som har sykdommen. Vi skal tvert imot vise positiv interesse og empati med en som er syk og helst gi hjelp og støtte. Likevel er det negativt å være syk, å ikke klare seg selv og utføre normale oppgaver. Og en arbeidsgiver kan ha synspunkter på om sykdommen diabetes er relevant for det arbeidet som skal utføres. Arbeidsgiveren kan avslå en jobbsøknad, slik noen av våre informanter hadde opplevd. Noen personer med diabetes vil ikke opplyse om sykdommen når de søker ny jobb.

De fleste sykdommer er ikke synlige, og noen med slike sykdommer ønsker å fortie eller skjule den. De som ønsker å skjule at de har diabetes, kan passe på å ta eventuelle medisiner når ingen er til stede. Levereregler som har å gjøre med diett og mosjon, er ikke særlig avvikende fra de som gjelder for andre som lever sunt og godt. Hvis en person sier «nei, takk» til dessert eller kaker, er det ikke nødvendig å forklare hvorfor.

Problemet med å skjule en diskrediterende egenskap, er at en kanskje er redd for å bli avslørt. En slik usikkerhet kan være en stor belastning, og mange vil ikke ta denne belastningen. De som er åpne om sykdommen, risikerer å bli utsatt for diskriminering, men til gjengjeld er de tryggere på andre måter. De kan lettere få hjelp i en krisesituasjon. Og ikke minst, de

styrker sin selvfølelse. Når de ikke gjør forsøk på å skjule hvem de er, vil de lettere akseptere seg selv. Åpenhet har en terapeutisk verdi.

Undersøkelser fra andre land tyder på at personer med diabetes er lite utsatt for stigmatisering sammenlignet med personer med andre sykdommer. I en undersøkelse fra Australia (Westbrook o.a. 1993) ble helsepersonell spurt om befolkningens holdninger til personer med forskjellige sykdommer. Diabetes og astma kom best ut, epilepsi kom dårligere ut, og AIDS og mentale sykdommer kom dårligst ut.

Et tegn på at nordmenn med diabetes ikke holder sykdommen hemmelig, kan være at svært mange er medlem av Diabetesforbundet. Det å melde seg inn, betale kontingent og motta medlemsblad, er uttrykk for at en ser på seg selv som en person med den aktuelle sykdommen og solidariserer seg med andre med samme sykdom. Medlemmene blir også tilbudt et smykke/amulett som forteller at bæreren har diabetes. Men av de vi intervjuet, gikk bare få på møter, og bare en gikk med smykke.

Var det noen av de vi intervjuet, som ga uttrykk for at de følte seg stigmatisert? Vi spurte om de i noen situasjoner syntes det var flaut og om de prøvde å unngå at andre fikk vite det. Det var store individuelle variasjoner. Noen strevde utvilsomt med seg selv og sitt forhold til andres reaksjoner.

Flere nevnte at de ikke satte pris på andres oppmerksomhet («oppstuss») i konkrete situasjoner. Berit husket en episode på skolekjøkkenet: Læreren lærte dem å lage mat uten sukker – «for Berit har jo sukkersyke, vet dere.» Det ble «... veldig mye oppmerksomhet for alle. Jeg følte skyld for at jeg skapte et problem.» «Jeg snakker ikke om det mer enn nødvendig.» «Vi snakker ikke om sykdom i vår familie.»

Noen sa at de unngikk å sette sprøyter når andre var til stede. Det burde egentlig ikke være flaut. Men hvorfor var det flaut likevel? «Fordi sykdommen er en skavank.» Selv om vi ikke burde ha fordommer mot de som har skavanker, så har vi det. «Jeg ble erta da jeg var mindre.» Særlig de som fikk diabetes i ung alder, fortalte at de ble stadig tatt hensyn til, foreldrene passet ekstra godt på dem. «Foreldrene mine syntes det var forferdelig at jeg fikk diabetes.» «Mamma grein mye, og jeg hadde skyldfølelse.»

Flere sa at de forandret seg med årene når det gjelder å holde sykdommen hemmelig og skamme seg. «Jeg er blitt litt mer fornuftig med årene.» «Det var da jeg var ung, det ble annerledes da jeg ble eldre og mer voksen.» «I ungdomsåra, da skal en være lik alle andre.»

At sykdom er stigmatiserende for unge og i mindre grad for eldre, er kanskje ikke overraskende. Etter hvert som vi blir eldre, vil stadig flere få kroniske sykdommer. Men det forventes at unge mennesker er friske og sterke og de som ikke er det, avviker i negativ retning fra normen.

Noen la mest vekt på at samfunnet har forandret seg «... i dag er det et mer åpent samfunn.»

Cato, lærer, 50 år, fikk diabetes som ung og syntes det var en stor belastning. Han klarte utdanningen sin og ble lærer i barneskolen. Senere har han tatt tilleggsutdanning, og karrieremessig har han gjort det godt. Under utdanningen og i de første årene i skolen fortalte han ikke medstudenter og kolleger at han hadde diabetes. Nå gjør han et poeng av å fortelle kolleger om sykdommen, slik at de er forberedt om han skulle trenge hjelp. Han mener fordommene var sterke, særlig i foreldregenerasjonen. Dette har bedret seg betraktelig, og for ham personlig har det vært en befrielse å være åpen. Han anbefaler alle med skjulbare sykdommer å være åpne i alle sammenhenger.

Sammendrag

I samtaler (uformelle intervjuer) med personer med diabetes har vi supplert våre kvantitative data med intervjudata om hvordan det er å ha diabetes. Vi har spurt om hva de har opplevd av små og store plager, om de har vært flau og prøvd å hemmeligholde at de har sykdommen og om hva de har gjort for å leve med sykdommen på best mulig måte.

Mange uttalte at de har ingen eller bare ubetydelige plager. Andre sa at de opplever sykdommen som en byrde. De synes det er en belastning å måtte alltid være påpasselig, planlegge, tenke gjennom hvor mye de bør spise, mosjonere og eventuelt hvor stor dose insulin de skal ta. De må ha kontroll, ikke gjøre noe impulsivt. Den største plagen synes å være knyttet til livsstil: de kjemper en evig kamp mot vekten.

De fleste som tar insulin, opplever å få «føling», et forstadium til insulinsjokk. Vanligvis klarer de ved egen hjelp å avverge insulinsjokk. Men mange synes det er ubehagelig å ha føling og prøver å planlegge godt nok til å unngå det. Er de uforsiktige, får de dårlig samvittighet.

Er sykdommen diabetes *stigmatiserende*? Eller: oppleves den slik av de som har sykdommen, at den er omfattet av skam og vanære? Alle sykdommer er stigmatiserende, mener stigmaforskere. Men diabetes synes å være mindre stigmatiserende enn mange andre sykdommer, som epilepsi eller mentale lidelser. Noen av de vi intervjuet sa at da de var unge, hadde de syntes det var flaut at de hadde diabetes, og de hadde prøvd å holde sykdommen hemmelig. Men de mente at dette hadde forandret seg, både ved at de selv hadde blitt mer åpne og at samfunnet er mer tolerant.

8 Mestring

De som får en kronisk sykdom, forstår at dette er noe de må leve med, kanskje resten av livet. Da må de gjøre det beste ut av det. De må prøve å mestre sykdommen.

A. Definisjon av mestring.

Behov for mestring blir akutt når vi utsettes for en påkjenning, slik som å få en sykdomsdiagnose. Mange av de som får diabetes, føler at sykdommen er en påkjenning (liten eller stor), – de har en oppgave som må mestres. Filipp og Klauer (1991) har definert mestring slik:

Vi refererer til «mestring» som «reaksjoner i møte med stressende hendelser, reaksjoner som har som mål å få i stand en ny tilpasning mellom individet og hans eller hennes omverden».

Det er altså ikke en hvilken som helst reaksjon på en påkjenning som fortjener å kalles «mestring», men bare de reaksjoner som sikter mot en ny tilpasning. Hvis mestringsforsøket ikke er vellykket, dvs. ikke fører til at pasienten blir frisk eller mindre syk, og heller ikke bedrer livskvaliten, vil vi si at mestringen ikke førte fram.

Forskning om mestring handler om mestrings*forsøk*, eller *strategier*. Den belyser hvor vellykkede forsøkene er, dvs. hvilke typer strategier som fører fram. Om mislykket mestring, mestringsforsøk som ikke fører fram, også skal kalles «mestring», er kanskje ikke så viktig.

I litteratur om mestring vil en ofte få omtalt forskjellige faser som pasientene må igjennom når de får en kronisk sykdom. Følgende faser omtales gjerne (Rødsjø 2000):

1. Sjokkfasen. Pasienten får diagnosen, det oppleves ofte kaotisk. Fasen varer kort, kanskje noen døgn.
2. Reaksjonsfasen. Pasienten tar virkeligheten inn over seg. Forsvarsmekanismene mobiliseres.
3. Bearbeidingsfasen. Pasienten ser framover, tar opp igjen gamle aktiviteter, men er åpen for nye erfaringer.
4. Nyorienteringsfasen. Egenomsorg etableres.

Det er i nyorienteringsfasen mestringen starter og kan bli avgjørende for hvorledes pasienten lever med den kroniske sykdommen. Mestringen kan sees som en mellomliggende faktor i forholdet mellom stressorene (sykdommen) og livskvaliteten. Hvorledes kan mestringen modifisere dette forholdet? Ikke alle mestringsforsøk er vellykkede. Hva bestemmer om mestringen blir vellykket?

Forskjellige strategier for å mestre sykdom er omtalt i litteraturen. Antonovsky og hans bøker har fått mye oppmerksomhet (1981 og 1987) innenfor helsetjenesteforskning. Antonovsky formulerer mestringsforskningens oppgave som å hjelpe pasienter til bedre bruk av de positive ressurser pasientene har i miljøet og i seg selv. Han spør ikke hvorfor noen blir *syke*, men hvorfor noen holder seg *friske* eller i alle fall «...go through life for some of the time with relatively little pain and suffering.» Vi vet at livet for alle mennesker er fullt av påkjenninger, og at alle mennesker er mer eller mindre syke/friske. Men vi vet også at mange, til tross for store påkjenninger, lever et godt liv. Hvordan klarer de det?

Antonovsky svarer at de klarer det i den grad de tar i bruk ressurser i miljøet og seg selv som beskytter mot sykdom, og – hvis sykdommen ikke kan stanses – hindrer at livskvaliteten reduseres.

Han beskriver følgende typer ressurser:

Materielle. Her dreier det seg bl.a. om penger, en god bolig, riktig mat. Med materielle ressurser har en større frihet, flere valgmuligheter.

Makrososio-kulturelle. Å være medlem av en kultur innebærer at en har rutiniserte svar på de krav livet stiller, de er internalisert og institusjonalisert.

Interpersonlige. Et sosialt nettverk beskytter mot sykdom. Viktige elementer er forpliktelse, varighet, samfølelse, affektive bånd, kontroll.

Kognitive og følelsesmessige. Kunnskap, ferdigheter, visdom – disse ressurser gir adgang til informasjon som er nyttige i motstand mot sykdommen. Følelsesmessige ressurser beskytter mot nedstemthet. Antonovsky legger spesielt vekt på det han kaller Opplevelse av sammenheng, en vedvarende tillit til at omgivelsene er forutsigbare og forståelige, at ressurser er tilgjengelige, og krav fra omgivelsene oppleves som utfordringer.

Av andre forskere som har levert betydelige bidrag til mestringsforskning, vil vi nevne Lazarus og hans medarbeidere. I det følgende støtter vi oss til en klassifisering av mestringsstrategier som er brukt av Cohen og Lazarus (1979). De omtaler fem typer strategier:

1. Informasjonsinnhenting – å søke etter kunnskap om sykdommen.
2. Direkte handlinger – legekontroll, ta medisiner.
3. Legge om livsstilen – leve sunt, avstå fra visse usunne handlinger.
4. Søke hjelp og støtte hos andre.
5. Psykologisk tilpasning – bearbeiding av følelser.

Slike mestringsforsøk utformes ikke en gang for alle, de er i stadig forandring. Det er vanlig å skille mellom handlingsorienterte anstrengelser og intrapsykiske. Andre todelinger som brukes, er problemfokuserte vs følelsesfokuserte. De fire første av de strategiene som omtales ovenfor, faller i den handlingsorienterte, problemfokuserte gruppen, og den femte faller i den intrapsykiske, følelsesfokuserte gruppen.

Forskere er uenige om hvilke av strategiene som er mest hensiktsmessige, og hvilke som fører til høyest mulig livskvalitet. Mange av de som har forsket på mestringsstrategier, mener at de intrapsykiske, følelsesorienterte strategiene er uheldige. Senere i dette kapitlet vil vi argumentere for at det er nødvendig å nyansere dette. Uttrykket «intrapsykiske strategier» kan med fordel utdypes, noe vi vil gjøre nedenfor under punkt D.

I mestringslitteraturen har det vært foreslått en rekke begrep og utarbeidet tester som skal beskrive hvorledes folk reagerer på påkjenninger. Lazarus og hans medarbeidere la vekt på at det er mestringsstrategi og ikke personlighet som er interessant. Riktignok er det ingen tvil om at personlighet har stor betydning for hvorledes vi mestrer den situasjonen vi møter når vi får en kronisk sykdom. Men uansett personlighet kan alle hjelpes til å mestre den situasjonen de er i, på en best mulig måte. Mestringsforskningen bør peke på hvilke strategier som er de beste.

B. Kvantitative data om mestring

I dette kapitlet om mestring vil vi gjøre bruk av både kvantitativ og kvalitativ forskning, og vil bruke resultater både fra Nord-Trøndelag-undersøkelsen, Stavanger-undersøkelsen og annen relevant forskning.

I Nord-Trøndelag-undersøkelsen fant vi i den første screeningen 384 personer som hadde fått diabetes, men som ikke visste det på forhånd. Disse ble henvist til primærleger som startet behandling. En til seks måneder senere ble de nyoppdagete diabetespasientene kontaktet med et nytt spørreskjema, der de bl.a. ble spurt om hvordan de reagerte da de fikk beskjed om at de hadde sykdommen. Ikke alle svarte på spørsmålet. 260 personer (68%) svarte som i tabell 8.1:

Tabell 8.1. Første reaksjon på en diabetesdiagnose. Prosent

Gjorde et meget sterkt inntrykk	12
Gjorde et visst inntrykk	37
Gjorde ikke særlig inntrykk	38
Tenkte nesten ikke over det	14
(N=260)	101

Disse svarene viser at ganske mange hevdet at nyheten om sykdommen ikke gjorde noe sterkt inntrykk på dem og *meget få* at det hadde gjort et *meget sterkt* inntrykk. Men de viser også at så mange som halvparten svarte at det hadde gjort «et visst inntrykk», eller endog et meget sterkt inntrykk. Siden det var mange som ikke svarte på spørsmålet, er resultatene usikre. Dessuten må vi regne med at ikke alle «makter å ta den nye virkeligheten innover seg» (Sjøvoll 2002). Vi antar derfor at mer enn halvparten, og kanskje mange flere, av de som får en diabetesdiagnose, opplever dette som en påkjenning som må mestres.

I spørreskjemaet som ble brukt i Nord-Trøndelag-undersøkelsen, ble de nydiagnostiserte spurt nærmere om hvordan de hadde reagert. En rekke selvbeskrivende utsagn ble presentert, og de ble spurt om utsagnene stemte for deres vedkommende. Svarene finner dere i tabell 8.2.

Tabell 8.2. Forskjellige reaksjoner på diabetesdiagnose. Prosent.

	Stemmer helt	Stemmer delvis	Stemmer ikke
1. Jeg ble ganske engstelig og nervøs	7	28	64
2. Jeg ble glad fordi jeg regnet med å få behandling hvis det skulle vise seg nødvendig	60	30	10
3. Jeg ble lettet fordi jeg allerede hadde hatt mistanke om at ikke alt var i orden	29	22	48
4. Jeg tenkte at mange andre har mer alvorlig sukkersyke enn meg	80	17	3
5. Jeg tenkte at det er andre plager som er mye alvorligere enn dette	75	21	4
6. Jeg tenkte på det at jeg tross alt hadde vært ute for langt verre ting tidligere i livet	49	29	22
7. Jeg tok det med ro og regnet med at alt ville ordne seg til det beste	78	19	3
8. Jeg prøvde å leve sunnere enn jeg har gjort tidligere	62	33	5
9. Jeg prøvde å finne ut mer om hva sukkersyke er og hva det skyldes	38	36	26
10. Jeg snakket med folk som jeg vet har sukkersyke	28	38	34
11. Jeg snakket mye med mine nærmeste om det	28	35	37
12. Jeg prøvde å tenke på andre ting enn sykdom og helse	59	35	6

Alt i alt må vi si at disse svarene gir uttrykk for sammensatte og til dels motstridende reaksjoner. Nesten 80 prosent svarte at de tok det med ro, og samtidig var det 35 prosent som svarte at de ble engstelige og nervøse.

Uansett kan vi slå fast at noen av de som fikk diagnosen, framhevet de positive sidene ved det som hadde hendt, andre de negative. To positive utsagn i våre data (utsagn 2: «glad, regnet med å få behandling» og utsagn 3: «lettet, hadde hatt mistanke») peker i retning av positive forhold som følger etter negative forhold: Først føler du deg syk og blir engstelig, dernest får du vite at riktignok har du en sykdom, men den er ikke alvorlig. Og så blir du forespeilet effektiv behandling, en behandling som stadig er blitt forbedret, sammenlignet med hva den var for noen år tilbake.

I livskvalitetsforskningen har en eksperimentert med å utsette forsøkspersoner for lette stimuli som kan øke eller redusere positive og negative affekter (Kozma o.a. 1992). Munter/trist bakgrunnsmusikk mens en fyller ut spørreskjema, har vært brukt. De mest positive virkninger oppnår en ved først å spille trist musikk og deretter munter. Tilsvarende kan en tenke seg at beskjed om en kronisk sykdom vil gi en negativ reaksjon, men at det nesten umiddelbart settes inn hjelp, både fra helsepersonell og fra pårørende. Uttrykk for medfølelse, omsorg, oppmuntring, oppmerksomhet kan ha stor betydning når den opptrer i en krisesituasjon. Det er grunn til å tro at legene som de har hatt kontakt med, har lagt vekt på å berolige dem. Legene har nok framhevet hvor viktig det er å regulere sukkernivået, spise riktig, mosjonere. Men samtidig kan de ha ledsaget formaningene med trøst og en omsorgsfull holdning.

Som det framgikk av våre kvantitative data, er det også andre forhold som kan virke positivt, bl.a. at sykdommen presser en til å endre livsstil (utsagn nr. 8). Mange diabetespasienter blir rådet til å gå ned i vekt. Mange har kanskje hatt slike planer også før de visste at de hadde diabetes. Diagnosen og råd fra legen vil gi dem ekstra motivasjon. De som klarer det, vil oppleve tilfredsstillelse og økt selvtillit ved bedre kontroll over egen livsførsel.

Det å møte en utfordring, en god grunn til å anstrenge seg for å oppnå noe som er viktig, vil også oppleves som positivt. De krav som sykdommen medfører, kan oppleves som en utfordring, det kan gi økt engasjement, noe som fyller tilværelsen, gir den mening. Sykdom gir legitim grunn til å være opptatt av seg selv. Å lete opp informasjon om sykdommen hører til slik legitim virksomhet (utsagn nr. 9).

Vi har pekt på noen forhold som kan ha motvirket en nedgang i livskvalitet hos de nydiagnostiserte diabetikerne i Nord-Trøndelag. Imidlertid kan vi også tenke oss at livskvaliteten faktisk er redusert, men at dette ikke

kommer fram i våre data. Vi kan tenke oss at de positive svarene på spørsmål om livstilfredshet er resultat av benekting eller bagatellisering. Et bevisst forsøk på å skyve problemene bort ble bekreftet av ganske mange, som i utsagn 12: «Jeg prøvde å tenke på andre ting enn sykdom og helse», og viser at pasienten forsøker å skyve ubehagelige tanker ut av fokus. Dette kan sees som strategier tatt i bruk for å mestre en vanskelig situasjon.

Andre av de selvbeskrivende utsagnene som er gjengitt ovenfor, kan karakteriseres som bagatelliseringer (utsagn nr. 2 - 7). Sammenligninger med annet (andre pasienter/andre sykdommer/andre hendelser) som er/har det verre, vil lett kunne tolkes slik. At noen sier at «Jeg tok det med ro», men samtidig sier «Jeg ble ganske engstelig og nervøs» og videre sier at det «gjorde et visst inntrykk» å få beskjed om sukkersyken, peker i retning av bagatellisering. Men for noen kan det dreie seg om en realistisk gjennomtenkning av de positive aspekter ved livet som ikke berøres av sykdommen. Dette er et tema vi skal komme tilbake til i den følgende gjennomgangen av de kvalitative data.

Spørsmål om mestringsstrategier ble også stilt i Stavanger-undersøkelsen (Karlsen og Bru 2002). De brukte flere kjente målemetoder.¹² De kom de fram til syv skalaer som de kalte:

1. Søke støtte, f.eks. «Jeg snakker til noen om hvordan jeg føler det.»
2. Integrasjon, f.eks. «Diabetes er det verste som har hendt meg.»
3. Benekting, f.eks. «Jeg nekter å tro at det har hendt.»
4. Søke kunnskap, f. eks. «Jeg søker aktivt informasjon om hvordan jeg kan unngå komplikasjoner.»
5. Resignasjon, f.eks. «Det ser ut som om jeg alltid har dårlig blodsukkerregulering, uansett hva jeg gjør.»
6. Planlegging, f.eks. «Jeg prøver å komme fram til en strategi for hva jeg skal gjøre.»
7. Selvbekreftelse, f.eks. «Jeg bebreider meg selv.»

De fant at «en klar majoritet av respondentene var i stand til å integrere sin diabetes». Med «integrasjon» forstår vi her det å tilpasse seg situasjonen som diabetespasient. Svært få ga uttrykk for resignasjon (de hadde ikke «gitt

¹² Ett instrument med fire under-skalaer (Diabetes Coping Measure), ett med fem under-skalaer (Cope dispositional coping style scale), ett med en skala (Self-blame) tatt fra et tredje instrument, og ett som de konstruerte selv og som de kalte Søke kunnskap. Svarne ble bearbeidet med faktoranalyse.

opp»), og få brukte benekting som strategi. På den andre siden, ganske mange ga uttrykk for selvbebreidelse. Men det var relativt få (færre enn en tredjedel) som svarte at de ofte søkte støtte hos andre. «71% av respondentene i hele utvalget rapporterte at de meget sjelden eller sjelden brukte mestringsstrategien 'søke støtte'.» Relativt få (færre enn halvparten) svarte at de ofte søkte kunnskap om hvordan leve med diabetes. Men flere svarte at de handlet planmessig i forhold til sin diabetes.

Stavanger-undersøkelsen analyserte også sammenhengen mellom mestringsstrategi og en del opplysninger man hadde om respondentene. Er det noe ved respondentene som forklarer valg av mestringsstrategi? Utdanning var den variabelen som forklarte mest. Særlig de med høy utdanning (høyskole- eller universitetsutdanning) var godt integrerte, de søkte kunnskap, de planla sine aktiviteter, de søkte sosial støtte, de var lite resignerte.

Kvinner søkte sosial støtte oftere enn menn, men var oftere resignert og bebreidet oftere seg selv, sammenlignet med menn. Yngre mennesker hadde større tendens til selvbebreidelse enn eldre.

Videre har man sammenlignet mestringsstrategier hos personer med type 1 og type 2 diabetes. Det var ingen forskjeller mellom personer med type 1 og type 2. Sykdommens varighet hadde heller ingen sammenheng med valg av strategi. De som brukte insulin, var noe bedre integrert og hadde større tendens til å søke kunnskap om sykdommen sin enn de som ikke tok insulin.

Vi har forsøkt å sammenligne svarene på spørsmål om mestring i de to undersøkelsene (Nord-Trøndelag-undersøkelsen og Stavanger-undersøkelsen). I Stavanger-undersøkelsen var det overraskende få som svarte at de ofte søkte sosial støtte. Det samme kan vi si om svarene i Nord-Trøndelag-undersøkelsen. Ganske mange svarte at de ikke hadde snakket mye om sykdommen, verken med sine nærmeste eller med andre som hadde diabetes. Litt flere i begge undersøkelsene sa de prøvde å få kunnskaper om sykdommen. I begge undersøkelsene ser det ut til at de fleste har tilpasset seg (eller har tro på at de skal kunne tilpasse seg) det å ha diabetes.

Men på ett punkt synes de to undersøkelsene å ha kommet til forskjellig resultat. Benekting er en strategi som svært få benytter seg av, skal vi tro svarene i Stavanger-undersøkelsen. Men i Nord-Trøndelag får man svar som langt på vei viser forsøk på benekting, eller i alle fall bagatellisering, av sykdomssituasjonen. De svarer at de tror mange andre har mer alvorlig sukkersyke enn dem selv, at det er andre plager som er mye alvorligere enn dette, og at de har vært ute for langt alvorligere ting tidligere i livet. Svært mange svarte positivt på det siste utsagnet, nemlig at *de prøvde å tenke på andre ting enn sykdom og helse.*

En forklaring på forskjellen i svar mellom Nord-Trøndelag-respondentene og Stavanger-respondentene kan ligge i måten man har spurt på. I Stavanger-undersøkelsen skal diabetespasientene ta stilling til svært ekstreme utsagn som f.eks. «Jeg nekter å tro at det har hendt» og «Jeg handler som om det ikke har hendt». I Nord-Trøndelag-undersøkelsen er utsagnene mer «moderate», f.eks. «Jeg tenkte at mange andre har mer alvorlig sukkersyke enn meg» og «Jeg tenkte at det er andre plager som er mer alvorligere enn dette». Dette kan for mange være riktig og mer uttrykk for en realistisk tilpasning enn for benekting.

C. Intervjudata om mestring

I Nord-Trøndelag foretok vi, som nevnt, 21 personlige intervjuer, der vi spesielt tok opp mestring. Disse intervjuene kan supplere og utdype noen av de spørsmålene som er tatt opp ovenfor. Vi har fulgt klassifiseringen til Cohen og Lazarus som er omtalt ovenfor, der de fire første kategoriene er omtalt som handlingsfokuserte og den femte følelsesfokuseret.

Informasjonsinnhenting. Vi fikk mange eksempler på handlingsorienterte anstrengelser i intervjuene. Mange uttalte at de var fornøyd med den *kunnskap om sykdommen* og om behandling som de fikk hos lege/sykepleier når de gikk til kontroll. «De snakker ikke over hauet på en.» Noen sa de likte bedre å snakke med sykepleieren enn med legen. Mange skaffet seg informasjon gjennom Diabetesforbundet, særlig medlemsbladet. Sammenligning mellom HUNT 1 og HUNT 2 viste at flere i Nord-Trøndelag var medlemmer av Diabetesforbundet i 1995-97 enn i 1984-86. I bladet kunne de lese omtale av nye behandlingsmåter eller nytt apparat til måling av blodsukker som de tok initiativ til å skaffe. «Det er stadig noe nytt, en må følge med.» Men noen ønsket ikke å være medlem av Diabetesforbundet, og andre var medlem («for å støtte forskning»), men ville ikke gå på møter. «Det er bare gamle på møtene.»

Bente, 55 år, journalist, er gift med Per, 56 år, også journalist. Per har hatt diabetes i mer enn 20 år. De har to barn som er flyttet hjemmefra. Pers diabetes har stort sett vært stabil, selv om han har hatt to alvorlige insulinsjokk, med sykehusinnleggelse. Per er optimist i alle livets sammenhenger og har tendens til å bagatellisere. Han har ingen tilleggsykdommer og tror ikke at han vil få det. «Men skulle jeg få det, kan jeg vel leve med det også.» Per er tilhenger av å ikke dvele for mye ved sykdommen. «Jeg har ikke lyst til å digge det.» Derfor er han heller ikke interessert i omgang med andre som har diabetes, og han vil ikke være medlem av Diabetesforbundet. Men Bente, hans kone, er medlem. Han forteller at hun leser medlemsbladet og finner mye nyttig stoff som holder henne a jour med ny behandlingsteknikk.

Iversen (2001) gjorde en spørreskjemaundersøkelse blant 101 personer med type 2 diabetes som var knyttet til kommunehelsetjenesten. Pasientene ble spurt om de hadde fått informasjon om sin sykdom og om behandlingen. Den viktigste informasjonskilden var allmennpraktiserende lege, men mange nevnte også bøker og medlemsbladet Diabetikeren. En tredjedel var medlem av Diabetesforbundet, og 15% hadde deltatt på kurs. Iversen fant at *de fleste ønsket seg mer informasjon*. 55% svarte at de ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon og 64% ønsket mer informasjon enn de hadde fått. De hadde fått mest informasjon om kost, fysisk aktivitet, blodsuktermåling og tablettbehandling og minst om fotpleie, bruk av alkohol, senkomplikasjoner, føling og forholdsregler ved reise og sykdom. De pasientene som opplevde at de hadde fått tilstrekkelig med informasjon, og de som opplevde at de ble ivaretatt i opplærings situasjonen, hadde høyere livskvalitet enn de som var mindre fornøyd med den informasjonen de hadde fått. Studien er en tverrsnittundersøkelse, og en kan derfor ikke si noe om årsak og virkning. Det er nærliggende å anta at sammenhengen også kan gå den andre veien, – at de som vurderer livskvaliteten sin som høy, lettere vil være fornøyd med den opplæringen de har fått.

Direkte handlinger – legekonsultasjon, ta medisiner. Kontakt med helse-tjenestene og forhold til medisiner er sentralt i livet for personer med diabetes. Pasientens fastlege er her en sentral aktør. Men ikke alle var fornøyd med kontakt med legen. En informant som har gått til allmennpraktiker i mange år, uttalte: «Jeg er ikke fornøyd med Doktor X. Han tar ikke diabetesen alvorlig nok, tar ikke de prøvene som de sier i diabetesbladet at en skal ta.» En annen sa han var svært fornøyd med å ha gått over fra allmennpraktiker til diabetessykepleier, som lærte ham en mer fleksibel tilnærming til behandlingen.

En person som har fått en diabetesdiagnose, vil få veiledning for å lære å overta behandlingen i det daglige. Sykepleierens muligheter til å støtte pasienten i mestring av sykdommen er utdypet hos Hanssen (2001). Det legges vekt på at veiledningen må individualiseres, tillempes personlige preferanser og livssituasjon. «Hvilket regime/kostopplegg som passer best for hver enkelt, utvikles over tid, og som en funksjon av de erfaringer som høstes i dagliglivet.» (Haug 1995)

En viktig del av egenomsorgen er alt som har med kosthold å gjøre. Aas skriver i Grunnbok for sykepleiere (2002) at kosten er «en av mange veier til målet». «Men kosten må ikke være en tvangstrøye; rådene må være realistiske og ta utgangspunkt i den enkeltes vaner, ønsker og hva som er praktisk mulig... Mange strever med skyldfølelse... Her har helsepersonell en

viktig oppgave i å informere på en slik måte at vedkommende får en følelse av mestring i stedet for avmakt og utilstrekkelighet.» Veiledere i kosthold for unge må spesielt være oppmerksom på at slankning kan føre til spisevegring eller bulimi.

Vi intervjuet type 1 pasienter som hadde måttet lære å sette sprøyter. De fleste ga uttrykk for at dette var uproblematisk. «Det gikk fort og greit. Nå er det blitt en naturlig del av livet.» «Man må jo være litt påpasselig, men det er ikke annerledes enn at man må pusse tennene.» Andre har et mer problematisk forhold til det å sette sprøyter. Noen husker plagene fra de var barn, at de ble holdt, at det gjorde vondt.

Solveig, 62 år, husmor, fikk diabetes da hun var fire år gammel. Hun har mange vonde minner fra oppveksten, at hun sloss med moren, at hun grudde for sprøytene. Hun ble også ertet av de andre barna på skolen, fordi de voksne tok spesielle hensyn til henne, og fordi hun ikke alltid kunne være med å leke.

Andre fortalte fra ungdomstiden om eksperimentering med å la være å ta medisin og å benekte at de hadde diabetes. Også i dag er det noen som strever med å planlegge dagen og med å velge riktig insulindose, eller de glemmer og får stadig overraskelser, sier de, f.eks. i forbindelse med febersykdommer. En som nettopp hadde hatt influensa med høy feber, oppdaget at blodsukkeret var uventet høyt. Han fikk panikk og begynte å måle blodsukkeret hver halvtime og tok stadig større insulindoser.

I de siste årene har det vært en trend innenfor diabetesomsorgen at pasientene skal overta mer og mer av behandlingen. Pasientens aktive deltakelse er blitt et viktig trekk i diabetesomsorgen. Denne endringen i behandlingsideologi har vært omtalt som «Fra lydighet til selvstendighet» (Vold 1997). Dette er en naturlig konsekvens av at pasientene selv må ta medisin og beregne dose (evt. sette sprøyter). De må også følge med i resultatene ved å ta regelmessige blodprøver, for å se hvor riktig de har dosert. Apparater til å måle blodsukkeret er blitt forbedret, slik at disse målingene blir en mindre slitsom affære.

Bevisstheten om at pasienten selv er ekspert på sin sykdom og kropp var et dominerende trekk hos de vi intervjuet. Noen ga uttrykk for at de syntes dette var en ekstra byrde. En av de som klaget over legens holdninger, fortalte at når hun spurte legen om noe, så svarte han: «Neimen, det vet da du bedre enn meg.» Eller hun følte seg dum når han sa: «Du vet da vel det?» Men det var svært få som ønsket å bli fratatt ansvaret for sykdommen sin.

Påpasselighet for å forebygge tilleggssykdommer, bl.a. ved diett og mosjon, er en vanskeligere oppgave. Fordi konsekvensene er langsiktige, er det mer skjønnsmessig og uklart hvor dyktige de har vært med egenomsorgen. Noen er svært påpasselig, måler blodsukkeret flere ganger daglig. Andre tar det ikke så alvorlig, de skyver bekymringene unna. «Det går som det går.» Det er en påkjenning å skulle passe på at blodsukkeret holdes lavt, men ikke for lavt.

Livsstil er et viktig tema for alle mennesker og særlig for personer med diabetes. De blir oppfordret til å «leve sunt», de må være bevisste når det gjelder kosthold og mosjon. Det er alle enige i. De prøver, men ikke alle syntes de fikk det til.

Rolf, 22 år, praktikant på hotell, har hatt diabetes i tre – fire år. Sykdommen bekymrer ham ikke noe særlig. Han beskriver seg selv som «en glad laks». Han prøver å leve sunnere, men det blir «halvhjerta forsøk». Han er også stolt av og kjent for sine kokekunster. Dessuten er han «utrolig glad i» god mat, særlig desserter. Og han er glad i snop og liker å spise og drikke godt. «Det gir glede, livskvalitet, og det er kanskje like viktig.»

Mange sier at de lett avstår fra «usunn mat», de gleder seg over «normal, sunn kost». «Vi spiser voldsomt mye grønnsaker. Og fisk.» En av de vi intervjuet, sa hun la vekt på å spise regelmessig. «Det går ikke en dag uten at jeg lager middag.» Hun tror dette har bidradd til at hun er så lite syk. En annen sa at hele familien spiser sunn mat, for mannen og barna har spist det samme som henne «...og det har vært mat som har lite sukker, og det er jo bra.»

Flere legger stor vekt på det å ha faste måltider. Men en fortalte at dette har forandret seg etter at hun gikk over til flerinjeksjonsbehandling med hurtigvirkende insulin før hvert måltid. Det gir henne større frihet.

Hanestad (1992) fant i sin undersøkelse av diabetespasienter at mange oppfattet sykdommen som en byrde. Og det de syntes var tyngst, hadde med livsstil å gjøre. Det å passe vekten, ikke spise for mye, ikke røke, var en evig plage. Det var en større plage enn å sette sprøyter og måle blodsukkeret. Også i en svensk undersøkelse (Lundman 1990) ble det å leve regelmessig og det å holde diett omtalt som den største plagen, mens det å sette sprøyter ikke var noen plage for de aller fleste.

Holdningen til mosjon varierer. Alle mente at fysisk aktivitet er bra, og mange sa at de hadde glede av turer på fjellet, jakt og fiske, skiturer. Men for noen falt det litt tungt. «Jeg vet at jeg bør ut å gå mer.» «Mor er opptatt av at

jeg skal ut og trene.» En hadde skaffet seg ergo-sykkel. «Men nå går jeg sjeldnere på den – det er så kjedelig at det er ikke sant.»

Andre var opptatt av *hva de ikke kan gjøre*. De er forsiktige med alkohol (alkohol reduserer blodsukkeret, men inneholder mange tomme kalorier), med utenlandsreiser, med turer på fjellet alene. De tør ikke ta ting på sparket.

En mer alvorlig avgjørelse gjelder om de kan få barn. Det er en viss forsiktighet å spore mht. svangerskap. Flere av de intervjuede har fått barn, og det har gått fint. Noen gravide er kvalme i begynnelsen av svangerskapet, og hvis de kaster opp, vil dette påvirke blodsukkernivået. En kvinne i 50-årene fortalte at hun var syk under svangerskapet, aborterte flere ganger, og til slutt hadde hun gitt opp å få barn. Hun mente at «hadde det vært i dag, med penn, ville jeg tatt sjansen».

Søke hjelp og støtte. Å bruke sine *sosiale kontakter* er en sterkt anbefalt mestringsstrategi. Dette gjelder i alle situasjoner der en person utsettes for en negativ påkjenning. Det kan være påkjenninger i familielivet, eller det kan være at en utsettes for en ulykke eller får vite at en har en kronisk sykdom. Det regnes som en viktig mestringsstrategi å kunne involvere andre, for å unngå isolasjon, for å få hjelp, oppmuntring og sympati.

Tendensen til å bruke sine sosiale kontakter er variabel. Vi har sett, både i Stavanger-undersøkelsen og i Nord-Trøndelag-undersøkelsen (se ovenfor under B), at det er ganske mange som svarer at de ikke særlig ofte snakket med andre om sykdommen. Men i Stavanger-undersøkelsen fant de sterk sammenheng mellom psykisk velvære og det å *motta sosial støtte*. De som svarte i spørreskjema at de ofte mottok støtte fra familiemedlemmer, hadde høyere psykisk velvære enn de som sjelden fikk slik støtte.

I intervju-undersøkelsen i Nord-Trøndelag spurte vi diabetespasientene om de snakket med andre om sykdommen sin. Noen sa at de satte pris på at venner spurte hvordan det går: «... de viser omtanke». Andre var mer forbeholdne. De kan snakke med venner om sykdommen – om det er «naturlig». Men de gjør ikke noen stor sak ut av det. De ønsker å *alminneliggjøre* sykdommen, og synes for mye oppmerksomhet er brysomt. «Jeg vil ikke være en sånn martyr som ikke kan være med på noe på grunn av det.» De vil unngå «sjøldigging». «Har ikke lyst til å digge det – har det best når jeg ikke bryr meg om det.» «Når alt fungerer normalt, ser jeg ingen grunn til å sette meg ned og prate sjukdom.» Men en av intervjupersonene tilstod at det hendte hun brukte sykdommen som unnskyldning når det var noe hun ikke hadde lyst til å være med på: «Jeg dytter det nok litt foran meg for å slippe.» Men ganske mange har slektninger som har diabetes, og da er det

«interessant å utveksle erfaringer. Når vi er sammen, snakker vi veldig mye om det».

Støttegrupper for personer med kronisk sykdom tar nettopp sikte på at deltagerne skal lære av hverandre, både for å styrke dem i forhold til endret livsstil og for å øke deres psykiske velvære. Som omtalt ovenfor, har resultatene noen ganger vært oppmuntrende (Karlsen 2004b), andre ganger har en ikke sett effekt (Hanestad 1992).

En sosial relasjon er spesielt viktig: Mange får hjelp av partneren i forbindelse med «følging», for å få i seg sukker. «Kona merker det, våkner og tvinger meg til å drikke melk, selv om jeg nekter.» Hun følger med på diett, medisiner, livsførsel. En syntes at partnerens engasjement er i største laget. Hun er engstelig, og det plager ham litt. Andre savner en partner som kan vise omsorg:

Kate, 42 år, sosionom. Kate har hatt diabetes i 5 år og synes hun takler sykdommen bra. Men hun kan ikke nekte at den innimellom oppleves som en byrde. Noen ganger når hun er på møter, er hun engstelig for om hun kanskje må avbryte for å spise, hvis møtet trekker lengre ut enn hun hadde tenkt. Kate er skilt og synes ofte det er stusslig å komme hjem til tomt hus. Hun tenker på at det ikke er noen til å passe på henne om det skulle oppstå en krise. Når hun er sliten, har hun ikke overskudd nok til å ta kontakt med venner.

Psykiske mestringsstrategier, intrapsykeiske reaksjoner – eller psykologisk tilpasning – er den femte strategitypen som er nevnt ovenfor. Med psykiske mestringsstrategier tenker vi på kognitive og/eller følelsesmessige reaksjoner som blir brukt for å møte en påkjenning.

Når en person forsøker å mestre en sykdom, kan målet være å bli frisk igjen eller å bremse på sykdommens utvikling. Men hittil har neppe noen pasienter med diabetes blitt forespeilet at de vil bli helbredet for sin diabetes. Mange innen helsetjenestene er skeptiske til effekten av psykiske mestringsstrategier i forbindelse med andre sykdommer, som f.eks. kreft (Hem 2003). Det er usikkert i hvilken grad vi påvirker sykdommen diabetes ved hjelp av psykologiske mestringsstrategier.

Men svært mange vil mene at vi med psykologiske virkemidler kan påvirke *livskvaliteten* for personer med kroniske sykdommer. De intrapsykeiske mestringsstrategiene retter seg først og fremst mot personens psykiske velvære og søker å bremse på eller redusere de psykiske skadevirkningene av den negative livshendelsen.

I intervjuene møtte vi en rekke uttalelser som angikk egne holdninger til sykdommen. Mange ga uttrykk for at det kan være nødvendig å bearbeide

følelser. En pasient fortalte at da han fikk vite at han hadde fått diabetes, syntes han først at «det var fryktelig trasig». På samme tid døde en kamerat. «Da skjønnte jeg at diabetes var en bagatell.» Å bagatellisere, eller minimalisere, problemene er nærliggende. «En kunne fått noe som var mye verre, f.eks. kreft ... Så lenge det ikke var kreft, var det o.k.». Flere hadde familiemedlemmer som hadde diabetes, og de mente at medisinske framskritt gjorde sykdommen betydelig mindre truende i dag. En fortalte at faren hans hadde hatt diabetes. Faren ble blind og måtte amputere begge føttene. Men han trodde ikke det ville skje med ham selv, fordi diabetesbehandlingen er bedre nå.

Noen sa at de prøvde å ikke tenke så mye på det. «Jeg tenker ikke mye på sykdommen. Jeg har nå fått det, må ta det som det er, må leve med det.» «Ikke nå ... tenkte mer før, hadde dårlig samvittighet. Nå prøver jeg å ikke tenke.» Og han mener han klarer det. «Det kommer naturlig.» På spørsmål om hun tenker mye på sykdommen, svarte en: «Nei, da hadde jeg gått og vært engstelig.» Overopptatthet av sykdommen og grubling vegrer mange seg mot: «Jeg er realist og grubler ikke.»

Det lykkes ikke for alle. «Jeg tenker jo på det de syv gangene i døgnet da jeg setter sprøyte.» Og en sa at hun «tenker på om ungene skulle få det. For du vet jo hvor vanskelig det er å ha det, særlig når du får det så ung.» «Jeg er ikke bekymret, jeg liker ikke å gruble. Men jeg kjenner til langtidsvirkningene av diabetes.» Og en sa at han syntes det var «fryktelig urettferdig» at han hadde fått diabetes.

I intervjuene fant vi altså begge holdningene: både forsøk på å avvise tankene på sykdommen og forsøk på å møte de behandlingskrav som legene stilte. Begge disse holdningene kunne være tilstede i samme person. Dette bringer oss over til neste tema.

D. Er handlingsorienterte mestringsstrategier mer egnet enn følelsesorienterte?

Det er en ganske utbredt holdning blant helsearbeidere at handlingsorienterte mestringsstrategier er bedre enn intrapsykiske: «... følelsesorienterte og unnvikende strategier kan i det lange løp være mindre egnet enn oppgaveorienterte og pågående strategier» (Karlsen og Bru 2002). Karlsen o.a. (2004a) gir også empirisk belegg for disse synspunktene som vi skal omtale nedenfor. Men andre peker på at de psykiske mestringsstrategier kan ha en buffer-effekt som beskytter mot nedstemthet og håpløshet (Hanssen 2001).

Når Karlsen o.a. undersøkte pasientenes «følelsesorienterte» mestringsstrategier, fant de at de som benektet at de var syke, hadde tendens til selvbebreidelse og dårligere tilpasning til sykdommen. Flere omtalte sykdommen som «det verste som har hendt meg». Videre fant de at benektning hadde sammenheng med angst og depresjon og lavt psykisk velvære. Men de fant ingen sammenheng mellom handlingsorienterte strategier (som f.eks. planlegging eller å søke kunnskap) og mental helse eller psykisk velvære. Det vil si at de som sa at de hadde prøvd å skaffe seg mer kunnskap om sykdommen og de som sa at de planla dagen med tanke på sykdommen, ikke hadde bedre helse eller psykisk velvære enn de som ikke gjorde det, men de hadde heller ikke dårligere (Karlsen o.a. 2004a).

«Følelsesorienterte» strategier kan selvfølgelig omfatte mer enn benektning. Det er forskjell på å «minimalisere» og «benekte», men begge er unnvikende strategier. Wahl o.a. (1999) studerte mestring hos pasienter med psoriasis og stilte spørsmål om hvordan en person reagerte på stress som var forårsaket av det å leve med psoriasis. Svarene ble klassifisert i tre grupper.

1. Handlingsorientert (konfronterende) mestring (f.eks. «prøvde å endre situasjonen», «tenkte ut forskjellige måter å håndtere situasjonen på»).
2. Normaliserende/optimistisk mestring (f.eks. «prøvde å tenke positivt», «håpet at ting ville bedre seg»).
3. Følelsesorientert mestring (f.eks. «bekymret meg over problemet», «dagdrømte om et bedre liv»).

Wahl o.a. fant at de pasientene som ofte brukte følelsesorienterte strategier, var sykere (mer alvorlig psoriasis), hadde dårligere mental helse og lavere livskvalitet enn de som sjeldnere brukte følelsesorientert mestring. De som oftere brukte normaliserende/optimistisk mestring, hadde bedre mental helse. I vår språkbruk er både strategiene under 2 og 3 ovenfor følelsesorienterte: nr. 2 omfatter positive tanker og følelser, nr. 3 omfatter negative tanker og følelser. Videre fant Wahl o.a. at handlingsorientert mestring ikke hadde sammenheng med fysisk og mental helse eller livskvalitet, at denne typen mestring verken var positiv eller negativ.

I en tysk undersøkelse av kreftpasienters mestringsstrategier (Filipp og Klauer 1991) fant man at de fleste av pasientene opplevde en reduksjon i psykisk velvære over en periode på ett år etter kreftdiagnosen. De peker på at de forskjellige mestringsstrategiene som kalles intrapsykiske eller følelsesorienterte, kan beskrives med mange forskjellige ord, og at det er for enkelt å si at de alle er gode eller alle er dårlige. At selvbebreidelser og resignasjon

ikke gir et godt resultat, er nesten selvsagt. Det omvendte kan vel sies om optimistiske holdninger. Men følelesorienterte er de alle sammen – det avgjørende kan være om følelsene er positiv eller negative. Det er mer usikkert når det gjelder andre tilnærminger, som f.eks. å minimalisere eller å søke hjelp i religiøs tro. Filipp og Klauer kom fram til fem mestringsstrategier som de kalte:

1. Grubling, som omfatter intrapsykisk atferd som fokuserer sykdommen, f.eks. tanker om årsaker til sykdommen.
2. Søken etter tilknytninger til andre mennesker, f.eks. sosialt samvær som tok tankene bort fra sykdommen.
3. Trussel-minimalisering, som beskriver intrapsyriske, følelesorienterte reaksjoner, f.eks. bagatellisering og selvinstruksjoner om positiv tenking.
4. Søken etter informasjon, som klare forsøk på å skaffe seg kunnskap, bl.a. i samvær med andre kreftpasienter.
5. Søken etter trøst i religion, f.eks. forsøk på å se mening i sykdommen.

Bruk av mestringsstrategiene ble sett i sammenheng med psykisk velvære, målt som positive og negative affektive tilstander. Filipp og Klauer fant at pasienter som dvelte ved sykdommen og grublet over årsakene til at de var blitt syke, hadde lavere psykisk velvære enn de som ikke grublet (strategi 1). De som oppsøkte andre mennesker, hadde høyere psykisk velvære enn de som trakk seg bort, og de som minimaliserte sykdommens alvorlighetsgrad og som fortalte seg selv at de måtte tenke positivt, hadde høyere velvære enn de som ikke minimaliserte eller ikke prøvde å tenke positivt (strategi 2 og 3). Informasjonsinnhenting hjalp ikke, heller ikke henvendelser til høyere makter, men det gjorde heller ingen skade (strategi 4 og 5).

Som i mye mestringsforskning kan man være i tvil om hva som er årsak og hva som er virkning. Er det f.eks. slik at de som velger å søke sosial støtte når de utsettes for en alvorlig påkjenning, blir belønnet med høyere livskvalitet? Eller er det slik at disse utadvendte sosiale personer har en høyere livskvalitet i utgangspunktet, og at deres valg av mestringsstrategi er en naturlig følge av dette? Filipp og Klauer hadde mulighet til å belyse denne problemstillingen, da de kontaktet pasientene tre ganger i løpet av et år og kunne se på endringer i mestringsstrategier. De kom fram til at begge forklaringene var holdbare når det gjaldt det å søke sosial støtte. De utadvendte hadde en heldig disposisjon, og dette kom dem til hjelp i en

krisesituasjon. Omvendt var de innadvendte i utgangspunktet oftere nedstemte og ensomme, og deres tilbaketrekking hindret dem i å oppnå hjelp. Det oppstod en «ond sirkel».

Når det gjaldt tendens til å gruble, fant de at denne tendensen hadde sammenheng med et lavt stemningsleie i utgangspunktet, og at grublingen gjorde situasjonen verre. Trussel-minimalisering, derimot, var effektivt, de som anvendte denne strategien, økte sitt psykiske velvære i løpet av perioden, sammenlignet med dem som ikke forsøkte denne strategien.

Cummins og Nistico (2002) skriver om noe de kaller «positive kognitive fordømmer». Det dreier seg her om en vedvarende tendens til å oppfatte eller tolke noe i en overdrevent positiv retning. Cummins og Nistico peker på at i spørreskjemasvar er de fleste positive til seg selv: de beskriver seg selv som mer sympatiske, mer populære, mer intelligente, mer heldige osv. enn andre, og de svarer at de er mer tilfredse med livet enn det de tror er gjennomsnittet. De tror også at de har mer kontroll over sitt liv enn folk flest, og de er optimistiske med hensyn til framtiden. Cummins og Nistico mener at dette er en innstilling til livet som er gunstig for livskvaliteten. De diskuterer også en rekke motforestillinger og muligheten for at denne fordømmen *ikke* er gunstig. Det dreier seg jo om et svært utbredt selvbedrag, og dette kan i noen tilfeller bringe galt av sted. Optimistiske fordømmer er ikke funksjonelle i de tilfellene der personen undervurderer alvorlig fare. I denne kategorien faller personer med sykdommer som blir fatale når man unnlater å ta medisin, som f.eks. de med type 1 diabetes. I forbindelse med andre sykdommer, f.eks. type 2 diabetes, kan det være mer skjønnsmessig hvor strengt regime pasienten skal følge. Da kan det være aktuelt å veie fordeler og ulemper ved regimestrengt mot hverandre.

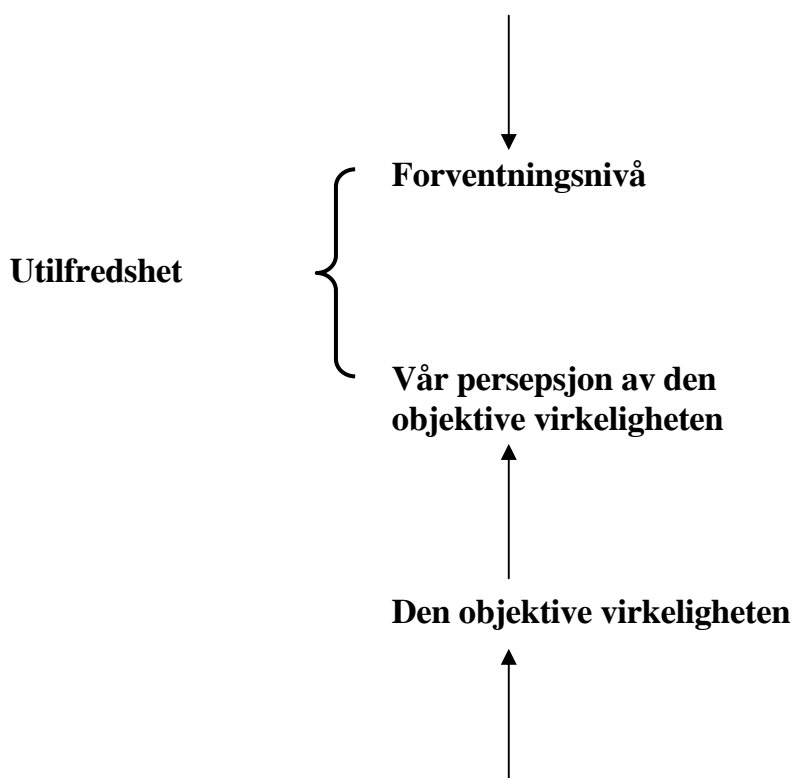
Cummins og Nistico mener at positive fordømmer ikke nødvendigvis faller sammen med god mental helse. Blant personer med alvorlige mentale sykdommer finner man spesielt stor spredning mht. positive fordømmer. Schizofrene vil noen ganger ha ekstremt positive, andre ganger ekstremt negative selvoppfatninger.

Å ha *eksepsjonelt* høye nivåer av positive fordømmer er klart dysfunksjonelt. De som ikke aksepterer at de er syke, vil ikke handle rasjonelt for å søke nødvendig behandling. Optimisme kan være overdreven og hindre at nødvendige forholdsregler tas, som f.eks. når en lettere beruset person mener hun kjører bedre enn om hun var edru, eller når en person slutter å ta medisiner fordi hun føler seg frisk, eller når en dyktig student ikke forbereder seg til eksamen i den tro at hun kan skrive/snakke seg til en god

karakter uansett. Cummins og Nistico anbefaler *et moderat nivå* av positive fordommer, de mener at et slikt moderat nivå er det optimale.

Vi kan få en øket forståelse av mestring ved å se nærmere på «gap-teorien» (Michalos 1985, Næss 2001). Når det er noe i vår livssituasjon som vi ikke er tilfreds med, kan vi snakke om et utilfredshetsgap – et gap mellom de forventninger vi har til livet og hvordan livet er. Bevisst eller ubevisst søker vi å redusere dette gapet. De fleste vil oppleve et slikt gap når de får vite at de har en kronisk sykdom. Dette gapet kan vi lukke, eller redusere, på minst tre forskjellige måter: Vi kan forbedre virkeligheten, f.eks. ved å leve sunt, ta medisiner og derved forbedre vår helse. Eller vi kan omfortolke/endre vår forståelse av virkeligheten, f.eks. ved å benekte at vi er syke eller å bagatellisere sykdommen. Eller vi kan senke forventningene til hva vi kan klare, f.eks. til våre fysiske og psykiske prestasjoner (vi forventer ikke å kunne bestige Mount Everest etter at vi fikk diagnosen diabetes).

Figur 8.1. Utilfredshet som funksjon av avstanden mellom forventningsnivået og virkeligheten.



Den første måten tar sikte på å forbedre den situasjonen man er i. Her kommer medisiner og livsstil inn i bildet. Denne strategien kan forstås som handlingsrettet, og vi har skrevet mye om dette ovenfor. Den andre, benekting og minimalisering, så vi flere eksempler på både i de kvantitative

og de kvalitative data vi har fra Nord-Trøndelag-undersøkelsen. Man justerer sitt syn på den reelle situasjon. I stedet for å dvele ved det en må forsake (f.eks. en seiltur), fokuserer en det en ikke forsaker (f.eks. en fottur i fjellet) og som en mener en har (nesten) like stor (eller større) glede av.

Den siste strategien, å senke forventningene, er ikke nødvendigvis så vanskelig. Vi kan nevne et eksempel fra intervjuene der en mann fortalte at han hadde fått det bedre etter at han hadde fått diabetes, fordi han hadde klart å trappe ned på yrkesaktiviten. Han hadde sluttet i en ledende stilling og gått over i en lavere og mindre krevende stilling. Dette hadde gitt ham et roligere liv, med mer tid til familien. Han senket sine forventninger på ett område, nemlig i sin yrkeskarriere. Samtidig brukte han mer av seg selv som familiefar.

Å senke forventningene faller lettere for et eldre menneske, men kanskje ikke så lett for yngre. «Jeg merker nok at jeg må justere mine ønsker, så de passer til sykdommen.» En som har lyst til å dra på seiltur, lar være, for da blir kona engstelig. Dessuten forteller han (seg selv og oss) at seilturen ikke var viktig: «Jeg kunne hatt lyst til å seile. Men det er en bagatell – det påvirker ikke min livskvalitet.» Han avstår fra seilturen og bagatelliserer tapet.

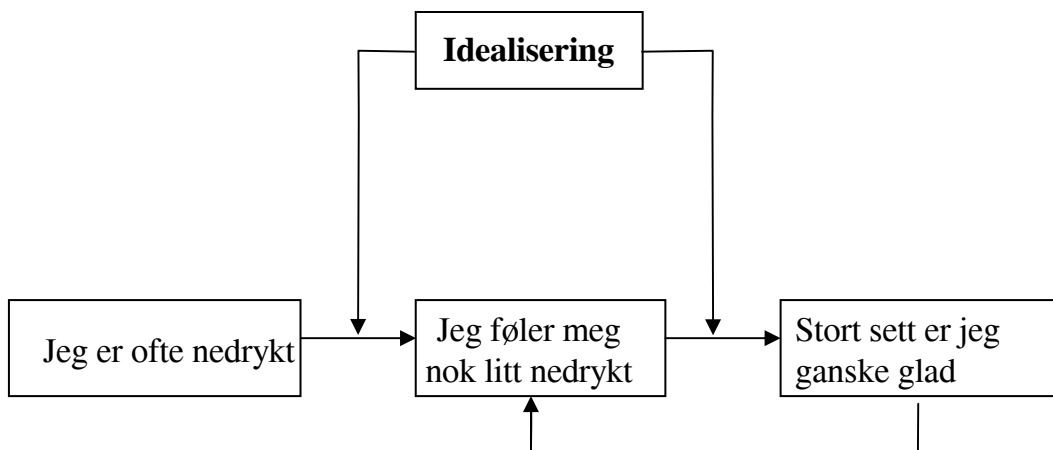
Som nevnt blir benekting betraktet som en mindre høyverdig strategiform enn de handlingsrettete. Vi beundrer de som «velger sannheten». Men vi mener likevel at det også kan sies mye til fordel for de intrapsyriske tilnærmingene. Som nevnt tidligere, var det mange flere i Nord-Trøndelag-undersøkelsen enn i Stavanger-undersøkelsen som svarte positivt på spørsmålet om å avvise tanker på det at de har fått diabetes. Vår forklaring på forskjellene i resultater går i retning av metodiske forskjeller. Det er forskjell på å si «Jeg har ikke diabetes» og å si «Diabetes er en sykdom som ikke er så vanskelig å leve med». Det kan dreie seg om benekting i begge tilfeller. Men det er en gradsforskjell, og i denne sammenhengen er en gradsforskjell ganske vesentlig.

Spørsmålene i Stavanger-undersøkelsen er formulert sterkere («Jeg nekter å tro at det har hendt»), og svært få sier at de ofte reagerer slik. Å prøve å «tenke på andre ting enn sykdom og helse» er en mer forsiktig strategi. Og den virker ganske fornuftig. Det å «gruble», la tankene kretse om hvorfor nettopp jeg fikk denne sykdommen, og om de plagsomme tilleggssykdommene som kanskje vil komme, er vel heller ikke hensiktsmessig.

Det kan nok stilles metodiske spørsmål til denne og lignende undersøkelser. Men det er selvsagt mulig å bearbeide følelser (Næss 1994, Sirgy

2002). Hochschild (1979) kalte det «emotion work»: bevisst og ubevisst bearbeiding av følelser, med sikte på å dempe smertefulle tanker og følelser, og gjøre dem mer positive. «Idealisering» er et tema i livskvalitetsforskningen. I slike undersøkelser har man oftest sett på idealisering som en feilkilde og søkt å måle tendensen til idealisering, med sikte på å korrigere for feilkilden (se ovenfor under kap. 5). Men man regner også med at idealisering kan ha reelle positive virkninger på en persons velvære. «You fake it till you make it!» Det å uttale at man ikke har noen plager selv om man faktisk har plager, fører ikke til at plagene blir *borte*. Men det kan medvirke til at plagene blir *mindre* enn de ellers ville vært. Man flytter tankene over til andre deler av tilværelsen der det er fullt av gleder og gode opplevelser.

Figur 8.2. Tilbakevirkning av rapporter om følelser



Sammendrag

Diabetes er en kronisk sykdom som må *mestres* av de som rammes av den. Mestring har som mål å få i stand en ny tilpasning mellom individet og omverdenen. I intervjuene tok vi utgangspunkt i mestrings-klassifiseringen til Cohen og Lazarus. De delte strategiene i handlingsorienterte og intrapsykiske. En handlingsorientert tilnærming tar sikte på å *skaffe seg informasjon* om sykdommen og om hvordan den kan behandles. Alle diabetespasienter får informasjon, råd og veiledning av sin lege. Noen foretrekker den veiledningen de får hos diabetessykepleieren. Det anslås at ca. en tredjedel av diabetespasientene er medlem av Diabetesforbundet, og mange roser medlemsbladet som holder dem a jour om nyheter og synspunkter på behandling. Men noen undersøkelser tyder på at handlingsorientert mestring, som informasjons-henting, ikke har noen stor effekt på psykisk velvære.

Kontakt med *helsetjenesten*, vilje og evne til å følge råd de får fra legen, er vesentlig i behandlingen. Det har i de siste årene vært en økende tendens til at mer og mer ansvar er overført til pasientene selv. De fleste er glade for det, men noen opplever det som en byrde. Bedret teknikk når det gjelder sprøyter og blodsuktermåling har gjort egenomsorgen lettere. Pasientene blir oppfordret til å holde blodsukkeret lavt. Men det er ikke lett å finne en balanse mellom for høyt og for lavt blodsukker. Anstrengelsene for å leve «riktig» er store for noen.

Livsstil, det å leve sunt, er kanskje den viktigste oppgaven for de som har diabetes. På kort sikt vil de oppleve en belønning, ved at de føler seg mer opplagte og får god samvittighet. På lang sikt er det vanskeligere, fordi belønningen ligger så langt fram i tid og er mer usikker. Mange får jo også andre sykdommer, selv om de har vært strenge med seg selv.

Å *søke hjelp og støtte* er den mestringsstrategien som kanskje gir mest utbytte. Dette kan henge sammen med at sosiale, utadvendte mennesker har større muligheter til å klare seg i vårt samfunn. De vil skåre høyt på de fleste forsøk på å måle livskvalitet. Likevel er det mange som sier at de ikke så gjerne snakker med andre om sykdommen sin. Klarer disse seg dårligere enn andre? Det å snakke om sykdommen forutsetter nødvendigvis at man er opptatt av den, at man til en viss grad dveler ved den, eller grubler over den, og det er kanskje ikke så lurt. Man kan være sosial, ha et nært forhold til andre mennesker, uten at sykdommen er i fokus.

De mestringsstrategiene som er handlingsorienterte, blir av enkelte helsearbeidere regnet som mer høyverdige enn de *intrapsykiske*. Til de intrapsykiske strategiene regnes en kognitiv og følelsesmessig bearbeiding av situasjonen. Pasientene søker å bremse på de psykiske skadevirkningene av den negative livshendelsen, og dette kan ha en buffereffekt som beskytter mot selvbredelse, håpløshet og grubling. Intrapsykiske mestringsstrategier omfatter også unnvikende reaksjoner som benekting og trusselminimalisering. Benekting, det å ikke ville tro at man er syk selv om man har fått en diabetesdiagnose, må kalles selvbedrag. Men det finnes grader av selvbedrag. Hvis man sier til seg selv at «jeg har diabetes, men det er ikke så farlig, for diabetes er ikke en særlig alvorlig sykdom», så kan dette kalles minimalisering. Dette er kanskje selvbedrag, kanskje er det benekting, og det er helt sikkert en intrapsykisk mestringsstrategi. Men det kan være hensiktsmessig som strategi for å bevare livskvaliteten.

Som avslutning vil vi oppsummere noen av funnene fra mestringsstudiene.

Mestringsstrategier som har betydning for psykisk velvære

Studie	Handlingsorienterte		Følelsesorienterte		
	Informasjon Planlegging	Sosial støtte	Benektning	Grubling	Optimistisk minimalisering
Iversen	+	+			
Karlsen o.a.	0	+	-		
Wahl o.a.	0			-	+
Filipp & Klauer	0	+		-	+

Av de handlingsorienterte strategiene er det å søke sosial støtte det som gir best utbytte for pasienten, mens å søke informasjon, kunnskap om sykdommen, og det å planlegge, har liten effekt på livskvaliteten. Av de følelsesorienterte strategiene er benektning klart negativt, likeledes grubling, mens en optimistisk, bagatelliserende, minimaliserende strategi er positivt. En moderat grad av selvbedrag er gunstig, mens en høy grad eller fravær av selvbedrag, er ugunstig.

En av de viktigste lærdommene som diabetesomsorgen kan trekke, er vel at sosial støtte har stor betydning for diabetespasientenes livskvalitet. Noen har sosiale evner som hjelper dem gjennom mange prøvelser og gjør det lettere å få til en tilpasning til nye krav som stilles til dem. Andre trenger hjelp i tilpasningsprosessen. En bevisst holdning fra helsetjenesten i forhold til disse behovene kan være av stor verdi i dette arbeidet. Diabetesomsorgen har mye å tilføre pasientene i veiledning om livsstil og medisiner. De har også en oppgave i forhold til pasientenes sosiale liv. De kan bruke tid sammen med pasientene slik at det blir mulig for dem å komme fram med sine bekymringer og usikkerhet i forhold til egenomsorgen. Særlig gjelder dette de pasientene som har et mangelfullt nettverk. Helsepersonell kan også ha veiledningssamtaler med pårørende for å understreke pasientenes behov for oppmerksomhet og støtte. De forsøk som har vært gjennomført med støttegrupper, har noen ganger hatt effekt, andre ganger ikke. Dette er et viktig tema. Det er behov for ny forskning som kan belyse hva som skiller vellykkede fra mindre vellykkede støttegrupper.

9 Hva kan helsepersonell gjøre for personer som har diabetes

Det er nylig publisert fagbøker om diabetes rettet mot sykepleiere og annet helsepersonell (Skafjeld 2002, Vaaler o.a. 2004). Vi håper vår bok kan gi et *supplement* til disse, ved å peke på resultater fra livskvalitetsforskningen som er særlig relevante i diabetesomsorgen. En målsetting for livskvalitetsforskningen er å flytte oppmerksomheten bort fra problemer og begrensninger og over til muligheter og ressurser. Da diabetes er en kronisk sykdom, er diabetesomsorgens oppgave i dag ikke å kurere pasientene, men å gjøre livet til den enkelte pasient bedre å leve med (Rustøen 2001).

A. Det første møtet

Den legen eller sykepleieren som møter en person som nylig har fått en diabetesdiagnose, har en viktig og vanskelig oppgave foran seg. Det er grunn til å tro at det å få diagnosen vil være mer eller mindre skremmende for de fleste. I kapitlet om Mestring har vi sett hvordan de nydiagnostiserte svarer at de reagerte da de fikk vite at de hadde diabetes. Mange forteller at de hadde en mistanke, og at det er greit å få det bekreftet; en majoritet svarer at de er glad for at de vil få nødvendig behandling, mange at det er andre plager som er mye mer alvorlig enn å få diabetes; mange svarer at de tar det med ro og regner med at alt vil ordne seg til det beste (kap. 8. B) . Vi tolker dette som mestringsstrategier som hjelper de nydiagnostiserte til å møte en psykologisk stressende opplevelse. Og som vi skrev i Mestringskapitlet, tyder dette på at de har møtt et behandlingspersonale som har lagt vekt på å berolige. Livskvalitetsforskning har vist at det å bli utsatt for en negativ hendelse, for kort tid etterpå å motta positive stimuli, har en spesielt gunstig virkning på en persons stemningsleie. Det er viktig at omsorgspersonens diagnosebudskap avsluttes på en positiv måte, slik at pasienten kan gå hjem med en grunnstemning av lettelse og optimisme.

B. Veiledning og oppfølging

Å berolige en person som har fått en diabetesdiagnose, burde i seg selv være en enkel oppgave. Den forskningen som vi har rapportert i denne rapporten,

gir grunnlag for å si med overbevisning at diabetes er en sykdom som ikke er spesielt vanskelig å leve med. Det er en sykdom som synes å ha mindre negative sider enn de fleste andre kroniske sykdommer (kap. 6 B). Men dette forutsetter at de som har diabetes, ikke har andre sykdommer i tillegg (kap. 6 D). Kanskje gjelder dette særlig de som har fått type 1 diabetes. Det er en utbredt oppfatning at type 1 diabetes er den mest alvorlige varianten av disse stoffskiftesykdommene. Men det er ingenting som tyder på at type 1 er mer vanskelig å mestre enn type 2 diabetes. Snarere tvert i mot (kap. 6 H.a). Det burde også være lett å berolige foreldre som har omsorg for unge med type 1 diabetes. Forskning tyder på at de klarer seg psykososialt like godt som annen ungdom (kap. 6 A).

Likeledes kan lege eller sykepleier fortelle pasienten at det har vært fremgang i diabetesomsorgen i de siste årene (kap. 6 C), og at forskning pågår som tar sikte på å gjøre hverdagen lettere for personer med diabetes. Det gjelder utstyr til å måle blodsukker, eventuelt penn til injeksjoner, insulinpumpe og stadig nye medikamenter for dem som ikke bruker insulin, men som trenger mer enn livsstilsendringer (kap. 6 H.b).

Likevel skrev vi ovenfor at helsepersonell har en vanskelig oppgave. Han/hun skal ikke bare trøste og berolige, men også oppmuntre pasienten til å forebygge tilleggssykdommer. Det er medisinsk grunnlag for å si at tilleggssykdommer lettere vil komme hos de pasientene som har vært dårlig regulert, det vil si som gjennom en lengre periode har levd med høyt blodsukker (kap. 6 D og E). Og om pasientene skal holde et stabilt, ikke for høyt, blodsukkernivå, er først og fremst avhengig av deres egen innsats, av livsstil. Det hadde vært lettere for pasienten om det var slik at et høyt blodsukkernivå er ubehagelig. Da ville pasienten søkt å redusere det ved hjelp av endret kosthold, aktivitet og eventuelt medisiner. Men slik er det ikke. Et jevnt litt høyt blodsukkernivå er forenlig med følelse av velvære, og med et for lavt nivå kan pasienten bli slapp og irritabel (kap. 6 G, 7 A). Noen av de pasientene som har hatt erfaringer med for lavt blodsukker, vil få vaner med å «safe», dvs. passe på å legge seg på et litt høyere nivå enn det som legen anbefaler, for ikke å risikere å komme under det optimale (kap. 7 A).

Legen har altså en vanskelig oppgave i å motivere pasienten til «å leve sunt» og til å unngå høyt blodsukker. Det er en trend innenfor diabetesomsorgen i retning av å overlate mer og mer av behandlingen til pasientens selv. Regulering av forholdet mellom mat, aktivitet og eventuelt medisiner, kan bare gjennomføres av pasienten selv, eller av en person som følger pasienten gjennom hele dagen. Det samme gjelder måling av blodsukker,

som er nødvendig for å følge med i den daglige behandlingen. Legen har derfor ikke noe valg: pasienten må overta hovedansvaret.

Dette innebærer to ting. For det første at det ligger an til skyldfølelse, og at omsorgsarbeideren må passe på å ikke nøre opp under denne. Pasienten kan få den oppfatning at det er deres egen skyld at de har fått sykdommen. Det blir omsorgsarbeiderens oppgave å forklare at årsaksforholdene ikke er så enkle, og at pasienten ikke bør bebreide seg selv. På den annen side må pasienten få vite at sykdommens utvikling langt på vei avhenger av dem selv.

For det andre innebærer det at pasientenes selvrespekt må styrkes, ved at de vedvarende og overbevisende vises tillit: De er ekspert på seg selv, og behandlerens sakkunnskap er av generell natur. Behandleren og pasienten må sammen legge planer for fremtiden, og det er pasienten som har det avgjørende ord.

Likevel har pasientene et meget stort behov for omsorg. Det er mye de må lære, og innlæringsfasen kan være tung. De har fått vite at de har en alvorlig sykdom, men de har også fått vite at sykdommen er til å leve med, – ja, er for de fleste *lett* å leve med. De må passe på, men det vil bli en vane, en rutine, liksom det er en rutine å ta med matpakke når man går på jobb, å legge seg i tide om kvelden, å pusse tenner og vaske seg. Alle mennesker vet at de bør leve sunt, og personer med diabetes må leve veldig sunt. Sånn sett er de heldige, for de har en ekstra motivasjon til å leve på en måte som gir velvære. En sunn livsstil er forenlig med et rikt, spennende og godt liv (kap. 7 A).

C. Mestring

Det er mange som har forsket på forhold knyttet til mestring av sykdom. Vi har i denne rapporten tatt utgangspunkt i Lazarus og medarbeidere (kap. 8 A), som skiller mellom handlingsorientert og følelsesorientert mestring. Begge typer strategier kan hjelpe pasienten. Blant de handlingsorienterte hører å *søke informasjon*, og her har helsepersonell en sentral oppgave. Antonovsky (kap. 8 A) legger særlig vekt på at pasientene har behov for en «sense of coherence», en «opplevelse av sammenheng». De har behov for å forstå sykdommen. De vet at det medisinske fagfeltet ikke er fullt tilgjengelig for dem selv, men det er viktig at de har tillit til de som behandler dem. Det er viktig at helsepersonell gir et overbevisende inntrykk av å forstå sykdommen, av at utviklingen er forutsigbar og under kontroll. En norsk undersøkelse av type 2 diabetikere, viste at mange pasienter ønsket

mer informasjon enn de hadde fått. De nevnte at de savnet informasjon om fotpleie, bruk av alkohol, føling og forholdsregler ved reise og sykdom. Slik informasjon er tilgjengelig i en nylig publisert bok *Diabetes hos voksne* (Vaaler 2002). Den er lettlest og informativ, beregnet på personer som har fått diabetes. De av pasientene som melder seg inn i Norges Diabetesforbund, vil få tilsendt fagbladet *Diabetes*, og mange pasienter sier de har stor nytte av dette.

En annen mestringsstrategi blir kalt å *søke sosial støtte*. Forskning om mestring fremhever denne typen strategi som den mest lovende for å øke eller beskytte diabetespasientenes livskvalitet. Det beste for pasientene er å søke støtte i sitt eget nettverk. De fleste mennesker har behov for noen å snakke med når de møter vanskeligheter i livet, både når de får en sykdom og når de skal ta avgjørelser om egenbehandling og måter å leve på. De som har noen de liker å snakke med, er heldig stilt. Men forskning tyder på at langt fra alle bruker denne strategien. De synes det er flaut, de tror ikke folk liker å «snakke sykdom». Det er særlig her helsepersonell kommer inn. Det er viktig at de tar seg tid. Det er ubehagelig for pasientene om de får inntrykk av at legen eller sykepleieren har det for travelt til å snakke med dem. Særlig i startfasen har pasientene stort behov for informasjon og veiledning. Også senere kan det komme kriser der profesjonell hjelp er ønsket eller påkrevet, og for noen vil dette være like mye sosialt som medisinsk faglig.

Helsepersonell kan også hjelpe til med å formidle til pårørende at pasienten trenger mer omsorg enn tidligere. Kanskje er det behov for å formidle at ikke alle pasienter har lett for å snakke med andre om det som bekymrer dem.

Ikke alle vet at det finnes et eget forbund for personer med diabetes. Helsepersonell kan orientere om at Diabetesforbundet er en møteplass og at bladet *Diabetes* har verdifullt stoff både faglig og sosialt. Likeledes kan det være en ide å foreslå pasienten å delta på et kurs der det viktigste er å få kontakter med likesinnede.

Følelsesorientert mestring (kap. 8 D) kommer i en særstilling. Det å bearbeide følelser kan ha en buffereffekt som beskytter mot selvbekredning og håpløshet. Men noen pasienter forsøker å benekte at de er syke. De kan hevde at legen som har gitt dem diagnosen, har tatt feil – de har ikke diabetes, de trenger ingen behandling. Hvis de handler ut fra en slik oppfatning, bærer det galt avsted. De tar ikke de medisiner som legen har foreskrevet, de blir dårliger og får stadig større plager.

Imidlertid kan et moderat nivå av positive fordommer være gunstig for pasientene. Selv om det er et faktum at de har fått diabetes, og selv om dette er en kronisk sykdom, er det ikke nødvendig å gå og tenke på det hele tiden, eller gruble over «hvorfør nettopp jeg har fått denne sykdommen». Diabetes er en sykdom som det er lett å leve med, den gir ikke smerter. Pasientene vil få hjelp, men de har selv kontroll. Selv om sannsynligheten for komplikasjoner er større enn for de som ikke har diabetes, er det jo langt fra alle som får dem.

Det er med andre ord ingen grunn til å vente det verste. Tvert i mot, det er grunn til å «regne med at alt vil ordne seg til det beste».

Summary

Diabetes mellitus is a chronic metabolic disease caused by insufficient production or insufficient effect of insulin. The disease is treated with insulin or other anti-diabetic drugs, but a large percentage of the diabetic population manages without medications, only making lifestyle changes, i.e. changes in diet and physical activity. The incidence of people diagnosed with diabetes is increasing in the western world, but also in developing countries. Obesity is perhaps the most important factor associated with diabetes. Life expectancy is lower for people with diabetes, compared to people without the disease.

In this report, we have analysed data collected by HUNT, The North-Trøndelag Health Survey, the first carried out in 1984-86 and the second in 1995-97. Questionnaires were presented to the entire adult population in the county, including questions related to subjective well-being, e.g. life satisfaction, loneliness, sleeping problems, nervousness. People diagnosed with diabetes are compared with people with other diseases, such as cardiovascular diseases, and with people with various functional impairments, e.g. hearing and sight impairments, and with people with no known disease or disability. Diabetic patients report lower subjective well-being than people without any known disease/impairment. The differences are small but statistically significant. Compared to people with other diseases, the diabetic patients have a higher well-being, but they report slightly lower well-being than people with impaired hearing.

Complications, e.g. cardiovascular diseases and sight impairments, are frequently related to the diabetic condition. Diabetic patients with no other diseases report higher well-being than patients with complications. The second HUNT survey shows that the incidence of diabetes have increased during the eleven years between the two studies. However, the percentage of diabetic patients who have experienced complications, are reduced. Their subjective well-being is higher in the second survey than in the first.

The survey data were supplemented with 21 personal interviews carried out by the two authors of this report. In these interviews, we discussed with the diabetic patients questions related to their disease and their well-being. Some of the interviewees state that their well-being is definitely not reduced by their diabetic condition, but that their life is probably somewhat different from what it would have been without the disease. For instance, they had

lowered their ambitions in certain areas, and at the same time they have to live a healthy life, with exercises and diet restrictions. Some of the interviewees consider these precautions a burden, limiting their activities and their possibilities for a full life.

Stigma related to having a chronic disease is discussed. The interviewees seem to perceive little stigma, and some think the stigma have decreased in the Norwegian population as a result of an improved popular health education.

Coping behavior is crucial when living with a disease. In the literature on coping strategies there is a discussion going on related to the advantages and disadvantages of self-deception and wishful thinking, or what has been termed "positive cognitive bias". There is agreement on the necessity of accepting a diagnosis as a diabetic patient. However, optimism, more or less well founded, concerning the likelihood of complications and other unwanted consequences, may contribute to the enhancement of a person's quality of life. There is unanimous agreement on the advantages of social support. Empirical studies have shown that the most efficient strategy when encountering stressful life conditions, is to seek social support. Not all people have the social network necessary or the ability to make use of it. Hence it is a challenge to the health services to give the diabetic patient the support they need and encourage and assist them in socializing with friends and family.

Referanser

Abate N og Chandalia M. The impact of ethnicity on type 2 diabetes. *J Diab Complications* 17: 39-58. 2003

Allgot B. Diabetes og samfunnet. I: Skafjeld A (red.). *Diabetes - grunnbok for sykepleiere og annet helsepersonell*. Oslo: Akribe 2002

Andresen I-L K, Jervell J, Paus PN. Diabetesbehandling og livskvalitet. *Tidsskr Nor Lægeforen* nr. 6: 677-680. 1989

Antonovsky A. *Health, Stress and Coping*. San Fransisco: Jossey-Bass 1981

Antonovsky A. *Unravelling the Mystery of Health*. San Fransisco: Jossey-Bass 1987

Baker J, Scragg R, Metcalf P o.a. Diabetes mellitus and employment: Is there discrimination in the workplace? *Diabetic Med* 10: 362-5. 1993

Bennett PH, Bogardus C, Tuomilehto J o.a. Epidemiology and natural history of NIDDM: Non-obese and Obese. I: Alberti KGMM o.a. (Red). *International Textbook of Diabetes Mellitus*. New York: John Wiley & Sons 1992

Birkeland KI. Kan vi forebygge diabetes? *Tidsskr Nor Lægeforen* nr. 2: 2002

Bjørnholt, JV, Erikssen G, Liestøl K o.a. Type 2 diabetes and maternal family history. *Diabetes Care* 23: 1255-1259. 2000

Blackmore S. *Consciousness. An Introduction*. London: Hodder and Stoughton 2003

Brief AP, Butcher AH, George JM og Link KE. Integrating bottom-up and top-down theories of subjective well-being: The case of health. *Journal of Personality and Social Psychology* 64: 646-653. 1993

Carey MP, Jorgensen RS, Weinstock RS, Sprafkin RP, Lantinga LJ, Carnrike CLM, Baker MT, Meisler AW. Reliability and validity of the Appraisal of Diabetes Scale. *J Behavioral Med* 14: 43-51. 1991

Cassileth BR, Lusk EJ, Strouse TB o.a. Psychosocial status in chronic illness. *New England J Med* 311: 506-11. 1984

Chalmers DJ. The puzzle of conscious experience. *Scientific American* 12, 1: 90-100. 2002

Claudi T (red.). *NSAM's handlingsprogram for diabetes i allmennpraksis*. Oslo: Norsk selskap for allmennmedisin, i samarbeid med Norges Diabetesforbund, Statens institutt for folkehelse, Den norske lægeforening. 2000

Claudi T, Midthjell K, Holmen J o.a. Cardiovascular disease and risk factors in persons with type 2 diabetes diagnosed in a large population screening: The Nord-Trøndelag Diabetes Study, Norway. *J Internal Med* 248: 492-500. 2000

- Coghlan A. A bitter-sweet row. *New Scientist*. 3.mai 2003
- Cohen F og Lazarus RS. Coping with the stresses of illness. I: Stone GC o.a. (red.) *Health Psychology - A Handbook*. San Fransisco: Jossey-Bass 1979
- Cox DJ og Gonder-Frederick L. Major developments in behavioural diabetes research. *J Consult Clin Psychol* 60: 628-638. 1992
- Crick F og Koch C. The problem of consciousness. *Scientific American* 12, 1: 10-17. 2002
- Csikszentmihalyi M og Larson R. *Being Adolescent: Conflict and Growth in the Tenage Years*. New York: Basic Books 1984
- Csikszentmihalyi M og Hunter J. Happiness in everyday life: The uses of experience sampling. *J Happiness Studies* 4: 185-199. 2003
- Cummins RA og Nistico H. Maintaining life satisfaction: the role of positive cognitive bias. *J Happiness Studies* 3: 37 - 69. 2002.
- Dalai Lama. *Tanker for et nytt årtusen*. Oslo: Cappelen 2000.
- Damasio AR. How the brain creates the mind. *Scientific American* 12, 1: 4-9. 2002
- Deckert T, Broch-Johnsen K og Grenfell A. Epidemiology and natural history of diabetic nephropathy. I: Pickup JC og Williams G (red.). *Chronic Complications of Diabetes*. Oxford: Blackwell Scientific Publications 1994
- Diener E, Sandvik E og Pavot W. Happiness is the frequency, not the intensity of positive versus negative affect. I: Strack F, Argyle M og Schwarz N (red.). *Subjective Well-Being*. Oxford: Pergamon Press 1991
- Diener E, Suh EM, Lucas RE, Smith HL. Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychol Bull* 125: 276-302. 1999.
- Eiser JR, Riazi A, Eiser C, Hammersley, Tooke JE. Predictors of psychological well-being in types 1 and 2 diabetes. *Psychology and Health* 16: 99-110. 2001
- Eriksen J og Næss S. *Epilepsi og diabetes. Livskvalitet, stigmatisering og mestring*. Oslo: NOVA-rapport 16/98. 1998
- Filipp S-H og Klauer T. Subjective well-being in the face of critical life events: the case of successful copers. I: Strack F, Argyle M og Schwarz N (red.). *Subjective Well-Being*. Oxford: Pergamon Press 1991
- Flanagan O. The colour of happiness. *New Scientist* 24. May 2003
- Friis R og Nanjundappa G. Diabetes, depression and employment status. *Soc Sci Med* 23: 471-5. 1986
- Følling I. Årsaksforhold ved type 1 diabetes og muligheter for tidlig intervensjon. I: Vaaler S, Møinichen T, Grendstad I (red.). *Diabeteshåndboken*. Oslo: Universitetsforlaget 1995

- Gavard JA, Lusten P, Clouse RE. Prevalence of depression in adults with diabetes. *Diabetes Care* 16: 1167-78. 1993
- Geringer ES. Affective disorders and diabetes mellitus. I: Holmes CS (red.) *Neuropsychological and Behavioral Aspects of Diabetes*: 239-79. New York: Springer-Verlag 1990.
- Goetsch VL, Abel JL, Pope MK. The effects of stress, mood and coping on blood glucose in NIDDM. *Behav Res Ther* 32: 503-10. 1994
- Goffman E. *Stigma: Notes on the engagement of spoiled identity*. Englewood Cliffs: Prentice Hall 1963
- Graue M, Wentzel-Larsen T, Hanestad BR, Båtsvik B, Søvik O. Measuring self-reported, health-related, quality of life in adolescents with type 1 diabetes using both generic and disease-specific instruments. *Acta Pædiatr* 92: 1190-1196. 2003
- Grue L. På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbilde og livskvalitet. Oslo: NOVA-rapport 6/98. 1998
- Grøtvedt L og Gimmestad A. Helseprofil for Oslo. Barn og unge. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt. 2002
- Gåfvels C, Lithner F, Børjeson B. Living with diabetes: relationship to gender, duration and complications. A survey in northern Sweden. *Diabetic Medicine* 10: 768-773. 1993
- Hanestad BR. *Quality of life and insulin-dependent diabetes mellitus*. Bergen: UiB 1992
- Hanestad BR, Hornquist JO, Albrektsen G. Self-assessed quality of life and metabolic control in persons with insulin-dependent diabetes mellitus (IDDM). *Scand J Soc Med* 19: 57-65. 1991
- Hanestad BR, Aanderud S, Gudnason S og Nedrebø B. Metabolsk kontroll og livskvalitet hos pasienter med type 2 diabetes etter overgang til insulinbehandling. I: Joner G (red.). *Diabetes i Norge. Epidemiologiske data. Utvidet versjon med resymeene fra diabeteskonferensen*. Norges Diabetesforbund. 1993
- Hanssen KF. Type 2 diabetes er flere sykdommer. I: Vaaler S, Møinichen T, Grendstad I (red.). *Diabeteshåndboken*. Oslo: Gyldendal 2004
- Hanssen KF. Graviditet og diabetes - en viktig terapeutisk utfordring. I: Vaaler S, Møinichen T, Grendstad I (red.). *Diabeteshåndboken*. Oslo: Gyldendal 2004
- Hanssen TA. Stress og mestring. I: Gjengedal E og Hanestad BR (red.). *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring*. Oslo: J. W. Cappelens Forlag 2001
- Haug J. Diabetes, sosial anerkjennelse og spiseforstyrrelse. I: Vaaler S, Møinichen T, Grendstad I (red.). *Diabeteshåndboken*. Oslo: Universitetsforlaget 1995
- Haug J. Diabetes i psykologisk perspektiv. I: Vaaler S, Møinichen T, Grendstad I (red.). *Diabeteshåndboken*. Oslo: Gyldendal 2004

- Haugstvedt A. Brukermedvirkning som mål og middel i behandling av diabetes. Hovedfagsoppgave i sosiologi. UiO 2001
- Heaven CJ og Boase DL. Diabetic retinopathy. I: Shaw KM (red.). Diabetic Complications. New York: John Wiley & Sons. 1996
- Hellevik O. Economy, values and happiness in Norway. J Happiness Studies 4: 243-283. 2003
- Helz JW og Templeton B. Evidence of the role of psychosocial factors in diabetes mellitus: A review. Am J Psychiatry 147: 1275-82. 1990
- Hem E. Mestringsstil endrer ikke overlevelse ved kreft. Tidsskr Nor Lægeforen nr. 1: 8. 2003
- Hilden PK. Teknologi og kultur - Hb A1c, selvbehandling og type 1 diabetes. Tidsskr Nor Lægeforen 1: 69-72. 2002
- Hochschild AR. Emotion work, feeling rules, and social structure. Am J Sociol 85: 551-75. 1979
- Hollung K, Reseland JE, Ranheim T o.a. Fettvevets betydning for utvikling av fedme og diabetes mellitus type 2. Tidsskr Nor Lægeforen 3: 311-4. 2003
- Holmen J og Midthjell K o.a. The Nord-Trøndelag Health Survey 1984-86. Purpose, background and methods. Participation, non-participation and frequency distributions. Verdal: SIFF Verdal Rapport 4, 1990
- Holmen J, Midthjell K, Kru-ger Ø o.a. The Nord-Trøndelag Health Study 1995-97. Objectives, contents, methods and participation. Norsk Epidemiologi 13: 19-32. 2003
- Holstein BE, Vesterdal Jørgensen H, Sestoft L. Illness behavior, attitude, and knowledge in newly diagnosed diabetics. Dan Med Bul 33: 165-71. 1986
- Hughes B. Bauman's Strangers: impairment and the invalidation of disabled people in modern and post-modern cultures. Disability & Society 17: 571-584. 2002
- Hørnquist JO, Wikby A, Andersson P-O, Dufva A-M. Insulin-pen treatment, quality of life and metabolic control: retrospective intragroup evaluations. Diabetes Research and Clinical Practice 10: 221-230. 1990
- Hørnquist JO, Wikby A, Stenstrøm U, Andersson P-O. Type II Diabetes and quality of life: A review of the literature. PharmacoEconomics 8 (Suppl. 1) 12-16. 1995a
- Hørnquist JO, Wikby A, Stenstrøm U, Andersson P-O. Change in quality of life along with type 1 diabetes. Diabetes Research and Clinical Practice 28: 63-72. 1995b
- Iversen M. Hvordan opplever pasienter som har Type II diabetes den opplæringen de har fått? - En kvalitativ undersøkelse. Mellomfagsoppgave. Bergen: UiB. Institutt for samfunnsmedisinske fag. Seksjon for sykepleievitenskap. 1995
- Iversen M. Type II diabetikere i kommunehelsetjenesten. Hovedfagsoppgave. Rapport 1/2001. Høgskolen i Bergen. Bergen 2001

- Jacobsen BJ, Bønaa KH og Njølstad I. Cardiovascular risk factors, change in risk factors over 7 years, and the risk of clinical diabetes mellitus type 2. The Tromsø Study. *J of Clinical Epidemiology* 55: 647-653. 2002
- Jarrett RJ. Epidemiology of macrovascular disease and hypertension in diabetes mellitus. I: Alberti KGMM o.a. (red.). *International Textbook of Diabetes Mellitus*. New York: John Wiley & Sons 1992
- Jay RH og Betteridge DJ. The heart and macrovascular disease in diabetes mellitus. I: Pickup JC og Williams G (red.). *Chronic Complications of Diabetes*. Oxford: Blackwell Scientific Publications 1994
- Jervell J. Diabetes i et internasjonalt perspektiv. *Tidsskr Nor Lægeforen* 22: 2686-2689. 2000
- Jervell J. Diabetes i et verdensperspektiv. I: Vaaler S, Møinichen T, Grendstad I (red.). *Diabeteshåndboken*. Oslo: Gyldendal 2004
- Jervell J, Magnus P, Moe N, Bakketeig L og Halso J. Resultatet av svangerskap hos diabetikere. Utvikling i Norge fra 1967 til 1990. I: Joner G (red). *Diabetes i Norge. Epidemiologiske data. Utvidet versjon med resymeene fra diabeteskonferensen*. Norges Diabetesforbund. 1993
- Johannessen JV og Weidemann J. *Kunsten å leve*. Oslo: Aschehoug 1993
- Joner G (red). *Diabetes i Norge. Epidemiologiske data. Utvidet versjon med resymeene fra diabeteskonferensen*. Norges Diabetesforbund. 1993
- Joner G. Type 1 diabetes. I: Vaaler S, Møinichen T, Grendstad I (red.). *Diabetes-håndboken*. Oslo: Gyldendal 2004
- Jorde R. Hypoglykemi. I: Vaaler S, Møinichen T, Grendstad I (red.). *Diabetes-håndboken*. Oslo: Gyldendal 2004
- Jorde R og Sundsfjord J. Intra-individual variability and longitudinal changes in glycaemic control in patients with Type 1 diabetes mellitus. *Diabetic Medicine* 17: 451-456. 2000
- Kandrack M.A, Grant KR, Segal A. Gender differences in health related behavior: some unanswered questions. *Social Science & Medicine* 32: 579-590. 1991
- Karlsen B og Bru E. Coping styles among adults with Type 1 and Type 2 diabetes. *Psychology, Health & Medicine* 7: 245-259. 2002
- Karlsen B, Bru E og Hanestad BR. Self-reported psychological well-being and disease-related strains among adults with diabetes. *Psychology and Health* 17: 459-473. 2002
- Karlsen B, Idsoe T, Hanestad BR, Murberg T og Bru E. Perceptions of support, diabetes-related coping and psychological well-being in adults with type 1 and type 2 diabetes. *Psychology, Health & Medicine* 9: 53-70. 2004a

- Karlsen B, Idsoe T, Dirdal I, Hanestad BR, og Bru E. Effects of a group-based counselling programme on diabetes-related stress, coping, psychological well-being and metabolic control in adults with type 1 and type 2 diabetes. *Patient Education and Counseling* 53: 299-308. 2004b
- Karvonen M, Viik-Kajander M, Moltchanova E o.a. Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide. *Diabetes Care* 23: 1516-1526. 2000
- Kasser T. *The High Price of Materialism*. Cambridge: The MIT Press 2002.
- Kelner K og Helmuth L. Obesity - what is to be done? *Science* 299: 845. 2003
- Klein RR. The epidemiology of diabetic retinopathy. I: Pickup JC og Williams G (red.). *Chronic Complications of Diabetes*. Oxford: Blackwell Scientific Publications 1994
- Kolstad A. Livskvalitet som begrep og aktuelle kartleggingsmetoder. *Psykologisk Rapportserie 2*. Bergen: UIB 1985
- Kozma A, Di Fazio R, Stones MJ o.a. Long- and short-term affective states in happiness: Age and sex comparisons. *Soc Ind Res* 27: 293-309. 1992
- Larsen IF. Diabetes hos ikke-vestlige innvandrere. *Tidsskr Nor Lægeforen* 23: 2804-6. 2000
- Lazarus RS og Launier R. Stress-related transactions between person and environment. I: Pervin LA og Lewis M (red.) *Perspectives in Interactional Psychology*. New York: Plenum Press 1978
- Lloyd CE, Matthews KA, Wing RR o.a. Psychosocial factors and complications in IDDM. *Diabetes Care* 15: 166-72. 1992
- Lundman B. *Daily Living and Coping Strategies in Insulin-Dependent Diabetics - Diagnostic Reasoning in Nursing*. Dr.gradsavhandling. Umeå universitet. 1990
- Lundman B og Engstrøm L. Diabetes and its complications in a Swedish county. *Diabetes Research and Clinical Practice* 39: 157-164. 1998
- Lustman PJ, Griffith LS, Clouse RE. Depression in adults with diabetes. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry* 2: 15-23. 1997
- Marks HH. Longevity and mortality of diabetics. *Am J Publ Health* 55,416-423. 1965
- Mastekaasa A, Moum T, Næss S og Sørensen T. *Livskvalitetsforskning*. Oslo: Institutt for samfunnsforskning 1988
- Mercier C. Improving the quality of life of people with severe mental disorders. *Soc Ind Res* 32: 165-92. 1994
- Michalos AC. Multiple Discrepancies Theory (MDT). *Soc Ind Res* 16: 347-413. 1985
- Midthjell K. Type 2 diabetes epidemiologi. I: Vaaler S, Møinichen T, Grendstad I (red.). *Diabeteshåndboken*. Oslo: Universitetsforlaget 1995

- Midthjell K. Diabetes in adults in Nord-Trøndelag. Epidemiological and public health aspects of diabetes in a large, non-selected Norwegian population. Folkehelse, HUNT Research Centre, Verdal 2001
- Midthjell K, Holmen J, Bjørndal A. Types of diabetes treatment in a total Norwegian, adult population. The Nord-Trøndelag Diabetes Study. *J Internal Med* 236: 255-261. 1994
- Mosand R. Gravide og diabetes. I: Skaffjeld A (red.). Diabetes - grunnbok for sykepleiere og annet helsepersonell. Oslo: Akribe 2002
- Mosand RD og Før Sund AJ. Sykepleie til pasienter med forandringer i den endokrine pankreasfunksjonen. I: Almås H (red.) Klinisk sykepleie. Del 2. Oslo: Gyldendal 2001
- Moum T, Næss S, Sørensen T o.a. Hypertension labelling, life events and psychological well-being. *Psychol Med* 20, 635-646. 1990
- Moum T. Quality of Life and Health in the General Population. Oslo: UiO 1992
- Moum T. Mode of administration and interviewer effects in self-reported symptoms of anxiety and depression. *Soc Ind Res* 45: 279-318. 1999
- Nazimek-Siewniak B, Moczulski D og Grzeszczak W. Risk of macrovascular complications in type 2 diabetes. Results of longitudinal study design. *J Diab Complications* 16: 271-276. 2002
- Næss S. Does self-deception enhance the quality of life? I: Nordenfelt L (red.). Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care, 95-114. Kluwer Academic Publishers 1994
- Næss S. Subjective approach to quality of Life. *Feminist Economics* 5, 1999, 115-118
- Næss S. I samarbeid med Mastekaasa A, Moum T og Sørensen T. Livskvalitet som psykisk velvære. NOVA-rapport 3/01. Oslo 2001
- Næss S. Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskr Nor Lægeforen* 16: 1940-4. 2001
- Næss S, Midthjell K, Moum T o.a. Diabetes mellitus and psychological well-being. Results of the Nord-Trøndelag health survey. *Scand J Soc Med* 23: 179-188. 1995
- Næss S, Eriksen J, Midthjell K, Tambs K. Diabetes mellitus and co-morbidity. Change between 1984-86 and 1995-97. Results of the Nord-Trøndelag Health Study. *J Diab Complications* 17: 323-330. 2003
- Næss S, Eriksen J, Midthjell K, Tambs K. Diabetes mellitus and psychological well-being. Change between 1984-86 and 1995-97. Results of the Nord-Trøndelag Health Study. *J Diab Complications* 18: 141-147. 2004
- Næss S, Eriksen J, Midthjell K, Tambs K. Subjective well-being before and after onset of diabetes mellitus. Results of the Nord-Trøndelag Health Study. *J Diab Complications*, 2005.

- Oswald AJ. 'Happiness and economic performance'. *The Economic J* 107: 1815 - 1831. 1997
- Padgett DK. Sociodemographic and disease-related correlates of depressive morbidity among diabetic patients in Zagreb, Croatia. *J Nerv Ment Dis* 181: 123-9. 1993
- Pell S og D'Alonzo A. Sickness absenteeism in employed diabetics. *Am J Publ Health* 57: 253-60. 1967
- Petersen KF, Befroy D, Dufour S o.a. Mitochondrial dysfunction in the elderly: Possible role in insulin resistance. *Science* 300: 1140-1142. 2003
- Raskin P og Rosenstock J. The genesis of diabetes complications: Blood glucose and genetic susceptibility. I: Alberti KGMM o.a. (red.). *International Textbook of Diabetes Mellitus*. New York: John Wiley & Sons 1992
- Reeve D. Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity constructions. *Disability & Society* 17: 493-508. 2002
- Renard E, Apostol D, Boulet F, Bringer J. Quality of life in diabetic patients treated by insulin pumps. *Quality of Life Newsletter* 28: 11-13. 2003
- Robinson N, Yeteen N, Protopapa LE o.a. Employment problems and diabetes. *Diabetic Med* 7: 16-22. 1989
- Rubin RR og Peyrot M. Quality of life and diabetes. *Diabetes Metab Res Rev* 15: 205-218. 1999
- Rustøen T. Håp og livskvalitet - en utfordring for sykepleieren? Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. 2001
- Ryan CM. Measures of cognitive function. I: Bradley C (red.). *Handbook of Psychology and Diabetes*. Sveits: Harwood Academic Publishers. 1994
- Ryff CD. Happiness is everything, or is it? *Journal of Personality and Social Psychology* 57: 1069-1081. 1989.
- Rødsjø HS. Diabetes og mestring. Grunnutdanning i sykepleie. Bodø: Høgskolen i Bodø. 2000
- Scambler G. Perceiving and coping with stigmatizing illness. I: Fitzpatrick R, Hinton J, Newen S o.a. *The Experience of Illness*. London: Tavistock Publications. 1984
- Schyns P. Wealth of nations, individual income and life satisfaction. *Social Indicators Research* 60: 5-40. 2002
- Shaw KM. Macrovascular disease in diabetes. I: Shaw KM (red.). *Diabetic Complications*. New York: John Wiley & Sons. 1996
- Sirgy MJ. *Handbook of Quality-of-Life Research. An Ethical Marketing Perspective*. Social Indicators Research Series, vol 8. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers. 2001

- Sirgy MJ. The Psychology of Quality of Life. Series, vol 12. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers. 2002
- Sjøvoll N. Følelsesmessige reaksjoner på kroniske somatiske lidelser. I: Skafjeld A (red.). Diabetes - grunnbok for sykepleiere og annet helsepersonell. Oslo: Akribe 2002
- Skafjeld A (red.). Diabetes - grunnbok for sykepleiere og annet helsepersonell. Oslo: Akribe 2002
- Stene LC. Early life exposures and risk of childhood onset Type 1 diabetes. Oslo: Folkehelseinstituttet. Unipub forlag. 2002
- Stene LC, Midthjell K, Jenum AK o.a.. Hvor mange har diabetes mellitus i Norge? Tidsskr Nor Lægeforen 11: 1511-4. 2004
- Stewart AL, Greenfield S, Hays RD o.a. Functional status and well-being of patients with chronic conditions. Results from the Medical Outcomes Study. JAMA, 262, 1989
- Surwit RS, Schneider MS. Role of stress in etiology and treatment of diabetes mellitus. Psychosomat Med 55: 380-393. 1993
- Sørensen T, Meyer M, Carlsen P o.a. Fellesleiligheter for psykiatriske langtidspasienter i Oslo. Vår avis. Interavis for Dikemark sykehus 4: 9-15. 1994
- Sørensen T og Næss S. To measure quality of life. Relevance and use in the psychiatric domain. Nordic J Psychiatry 50, Suppl 37: 29-39 1996
- Thompson, J. S., Duckworth, W. C., Saudek, C. D., o.a. Surgical experience with implantable insulin pumps. Departement og Veterans Affairs Implantable Insulin Pump Study Group. Am J Surgery. 1998, 176: 622-6
- Thorsby P. Forebygging av type 2 diabetes. I: Vaaler S, Møinichen T, Grendstad I (red.). Diabeteshåndboken. Oslo: Gyldendal 2004
- Tonstad S og Birkeland KI. Fedmeepidemien - har slankepiller en plass i behandlingen? Tidsskr Nor Lægeforen 17: 1997-2001. 2000
- Tuomilehto J, Lindstrøm J, Eriksson JG o.a. Prevention of Type 2 diabetes mellitus by changes in lifestyle among subjects with impaired glucose tolerance. The New England Journal of Medicine 344: 1343-50. 2001
- Tverdal Aa. Dødelighet blant personer med selvrapportert diabetes. I: Joner G (red.). Diabetes i Norge. Epidemiologiske data. Utvidet versjon med resymeene fra diabeteskonferensen. Norges Diabetesforbund. 1993
- Undlien DE og Følling I. Arv, miljø og mekanismer ved utvikling av type 1 diabetes. I: Vaaler S, Møinichen T, Grendstad I (red.). Diabeteshåndboken. Oslo: Gyldendal 2004

- Uusitupa M, Pyørælæ K og Laasko M. Metabolic control and macrovascular disease. I: Alberti KGMM o.a. (red.). International Textbook of Diabetes Mellitus. New York: John Wiley & Sons 1992
- Vadheim CM og Rotter JI. Genetics of Diabetes mellitus. I: Alberti KGMM o.a. (red.). International Textbook of Diabetes Mellitus. New York: John Wiley & Sons 1992
- Vangen S, Stoltenberg C, Holan S o.a. Outcome of pregnancy among immigrant women with diabetes. Diabetes Care 26: 327-332. 2003
- Vittersø J. Happy People and Wonderful Experiences. Dr. psychol. thesis. Oslo, UiO Institutt for psykologi. 1998
- Vold B. Fra lydighet til selvstendighet. Hovedfagsoppgave i sosiologi. UiO 1997
- Vaaler S. Diabetes hos voksne. Gyldendals helseguider. Oslo: Gyldendal 2002
- Vaaler S, Møinichen T, Grendstad I (red.). Diabeteshåndboken. Oslo: Gyldendal 2004
- Vaaler S. Sykdomslære. I: Skafjeld A (red.). Diabetes - grunnbok for sykepleiere og annet helsepersonell. Oslo: Akribe 2002
- Wahl A, Hanestad BR, Wiklund I o.a. Coping and quality of life in patients with psoriasis. Quality Life Res 8: 427-433. 1999
- Wahl AK og Hanestad BR. Måling av livskvalitet i klinisk praksis. En innføring. Bergen: Fagbokforlaget 2004
- Wändell PE, Brorsson B og Åberg H. Quality of life among diabetic patients in Swedish primary health care and in the general population: comparison between 1992 and 1995. Quality Life Res 7: 751-760. 1998
- Wändell PE, Brorsson B og Åberg H. Functioning and well-being of patients with type 2 diabetes or angina pectoris, compared with the general population. Diabetes & Metabolism 26: 465-471. 2000
- Wändell PE og Tovi J. The quality of life of elderly diabetic patients. J Diab Complications 14: 25-30. 2000
- Ware JE og Gandek B. The SF-36 health survey. Int J Ment Health 23: 49-73. 1994
- Ware JE, Snow KK, Kosinsky M og Gandek B. SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. Boston MA: New England Medical Centre. 1993
- Watts GF. Diabetic renal disease. I: Shaw KM (red.). Diabetic Complications. New York: John Wiley & Sons. 1996
- Welch GW, Jacobson AM, Polonsky WH. The Problem Areas in Diabetes Scale. Diabetes Care 20: 760-766. 1997
- Welch RA. Employment of diabetics in a post office region. J Soc Occup Med 36: 80-5. 1986

Westbrook MT, Legge V og Pennay M. Attitudes towards disabilities in a multicultural society. *Soc Sci Med* 36: 615-23. 1993

WHO. Definition, Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus and its Complications: Report of a WHO Consultation. Part 1: Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Geneva: World Health Organization, 1999.

WHO QOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHO QOL): Development and psychometric properties. *Soc Sci Med* 46: 1569-85. 1998

WHO Study Group. Diabetes Mellitus. Report of a WHO Study Group. Geneva: World Health Organization. 1985 Technical Report Series, No 727. 1985

Wikby A, Hørnquist J-O, Stenstrøm U o.a. Background factors, long-term complications, quality of life and metabolic control in insulin dependent diabetes. *Quality Life Res* 2: 281-6. 1993

Wikby A, Stenstrøm U, Andersson P-O, Hørnquist J-O. Metabolic control, quality of life, and negative life events: A longitudinal study of well-controlled and poorly regulated patients with type 1 diabetes after changeover to insulin pen treatment. *The Diabetes Educator* 24: 61-66. 1998

Wild S, Roglic G, Green A o.a. Global prevalence of Diabetes. *Diabetes Care* 27: 1047-53. 2004

Wilkinson G. The influence of psychiatric, psychological and social factors on the control of insulin-dependent diabetes mellitus. *J Psychosom Res* 31: 277-86. 1987

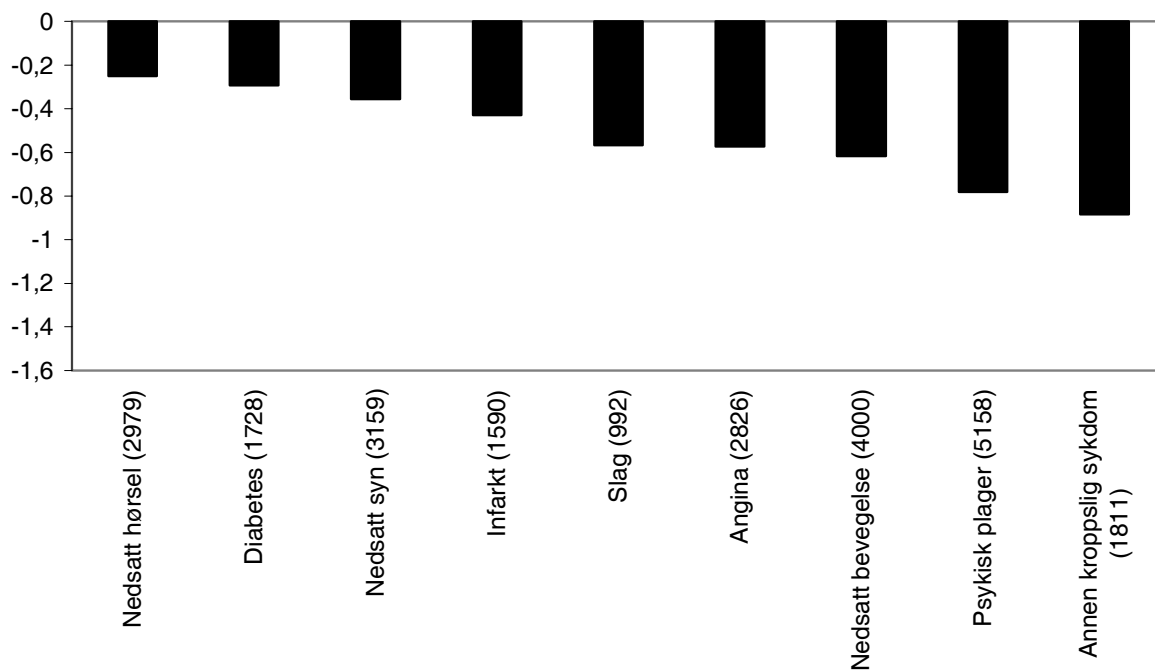
William-Olsson L. Diabetikers livsvillkor. Stockholms universitet: Pedagogiska institutionen. 1986

Wyller TB. Bruk av livskvalitetsbegrepet i medisinsk forskning - til gagn eller ugagn? *Tidsskr Nor Lægeforen* 118: 4247-51. 1998

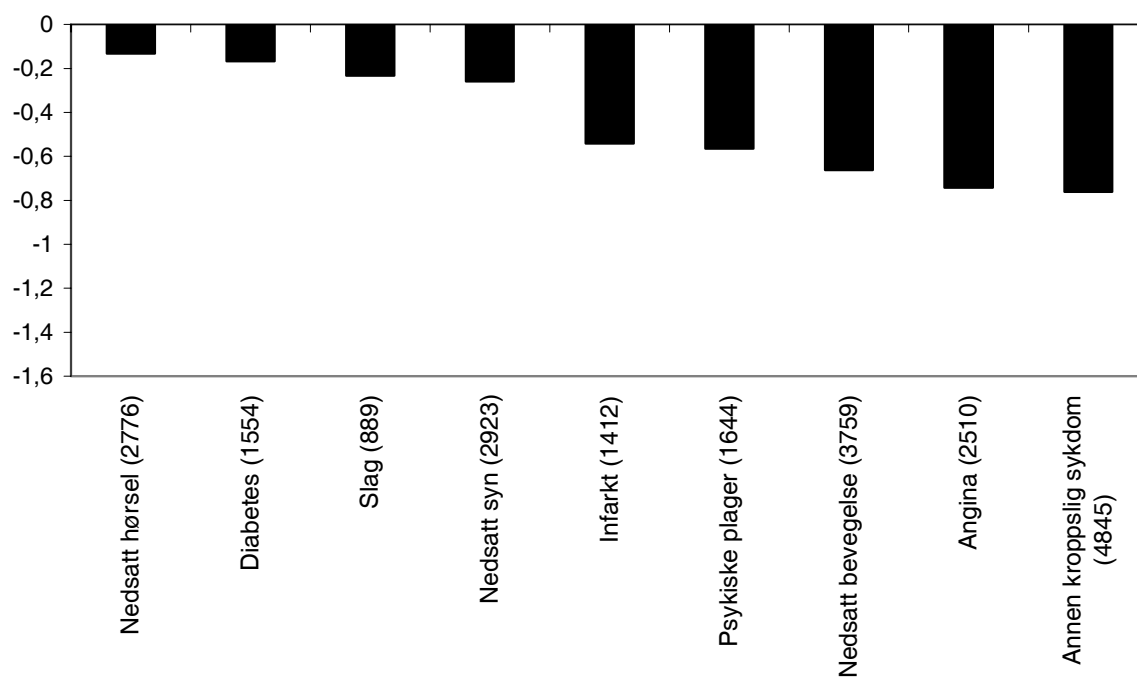
Aas AM. Kostens betydning ved diabetes. I: Skafjeld A (red.). *Diabetes - grunnbok for sykepleiere og annet helsepersonell*. Oslo: Akribe 2002

Appendix

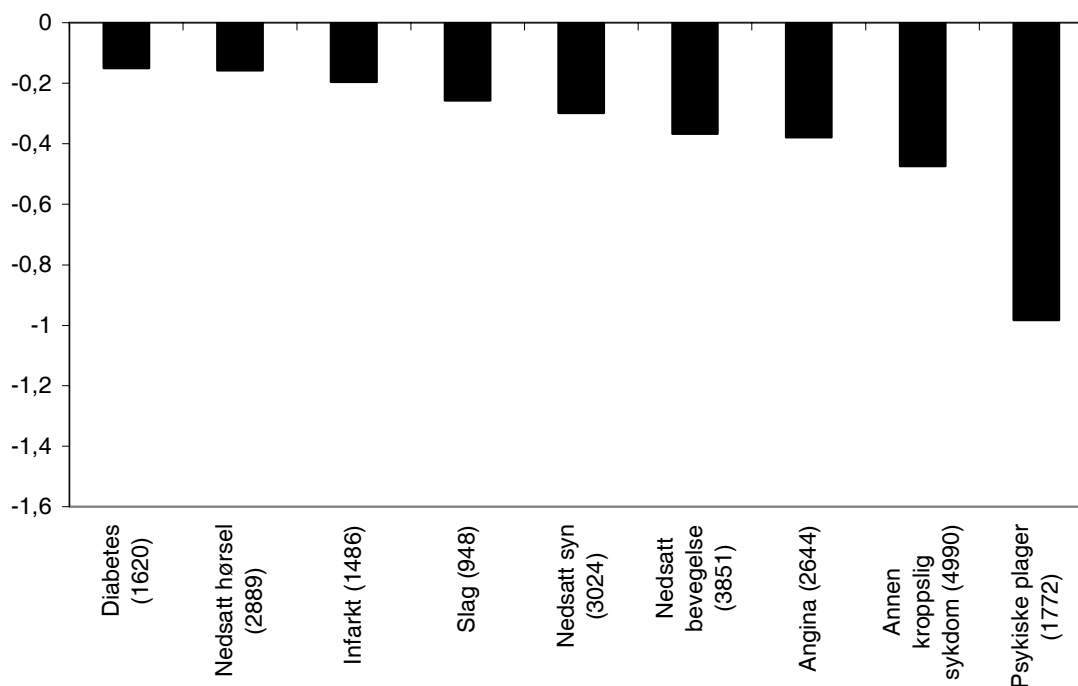
Figur 1: Sterk og opplagt for noen diagnosegrupper. Avvik fra gjennomsnittet, justert for alder og kjønn. Z-skårer.



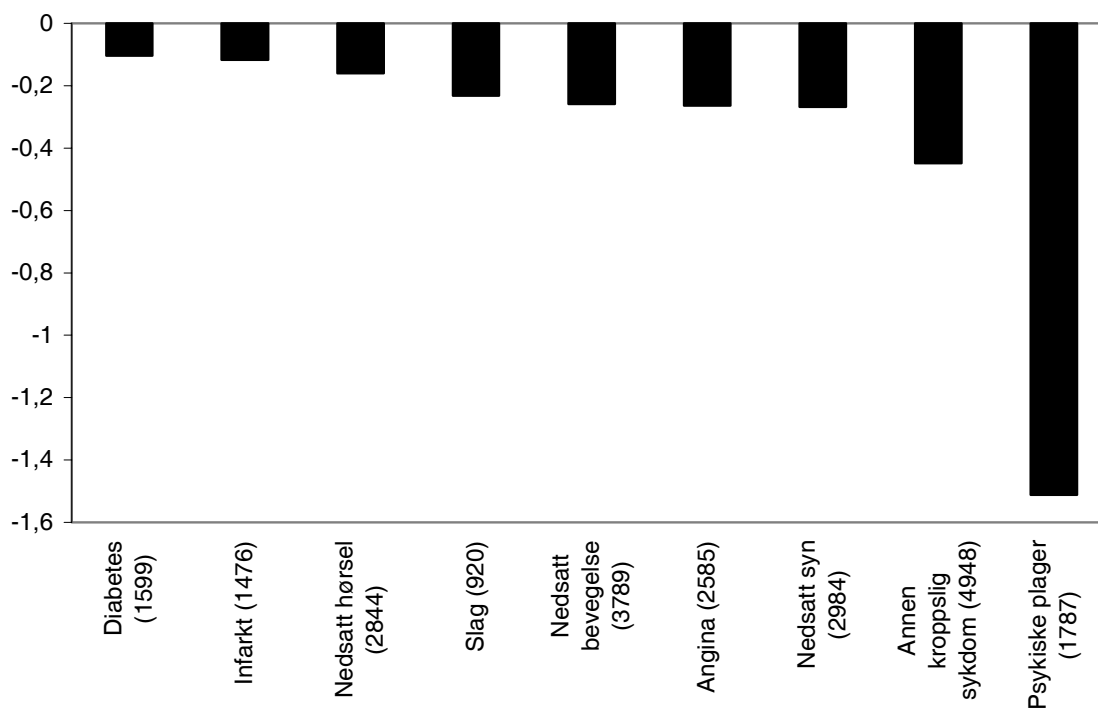
Figur 2: Smerte for noen diagnosegrupper. Avvik fra gjennomsnittet, justert for alder og kjønn. Z-skårer.



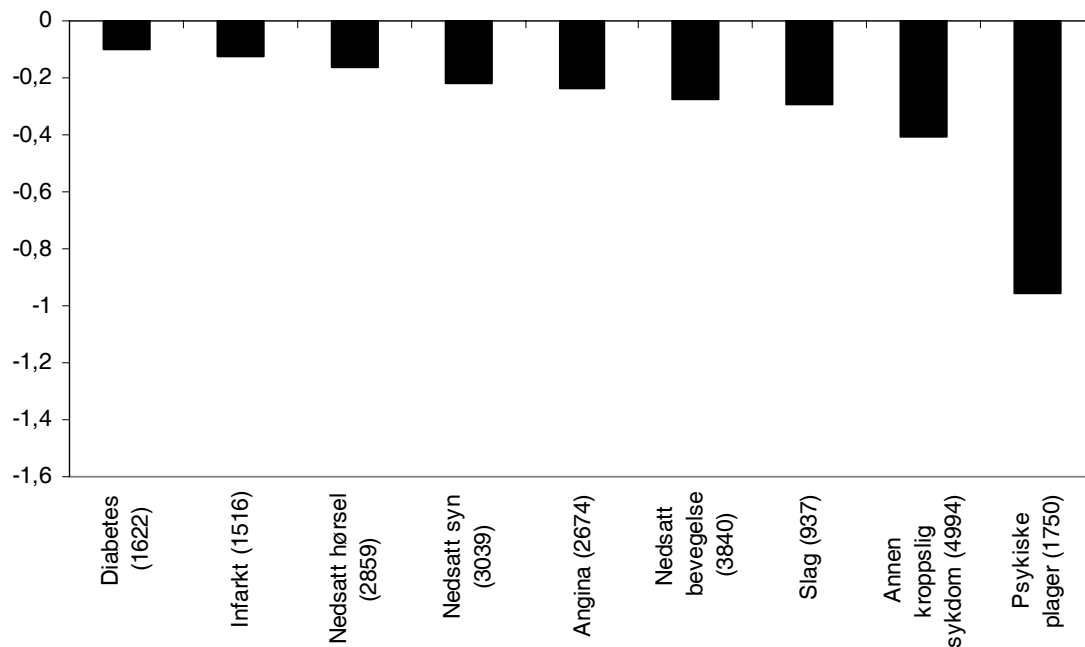
Figur 3: Søvnproblemer for noen diagnosegrupper. Avvik fra gjennomsnittet, justert for alder og kjønn. Z-skårer.



Figur 4: Nervøsitet for noen diagnosegrupper. Avvik fra gjennomsnittet, justert for alder og kjønn. Z-skårer.



Figur 5: Rolig for noen diagnosegrupper. Avvik fra gjennomsnittet, justert for alder og kjønn. Z-skårer.



Figur 6: Glad for noen diagnosegrupper. Avvik fra gjennomsnittet, justert for alder og kjønn. Z-skårer.

