



MASTEROPPGAVE

Brukerstyrte valg av diabetesoppfølging i spesialisthelsetjenesten.

User initiated choice of diabetes follow-up in the specialist health service.

Masterstudent: Kamilla Træen

Kandidatnummer: 404

Master i klinisk sykepleie - diabetes spesialitet
Høgskulen på Vestlandet, FHS, Institutt for helse-
og omsorgsvitenskap

Veileder: Anne Haugstvedt

Innleveringsfrist: 01.12.23

Antall ord: 11814 (av 16660 ord)

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Forord

Prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk har vært et samarbeidsprosjekt mellom Høgskolen på Vestlandet (HVL), Haraldsplass Diakonale Sykehus (HDS), Norsk diabetesregister for voksne (NDR-V), Diabetesforbundet og Fagsenter for pasientrapporterte data, Helse Bergen. Prosjektgjennomføringen foregikk på Haraldsplass i tidsrommet mars 2020 til mars 2023, og handlet om å prøve ut en ny oppfølgingsmodell for personer med type 1 diabetes, med fokus på tverrfaglig samarbeid og brukerinvolvering.

Dette masterprosjektet som har tittelen " Brukerstyrte valg av diabetesoppfølging i spesialisthelsetjenesten ", er en delstudie i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk og består av to delstudier. Målet har vært å oppsummere hvilke oppfølgingstiltak personer med type 1 diabetes rapporterer å ha behov for, samt studere deres opplevelse av brukerinvolvering, utbytte og tilfredshet med oppfølgingen de mottar på HDS. Jeg har valgt å skrive denne masteroppgaven som en monografi, og på bakgrunn av monografien planlegges det å publisere en artikkel.

Jeg takker for muligheten til å benytte noen av de innsamlede dataene i prosjektet til min masteroppgave. Jeg må også benytte anledningen til å takke min veileder, Anne Haugstvedt, for gode råd, tilbakemeldinger, samtaler og dyktige veiledning. Du har støttet meg, gitt motivasjon og gode innspill når skrivingen har stagnert, og tålmodig hjulpet meg videre i forløpet. Jeg vil også takke min bi-veileder Tonje Teigland, som har kommet med nyttige innspill og gode tips. Det er alltid greit med et par ekstra øyne som kan se ting i nytt lys og med nye perspektiver. Jeg vil takke begge for godt samarbeid og tilliten til at jeg skulle klare å fullføre prosjektet. Takk også til statistiker Geir Eigil Eide for gode diskusjoner og engasjement omkring analyser og problemstillinger. Til slutt vil jeg takke familie, venner og kollegaer som har hatt troen og støttet meg gjennom denne noe stressende men lærerike prosessen.

Kamilla Træen, 22.11.23

Sammendrag (norsk)

Bakgrunn: Type 1 diabetes øker i forekomst og utgjør en akselererende belastning på spesialisthelsetjenesten. Denne autoimmune sykdommen krever en kompleks livslang behandling med daglig insulintilførsel og glukosekontroll, samt regelmessig oppfølging i helsetjenesten. Livet med type 1 diabetes kan være fysisk og psykisk utfordrende, og god egenomsorg er avgjørende for å unngå senkomplikasjoner. Helsepersonell spiller en viktig rolle i oppfølgingen, men dagens oppfølgingspraksis har noen begrensninger spesielt med hensyn til individualisering og det å tilpasse seg den enkeltes behov. Prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk foregikk på Haraldsplass Diakonale Sykehus i Bergen (HDS) i perioden mars 2020 til mars 2023, hvor man testet ut en ny oppfølgingsmodell der enkeltpersoner med type 1 diabetes fikk definere sitt behov for oppfølging mellom årskontroller. I dette delprosjektet oppsummeres de brukerstyrte valgene av oppfølgingen.

Hensikt og problemstilling: Hensikten med dette masterprosjektet var å innhente kunnskap om hvilke behov for oppfølging mellom årskontroller personer med type 1 diabetes rapporterte. En ville også evaluere deltakernes opplevelse av brukerinvolvering, utbytte og tilfredshet med oppfølgingen før, og mot slutten av prosjektperioden.

Metode: Masteroppgaven er et kvantitativt forskningsprosjekt bestående av 2 delstudier med ulike metoder og tidspunkt for datainnsamling. Delstudie 1 hadde et tverrsnitts design, og omhandlet deltakernes valg av oppfølging mellom årskontrollene. Delstudie 2 bestod av to repeterte tverrsnitts målinger (før og mot slutten av prosjektperioden) og omhandler deltakernes opplevelse av brukerinvolvering, utbytte og tilfredshet med oppfølgingen. For å studere forskjeller mellom grupper ble dataene analysert ved hjelp av ANOVA, kji-kvadrat og t-tester, og resultatene er presentert ved hjelp av deskriptiv statistikk.

Resultater: Resultatene fra studien viser at personer med type 1 diabetes har svært ulikt behov for oppfølging. Totalt 23% av deltakerne hadde ikke behov for ekstra oppfølging utover årskontrollene. Totalt 30% valgte minst ett ekstra oppfølgingstiltak, og 46% ønsket flere enn ett ekstra oppfølgingstiltak mellom årskontrollene. Av de tiltak som ble valgt hyppigst var konsultasjon hos psykolog, sykepleier og ernæringsfysiolog. Med tanke på opplevelse av brukerinvolvering, utbytte og tilfredshet, var det ingen signifikante forskjeller

fra første måling før studiestart, og andre måling mot slutten av prosjektperioden.

Konklusjon: Studien viser at det er behov for økt fokus på individuell tilpassing av type og frekvens på oppfølgingen til den enkelte med type 1 diabetes. At mange ikke har behov for oppfølging utover årskontroller, kan kanskje bidra til å frigi ressurser til de som har et økt behov. Resultatene understreker viktigheten av diabetessykepleierens sentrale rolle i oppfølgingen, samt at man i tverrfaglige team inkluderer ernæringsfysiolog og psykolog, da mange etterspør deres kompetanse. Til tross for at deltakerne rapporterte høy grad av brukerinvolvering og tilfredshet både før og mot slutten av prosjektperioden, så viser altså de brukerstyrte valgene at mange har behov for ekstra oppfølgingstiltak. Slik individualisert og brukerstyrt oppfølging er i liten grad satt i system i helsetjenesten i dag.

Nøkkelord: Diabetes mellitus type 1; brukerstyring; brukerinvolvering; sykdomshåndtering; kvalitetsforbedringsprosjekt

Abstract (english)

Background: Type 1 diabetes is increasing in incidence and provides an accelerating burden on the specialist health service. This autoimmune disease requires a complex lifelong treatment with daily insulin administration and glucose control, as well as regular follow-up in the health service. Life with type 1 diabetes can be physically and mentally challenging, and high level of self-care is essential to avoid complications. Health personnel play an important role in the follow-up of this patient group, but current practice has some limitations, especially in regard to individualization and adapting to the individual's needs. The multidisciplinary user-managed outpatient clinic project took place at Haralds plass Diakonale Hospital in Bergen (HDS) in the period march 2022 to march 2023, where a new follow-up model was tested and individuals with type 1 diabetes could define their need for follow-up between annual check-ups. In this sub-project, the user-directed choices of the follow-up are summarized.

Objective and research question: The purpose of this master's project was to obtain knowledge about which needs for follow-up between annual check-ups people with type 1 diabetes reported. One would also evaluate the participants' experience of user involvement, benefits and satisfaction with the follow-up before and towards the end of the project period.

Method: The master's thesis is a quantitative research project consisting of 2 sub-studies with different methods and timing of data collection. Sub study 1 had a cross-sectional design and dealt with the participants' choice of follow-up between the annual check-ups. Sub study 2 consisted of two repeated cross-sectional measurements (before and towards the end of the project period) and deals with the participants' experience of user involvement, benefit and satisfaction with the follow-up. To study differences between groups, the data were analyzed using ANOVA, chi-square and t-tests, and the results are presented using descriptive statistics.

Results: The results of the study show that people with type 1 diabetes have very different needs for follow-up. A total of 23% of the participants had no need for additional follow-up beyond the annual check-ups. A total of 30% chose at least one additional follow-up

measure, and 46% wanted more than one additional follow-up measure between the annual checks. Regarding the type of follow-up that were chosen most frequently we found three different ones that excelled: psychologists, nurses and nutritionists. As regarded the experience of user involvement and satisfaction, there were no significant differences from the first measurement before the start of the project period, and the second measurement towards the end of the project period.

Conclusion: The study shows that there is a need for increased focus on individual adaptation of the type and frequency of follow-up for individuals with type 1 diabetes. The fact that many people do not need follow-up beyond annual checks, can perhaps help free up resources for those who have an increased need. The results emphasize the importance of the diabetes nurse's central role in the follow-up, as well as the fact that multidisciplinary teams include nutritionists and psychologists, as many demand their expertise. Despite the fact that the participants reported a high degree of user involvement and satisfaction both before and towards the end of the project period, the user-led choices show that many need extra follow-up. Such individualized and user-directed follow-up is to a small extent implemented in the health service today.

Keywords: Diabetes mellitus type 1; user management; user involvement; disease management; quality improvement project

Innhold

Oversikt over figurer og tabeller	1
1 Innledning.....	2
2 Bakgrunn	3
2.1 Diabetes type 1	3
2.2 Egenhåndtering av diabetes type 1	4
2.3 Prosjekt Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk.....	5
2.4 Brukerstyrt poliklinikk - en litteraturgjennomgang	7
3 Teoretisk forankring	10
3.1 Brukermedvirkning, samvalg og brukerstyring.....	10
3.2 Empowerment	12
4 Hensikt og forskningsspørsmål.....	15
5 Metode	16
5.1 Design.....	16
5.2 Setting og utvalg	16
5.3 Datainnsamling og variabler - delstudie 1	19
5.4 Datainnsamling og variabler – delstudie 2	19
5.4 Inkluderte instrumenter.....	20
5.5 Analyser.....	20
5.6 Brukermedvirkning.....	21
5.7 Etske betraktninger	22
6 Resultater	22
6.1 Karakteristika ved utvalgene.....	22
6.2 Brukerstyrte valg av oppfølging.....	25
6.3 Sammenheng mellom brukerstyrte valg og demografiske og kliniske variabler.	27
6.4 Opplevelse av brukerinvolvering.....	30

6.5 Tilfredshet med oppfølgingen på HDS.....	30
7 Diskusjon	33
7.1 Diskusjon av resultater og funn	33
7.2 Styrker og svakheter – metodediskusjon.....	38
7.3 Konklusjon og implikasjoner for praksis	39
Referanser	41
Vedlegg.....	50
Vedlegg 1: Problem Areas In Diabetes (PAID) scale	50
Vedlegg 2: Meny skjema som ble benyttet under konsultasjon i tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk.	52
Vedlegg 3: Diabetesrelaterte mål og tiltak	53
Vedlegg 4: Health Care Climate Questionare (HCCQ)	54
Vedlegg 5: Inkludert PREM spørsmål om brukerinvolvering	54
Vedlegg 6: Inkluderte PREM Spørsmål om opplevelse av utbytte og tilfredshet.....	54

Oversikt over figurer og tabeller

Figurer

- Figur 1:** Sentrale elementer i årskontrollen i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk Side 6
- Figur 2:** Flytskjema over inklusjon og eksklusjonsprosessen i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk Side 18

Tabeller

- Tabell 1:** Karakteristika ved 145 deltakere i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk (delstudie 1) Side 23
- Tabell 2:** Karakteristika ved deltakere som besvarte spørsmål om brukerinvolvering, utbytte av og tilfredshet med oppfølging i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk (delstudie 2) Side 24
- Tabell 3:** Antall valgte oppfølgingstiltak blant 145 deltagere i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk (delstudie 1) Side 25
- Tabell 4:** Valgte oppfølgingstiltak mellom diabetes årskontroller i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk (delstudie 1) Side 26
- Tabell 5:** Karakteristika over demografiske og kliniske variabler hos deltakere i Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk og antall valgte oppfølgingstiltak (delstudie 1) Side 27
- Tabell 6a-c:** Forskjeller i kjønn, alder, diabetesvarighet og HbA1c mellom deltakere som valgte henholdsvis oppfølging hos sykepleier, psykolog og ernæringsfysiolog og de som ikke trengte ekstra oppfølging Side 29
- Tabell 7:** Deltakernes opplevelse av brukerinvolvering i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk med, endringer fra første til andre måling (delstudie 2) Side 31
- Tabell 8:** Deltakernes opplevelse av utbytte og tilfredshet i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk, med endringer fra første til andre måling (delstudie 2) Side 32

1 Innledning

Type 1 diabetes utgjør en økende helseutfordring nasjonalt og globalt, hvor en ser en stadig økende forekomst av denne kroniske sykdommen (IDF, 2021). Den høyeste insidensen av type 1 diabetes er i barneårene, og tall fra årsrapporten til Barnediabetesregisteret viser over 500 tilfeller av ny diagnostiserte i Norge i 2022 (Skrivarhaug et al., 2023). Denne trenden antyder en voksende populasjon som gradvis vil overflyttes fra barn- til voksenpoliklinikker i årene fremover. Type 1 diabetes er en autoimmun sykdom som krever livslang kompleks behandling med regelmessig insulintilførsel og daglig glukoseovervåking (Holt et al., 2021). Livet med type 1 diabetes kan oppleves fysisk og psykisk belastende, og høy grad av egenomsorg er nødvendig for å kunne mestre sykdommen og unngå senkomplikasjoner (Holt et al., 2021; Nathan et al., 1993). Helsepersonell spiller en avgjørende rolle i oppfølging og behandling av personer med type 1 diabetes, hvor regelmessige kontroller i spesialisthelsetjenesten i dag er standard praksis (Helsedirektoratet, 2020). Med en økende populasjon av personer som trenger oppfølging, står helsetjenesten overfor utfordringer med å tilpasse seg den økte etterspørselen etter spesialisert omsorg. Å ta hensyn til individuelle forskjeller er essensielt, og i dagens praksis er det rom for forbedringer. I tråd med helsepolitiske mål om økt brukerinvolvering foreligger det tydelige signaler fra politisk ledelse om behov for å bygge pasientenes helsetjeneste (Helsedirektoratet, 2018a; Omsorgsdepartementet, 2019). Dette innebærer å tilpasse oppfølgingen til den enkelte, og involvere brukerstemmen i utformingen av tjenestene. Strategier som brukerstyrt oppfølging og behovstilpassede tjenester kan være nøkkelen for å optimalisere ressursbruken og samtidig sikre at en voksende populasjon med type 1 diabetes får tilfredsstillende omsorg (Laurberg et al., 2022).

I prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk har en testet en oppfølgingsmodell hvor den enkelte med type 1 diabetes får muligheten til å definere sitt behov for oppfølging mellom årskontrollene. I dette delprosjektet vil vi oppsummere de brukerstyrte valgene av egen diabetesoppfølging. Å adressere behovet for mer individuell tilpasning av oppfølgingen, vil kunne bidra til både høyere grad av tilfredshet med tjenestene og bedre ressursutnyttelse.

2 Bakgrunn

I dette kapittelet utdypes det om relevant bakgrunn omkring type 1 diabetes, behandlingen av sykdommen, prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk samt litteraturgjennomgang av tidligere funn og forskning relatert til brukerstyrt poliklinikk.

2.1 Diabetes type 1

Diabetes mellitus type 1 er forårsaket av en autoimmun reaksjon hvor kroppens eget forsvarssystem angriper de insulinproduserende betaceller i pankreas (IDF, 2021). Som et resultat av dette vil betacellene helt eller delvis slutte å produsere insulin. Insulin er et essensielt hormon som har som hovedoppgave å bidra til at glukosen fra blodet kommer inn i kroppens celler, hvor glukosen lagres eller omdannes til energi (Atkinson et al., 2014). Insulinet har også en viktig funksjon i protein - og fett metabolismen. Mangelen på insulin fører til høye nivåer av blodglukose (hyperglykemi), som igjen er den kliniske indikasjonen på diabetes (Holt et al., 2021; IDF, 2021). Den kroniske sykdommen oppstår oftest i barne og ungdomsårene, men kan debutere i alle aldersgrupper. De eksakte årsaker til at type 1 diabetes oppstår er fortsatt ukjent, men er satt i sammenheng med genetiske og miljømessige årsaker (IDF, 2021).

Konsekvensen av å ikke få riktig behandling, eller ikke klare å følge opp egenbehandling med insulin kan være akutte og alvorlige, men også på lang sikt kan det skape flere helsekomplikasjoner og irreversible skader på kroppen (Nathan et al., 1993). Insulinmangel og høyt glukosenivå over tid kan forårsake skade i mange av kroppens organer, og føre til livstruende helsekomplikasjoner som hjerte/kar sykdommer, nerveskader (nevropati), nyreskader (nefropati), øyeskader (retinopati), amputasjoner av underekstremiteter med mer (IDF, 2021; Nathan et al., 1993). Disse komplikasjonene kan imidlertid forebygges eller unngås helt gjennom riktig behandling og god kontroll på glukosenivået i blodet.

Livslang behandling med daglig tilførsel av insulin og monitorering av glukosenivåer vil være nødvendig for å oppnå tilfredsstillende glukoseregulering (ElSayed et al., 2022). Insulinet må administreres subkutan i huden enten ved hjelp av multiinjeksjonsregime eller insulinpumper. Tall fra årsrapporten til Norsk diabetesregister for voksne (NDV) (Løvaas et

al., 2021) viste i 2021 at 35% av populasjonen benyttet en insulinpumpe i sin diabetesbehandling. Den samme rapporten viste også at så mange som 80% av personer med type 1 diabetes i Norge benyttet en kontinuerlig vevsglukosemåler (CGM) i 2021. I internasjonale retningslinjer for type 1 diabetes behandling (Elsayed et al., 2023), som også følges nasjonalt i Norge (Helsedirektoratet, 2016), anbefales det at glukoseverdier skal holdes mellom 3,9-10 mmol/l og at tiden innenfor målområdet på 3,9-10 mmol/l ved bruk av CGM bør ligge >75 %. Anbefalt mål for glykosylert hemoglobin (HbA1c) er omkring 53 mmol/mol. HbA1c er en blodprøve som gir en indikasjon på hvordan glukosenivået i blodet har vært de siste 8-12 uker (Holt et al., 2021; Nathan et al., 1993), og bør måles regelmessig på alle som har type 1 diabetes.

2.2 Egenhåndtering av diabetes type 1

Type 1 diabetes er en kronisk sykdom som krever stor grad av egenomsorg og egenmestring (Hermanns et al., 2020; L. Joensen et al., 2019). Behandlingen er kompleks og krevende 365 dager i året, og mange rapporterer både fysiske og psykiske utfordringer knyttet til det å leve med sykdommen. Siden sykdommen er svært avhengig av høy grad av egenomsorg hos den enkelte som lever med type 1 diabetes, har opplæring i egenmestring blitt en viktig del av diabetesoppfølgingen i helsetjenesten. Det kreves kunnskap, spesifikke ferdigheter og evner til å mestre sykdommen på egenhånd, da det meste av diabetesbehandlingen skjer hjemme hos den enkelte i dagliglivet. Helsepersonell innehar her en viktig rolle for at den enkelte skal kunne tilegne seg ferdighetene og oppnå disse ulike kravene (Graue & Haugstvedt, 2011; Mohn et al., 2015). En ser likevel at under 25 % av individer med type 1 diabetes i Norge, oppnådde de anbefalte behandlingsmål med HbA1c på 53 mmol/mol i 2015 (Cooper et al., 2020). Det kan være flere årsaker til god glukosekontroll ikke oppnås, blant annet rapporterer pasienter om en manglende opplevelse av mening med målene for behandlingsmål, eller en manglende kapasitet til å oppnå disse. Andre uttrykker lav mestringsopplevelse, manglende forståelse fra pårørende, omgivelser og lite sosial støtte. Også frykt for hypoglykemi, vektoppgang og stikkevegring nevnes som mulige årsaker (Davies et al., 2013; Haug, 2017). Diabetesrelatert stress og bekymringer, eller «distres», gjenspeiler de emosjonelle responsene på utfordringer ved å leve med diabetes, og innvirkning på egenhåndtering og selvbehandling. Rutinemessig overvåking av

diabetesrelatert stress er anbefalt i kliniske retningslinjer, og kan for eksempel måles ved hjelp av instrumenter som Problem Areas In Diabetes (PAID) (Hernar et al., 2023). Tidligere funn peker på en tydelig sammenheng mellom dårlig glukosekontroll og høye nivåer av diabetesrelatert stress og bekymringer. Det er derfor viktig at de psykologiske og psykososiale aspekter ved det å leve med diabetes adresseres i diabetesomsorgen, da disse utfordringer kan ha direkte innvirkning på hvordan personer med diabetes klarer å mestre sin sykdom på egenhånd.

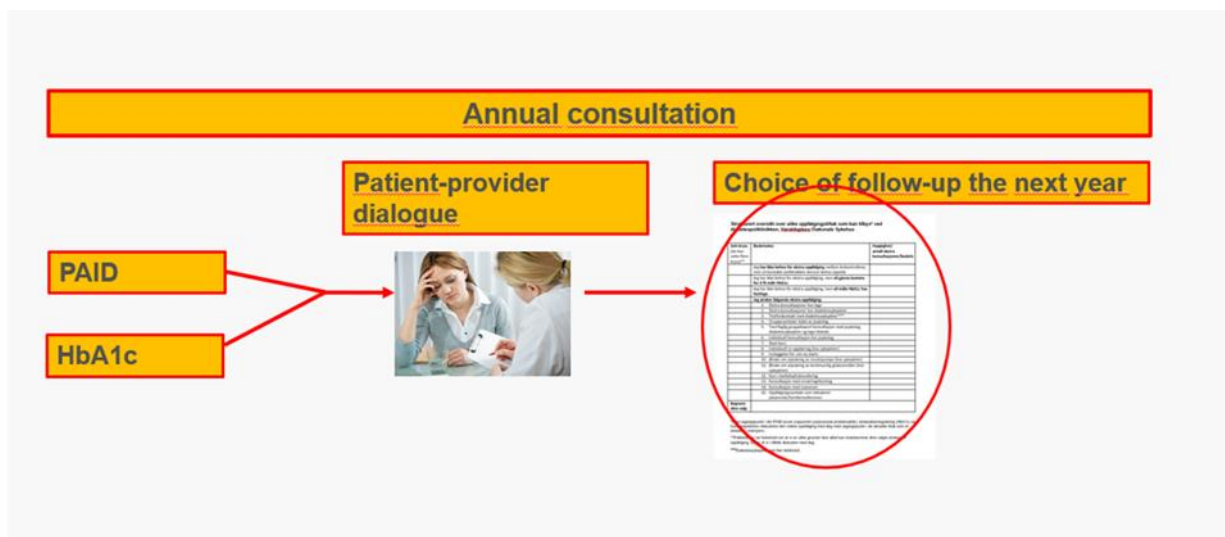
I de Nasjonale retningslinjer for diabetes (Helsedirektoratet, 2016) anbefales det at intervallene mellom legekonsultasjonene bør tilpasses pasientens behov og kliniske situasjon, ved godt regulert diabetes foreslås det én kontroll mellom årskontrollen. Erfaringer tilsier at oppfølgingen personer med diabetes type 1 mottar i helsetjenesten i dag de fleste steder er initiert av helsepersonell og at den i mindre grad er individuelt tilpasset og organisert i samarbeid med bruker. Dermed vet en ikke sikkert om personer med type 1 diabetes får den oppfølgingen i helsetjenesten som de har behov for.

2.3 Prosjekt Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk

Prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk er et samarbeidsprosjekt mellom Høgskolen på Vestlandet (HVL), Haraldsplass Diakonale Sykehus (HDS), Norsk diabetesregister for voksne, Diabetesforbundet og Fagsenter for pasientrapporterte data, Helse Bergen. Prosjektet ble ledet av professor Anne Haugstvedt ved Høgskolen på Vestlandet, med klinikkoverlege Martina Moter Erichsensom ansvarlig for prosjektgjennomføringen, som foregikk på Haraldsplass Diakonale Sykehus i Bergen i tidsrommet mars 2020 til mars 2023. Prosjektet handlet om å prøve ut en ny oppfølgingsmodell for personer med type 1 diabetes, med fokus på tverrfaglig samarbeid og brukerinvolvering. Prosjektets intervensjon startet med at deltakerne besvarte et sett pasientrapporterte målinger (PROM) hjemme, før de skulle til diabetes årskontroll. Ett av PROM skjemaene som ble besvart var Problem Areas In Diabetes (PAID, vedlegg 1) scale, som etterspør 20 ulike diabetesrelaterte problemområder og bekymringer. Den enkeltes PAID skår og glukoseregulering dannet så utgangspunktet for dialogen mellom diabetessykepleier og lege under årskontrollen.

Gjennom samvalgsprosessen ble så den enkeltes behov for oppfølging frem mot neste

årskontroll definert. Et «meny- skjema» med ulike alternative oppfølgingstiltak som kunne tilbys ved sykehuset, ble utviklet av prosjektgruppen før oppstart av prosjektet (vedlegg 2). Under samtalen med diabetessykepleier og lege, krysset deltakerne av på dette skjemaet for hvilke oppfølgingstiltak de hadde behov for gjennom året. Samtidig som behovene ble diskutert, ble det også satt opp mål og tilhørende tiltak som brukeren selv skulle jobbe med frem mot neste konsultasjon (Vedlegg 3). Prosjektets intervensjon knyttet til årskontrollene er illustrert i Figur 1. Data fra deltakernes valg av oppfølgingen danner datagrunnlaget for masterprosjektets delstudie 1.



Figur 1: Sentrale elementer i årskontrollen i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk

Når det gjelder pasienters tilfredshet med oppfølgingen de mottar i helsetjenesten, så gjennomførte Norsk Diabetes Register for Voksne (NDR-V) en slik innsamling av pasient-rapporterte erfaringer (PREM) til personer med type 1 diabetes på HDS i desember 2019. Altså i forkant av prosjektperioden. Ny måling ble foretatt i mars/april 2022. Altså mot slutten av prosjektperioden. Besvarelser fra disse datainnsamlingene dannet grunnlaget for masterprosjektets delstudie 2, som omhandler deltakernes opplevelse av brukerinvolvering samt utbytte av og tilfredshet med oppfølgingen de har mottatt på HDS før og mot slutten av prosjektperioden.

2.4 Brukerstyrt poliklinikk - en litteraturgjennomgang

Brukerstyrte poliklinikker er en relativt ny behandlingsform i Norge. Hensikten med brukerstyrte poliklinikker er å spare både pasient og sykehus for unødige kontrolltimer og tilpasse oppfølgingen i større grad til brukernes behov (Omsorgsdepartementet, 2019). Essensen i brukerstyrt poliklinikk er at sykehuset ikke setter opp faste timer til pasienter med kroniske lidelser, men benytter et standardisert spørreskjema som pasienten har tilgang til elektronisk. Pasienten sender inn skjema hjemmefra regelmessig, men også ved eget initiativ ved behov. Metodikken går ut på å følge opp brukere fra hjemmet, gjennom spørreskjemaer som sendes digitalt til helsetjenesten, og svarene vurderes og kontrolleres av sykepleiere og ved behov av lege. Det er behovet og utfordringene til den enkelte bruker som står i fokus i spørreskjemaene, og som avgjør hvilken oppfølging som bør tilbys. På denne måten kan en tilpasse nødvendig behandling og oppfølging i større grad enn ved dagens standard oppfølging. Såkalt brukerstyrt poliklinikk er det tiltaket som har størst konsekvens for den polikliniske kapasiteten i helseforetakene, og en mener at en på denne måten kan sikre tilstrekkelig kapasitet til de pasienter som har behov for oppfølging i fremtiden (Hagen, 2023). Men først og fremst kan den spare pasient/bruker for unødvendige sykehusbesøk, og ha større fokus på individuell tilpasning av tjenestene. Det vises til i en nyhetsartikkel fra Helse Sør øst at det har blitt en betydelig vekst i antall polikliniske konsultasjoner, en trend som forventes å fortsette. Ved å benytte brukerstyrt poliklinikk har en potensiale til å håndtere veksten i poliklinikken i årene som kommer. Metoden er per i dag under etablering ved flere helseforetak rundt om i Norge, som omtalt i ulike nettartikler om E-helse (Hagen, 2023) , samt i stortingsmelding nr 7 (omsorgsdepartementet, 2019).

Et gjennomført litteratursøk viste funn av internasjonal litteratur som omhandler brukerstyrte oppfølginger. Forskningen viser noe tvetydige funn om nytten og verdien av brukerstyrt oppfølging. Whear et.al (Whear et al., 2020) publiserte i 2019 en systematisk gjennomgang (review) over ulike brukerstyrte oppfølginger. Her konkluderes det med for dårlig gjennomførte studier til at man egentlig kunne si annet enn at det trengs mer forskning på dette feltet, forskning med andre typer studiedesign og mer standardiserte utfallsmål. Det beskrives jevnt over at de vurderte studiene ikke kan vise til bedring i verken helse eller kliniske utfallsmål hos deltakerne. Studiene eller intervensjonene førte ikke til noe skade eller forverring, men kunne ei heller vise til særlige endringer i verken livskvalitet eller

kostnadseffektivitet, sammenlignet med standard oppfølging. Også i en dansk to-arms randomisert kontrollert studie (RCT) (Schougaard et al., 2019) beskrives det at det forelå verken forverring eller forbedring for pasienter eller helsepersonell, etter gjennomført intervensjon med brukerinitierte oppfølginger i poliklinikk opp mot tradisjonell oppfølging hos pasienter med epilepsi. Hovedkonklusjonen her var at pasientinitiert oppfølging kan benyttes som et alternativ til helsetjenesteinitiert oppfølging til de pasienter som ønsker det, men at det ikke foreligger noe grunnlag for å kunne anbefale at et helt helsesystem skal endres til brukerstyrt oppfølging.

Andre har funnet at brukerinitiert oppfølging kan føre positive ting med seg, da særlig overfor pasienter med kroniske sykdommer. Flere randomisert kontrollert ikke-underlegenhetsstudie publisert i 2022, Diabetes Flex trial, (Laurberg et al., 2022), hadde som mål å vurdere effekten av helsetjenesteinitierte pasientoppfølginger, versus pasientinitiert oppfølging for personer med type 1 diabetes. Totalt inkluderte de 343 deltakere som ble delt inn i en intervensjonsgruppe og en kontrollgruppe. Primære utfallsmål var endringer i HbA1c, fra baseline til slutten av den 15 måneders lange intervensjonen. Sekundære utfallsmål var endringer i blodtrykk, lipidstatus, besøksfrekvens, total score i helse/livskvalitets indeks score (WHO-5), PAID og pasientenes opplevelse av involvering i egen oppfølging. Resultatene viste ingen signifikant endring i HbA1c nivåer, ingen endringer i lipidstatus eller blodtrykk i de to gruppene. Intervensjonsgruppen rapporterte imidlertid økt helse og livskvalitet, og reduserte diabetes-relaterte problemområder sammenlignet med kontrollgruppen. Det ble også rapportert om langt færre uteblitte oppmøter uten avbestillinger, og noe høyere grad av telefonkontakt med deltakerne i intervensjonsgruppen. Konklusjonen var at brukerstyrt oppfølging medførte forbedret diabetesrelatert helse og velvære og redusert antall konsultasjoner ved poliklinikken, samtidig som en trygg egenhåndtering av diabetes ble opprettholdt. Flere av deltakerne i kontrollgruppen, ønsket seg over i brukerinitiert oppfølging etter endt studie. En kvalitativ oppfølgingsstudie (Jensen et al., 2023) etter Diabetes Flex konkluderte med at fleksible pasient initierte oppfølginger gav en beriket dialog med helsepersonell, satte mer fokus på forberedelser og hva brukeren ønsket å snakke om, samt gav økte muligheter for å tilpasse tidspunkt og sted for timene. Denne typen oppfølging passet dog ikke for alle med type 1 diabetes og individuelle vurderinger for aktuelle brukere må gjøres.

En RCT studie utført på voksne med type 1 diabetes i Danmark (Drøjdahl Ryg et al., 2021), inkluderte 357 deltakere fordelt i en intervensjonsgruppe og en kontrollgruppe. Intervensjonsgruppen hadde brukerstyrt tilgang til poliklinikken mens kontrollgruppen fikk oppfølging gjennom tradisjonelle forhåndsplanlagte timer. Deltakerne responderte så på tilfredshet og helse gjennom spørreskjemaer før intervensjon, og ved 24 måneders oppfølging. Hovedfunnene var at intervensjonsgruppen opplevde økt utbytte av konsultasjonene og færre unødvendige konsultasjoner sammenlignet med kontrollgruppen ($P < 0.05$). Deltagernes behov ble godt dekket og tilfredshet med tilgang til helsetjenesten var økt. De kliniske utfallene viste ingen signifikante endringer. Intervensjonsgruppen hadde gjennomsnittlig færre besøk ved klinikken og noe høyere andel telefonkonsultasjoner. Konklusjonen var at pasienttilfredsheten forholdt seg høy eller steg i gruppen som hadde brukerstyrt oppfølging, samtidig som behandlingsresultatene var uendret og forbruken av kvalifisert helsepersonell var redusert.

En systematisk oversikt publisert i 2014 av Taneja et al (Taneja et al., 2014), konkluderte også med at pasientinitierte oppfølginger resulterte i færre generelle polikliniske avtaler i spesialisthelsetjenesten, samtidig som pasienttilfredshet, livskvalitet og kliniske utfall var uendrete eller forbedret. Dette ble gjennomført på tvers av en rekke kroniske tilstander uten å kompromittere pasientbehandlingen. Forfatterne beskriver at denne type behandlingsoppfølging sannsynligvis kan føre til økonomiske besparelser for helsesystemet, selv om det i dag kun er begrenset evidens for dette. To separate pilotstudier (gjennomført på pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom, og pasienter med livmorhalskreft), støtter imidlertid funn om kostnadseffektivitet for helsetjenesten, uten at det gikk ut over pasientbehandling (Berkhof et al., 2014; Ezendam et al., 2018). Også Chhatwal og Deighton (Chhatwal & Deighton, 2022) fra England beskriver i sin oversiktsartikkel, at pasientinitiert oppfølging kan redusere belastningen på en allerede presset og underbemannet spesialisthelsetjeneste.

3 Teoretisk forankring

Begrepene brukermedvirkning, samvalg, brukerstyring og empowerment danner det teoretiske grunnlaget for denne masterstudien.

3.1 Brukermedvirkning, samvalg og brukerstyring

Pasienters rett til medvirkning i helsevesenet er lovfestet i Norge (Pasientrettighetsloven, 1999, §3-1). Dette innebærer at pasienter har rett til å påvirke valg av tjenesteformer og behandlingsmetoder. Brukermedvirkning er avgjørende i ulike sektorer, inkludert helse, utdanning, samfunnsutvikling og offentlig forvaltning. Målet er å sikre at de mest berørte parter har muligheten til å dele erfaringer, komme med synspunkter og påvirke beslutningene (Lovdata.no, §3-1.). Dette fremmer rettferdige og relevante beslutninger og tjenester, samtidig som det styrker demokratiet (Helsedirektoratet, 2018a; Helsedirektoratet.no, 2017). På individnivå inkluderer brukermedvirkning informasjon, kommunikasjon, og konsultasjoner for å involvere brukere i beslutninger om behandling og tjenester. Samarbeid er også viktig for å utvikle løsninger og beslutninger i samarbeid med brukerne. På tjenestenivå innebærer brukermedvirkning at brukere er aktivt involvert i utforming, levering, evaluering og forbedring av tjenester de mottar. Dette gir brukerne muligheten til å tilpasse tjenestene etter deres behov og preferanser, noe som kan øke tjenestekvaliteten og brukertilfredsheten. På systemnivå innebærer brukermedvirkning å inkludere brukerorganisasjoner og interessenter i beslutningstaking og politikkutforming, for å sikre at deres perspektiver og behov blir tatt hensyn til. Målet er å skape mer rettferdige og effektive systemer som tjener samfunnets beste interesser. Brukermedvirkning har fordeler som forbedret tjenestekvalitet, økt legitimitet for beslutninger og mer effektiv ressursbruk. Det kan imidlertid være utfordrende å implementere, spesielt når det gjelder å balansere ulike interesser og sikre at brukerstemmene blir hørt (Meld. St. 7 (2019–2020), 2019). Samlet sett er brukermedvirkning avgjørende for å fremme demokrati, rettferdighet og kvalitet i ulike samfunnsområder ved å inkludere de berørte parter i beslutningstakingen.

Brukermedvirkning er en forutsetning for å kunne arbeide kunnskapsbasert i helsetjenesten (Austvoll-Dahlgren & Johansen, 2013). Brukere av helse- og omsorgstjenester skal kunne ha innflytelse på innretningen av tjenestetilbudet (Helsebiblioteket.no, 2021). Stortingsmelding

nr 7 (Meld. St. 7 (2019–2020), 2019) beskriver at innebefattet i denne medvirkningen, foreligger også begrepet samvalg. Samvalg defineres som:

«Samvalg er det norske begrepet for «shared decision making» og defineres som en felles beslutningsprosess hvor den forskningsbaserte kunnskapen, helsepersonellens erfaringer og brukerens erfaring og preferanser brukes aktivt for å ta et informert valg»
(Helsebiblioteket.no, 2021)

Det står videre beskrevet at samvalg skal være det normale og ikke det unike i helsetjenesten. Samvalgsprosessen beskrives som en systematisk tilnærming til kommunikasjon mellom helsepersonell og bruker, slik at de sammen kan ta informerte verdibaserte valg om diagnostikk og behandling (Charles et al., 1997; Nylenna, 2015). En slik prosess skal gi helsepersonell kunnskap om hva som er viktig for brukeren, og bidra til behandling som tar hensyn til brukerens livssituasjon (Geiger et al., 2017). En god hjelp i denne prosessen kan være samvalgsverktøy (Stacey et al., 2017). Samvalgsverktøy er ressurser, vanligvis i form av skriftlig informasjon, videoer eller annet materiale, som brukes i delt beslutningstaking. Disse verktøyene gir pasienter eller brukere informasjon om ulike behandlingsalternativer, deres fordeler og ulemper, samt hvordan hver behandling kan påvirke dem. Det kan også øke helsepersonellens bevissthet rundt egne verdier og preferanser. Verktøyet kan benyttes før, under og etter konsultasjoner. Målet er at det skal bidra til pålitelig og relevant informasjon om den enkeltes helseutfordringer. Å benytte et slikt verktøy er ikke nødvendigvis utslagsgivende for gode samvalg, men det kan være nyttig når det eksisterer mange alternativer og ikke bare en definert «beste praksis» (Shay & Lafata, 2015; Waddell et al., 2021).

I den systematiske litteraturoppsummeringen til Taneja et al. (Taneja et al., 2014) ble det konkludert med at brukerstyrt oppfølging for personer med kroniske sykdommer i spesialisthelsetjenesten, kunne føre til at færre uteble fra konsultasjoner, like god eller noe økt pasienttilfredshet og livskvalitet uten forringelse av kliniske utfall. Brukermedvirkning er ikke det samme som brukerstyring (Helsedirektoratet, 2018a). Brukerstyring er en mer omfattende tilnærming, hvor brukere tar en aktiv rolle i styring, driften og beslutningsprosessene knyttet til tjenesten. Brukerne innehar da en rolle hvor de har mer direkte myndighet til å delta i beslutningstaking, inkludert valg av tjenesteleverandører og

organisering av tjenester. Dette er et tilbud hvor offentlige myndigheter har sikret etablering og rammebetingelser, men hvor pasient og bruker selv kan utforme og/eller bruke tilbudene ut fra sine behov. Brukerstyrte tilbud innebærer et større ansvar for pasient/bruker enn tilbud hvor brukerne «bare» har medvirkning. En ser nå en økende trend til mer brukerstyring innen flere deler av helsetjenesten, og da særlig innen ulike polikliniske oppfølginger hos brukere med kroniske sykdommer. Målet med brukerstyring er å gi pasientene en betydelig grad av kontroll over tjenestene, slik at de kan tilpasse dem til sine behov og preferanser, og i noen tilfeller bidra til å forvalte ressurser og drift (Helsedirektoratet, 2018a).

I prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk er den enkelte med type 1 diabetes selv med på å påvirke valg om videre behandlingsbehov. En benytter med andre ord samvalg i prosessen hvor deltakeren velger sitt behov for ulike oppfølgings tiltak under samtale med lege og sykepleier. Denne prosessen hvor helsepersonellet er i dialog med bruker og støtter vedkommende i det å gjøre selvstendige valg knyttet til behovet for oppfølging i helsetjenesten, er også i tråd med tenkningen som ligger til grunn for "empowerment" begrepet.

3.2 Empowerment

Begrepet «empowerment» har sitt utspring i det humanistiske menneskesyn (Sørensen et al., 2002). En kan oversette empowerment med «å gjøre sterk» eller myndiggjøring, og til å fremme mestring og selvstendighet (Helsedirektoratet, 2018b; Sørensen et al., 2002). Det handler om å gi individer og grupper muligheten til å ta kontroll over sine egne liv og beslutninger, samt å gi dem de ressursene og verktøyene de trenger for å oppnå dette (Helsedirektoratet, 2018b). På samfunnsnivå kan det være å gi kvinner likestilling og tilgang til utdanning og arbeid, eller å gi minoriteter en stemme og mulighet til å påvirke samfunnet rundt dem. Empowerment på individnivå er spesielt relevant for personer med kroniske sykdommer, da det kan bidra til økt mestring, egenkontroll og livskvalitet. Arbeidet med å hjelpe den enkelte på veien mot god egenmestring defineres som en prosess hvor man bistår den enkelte i arbeidet mot å tilegne seg nødvendige ferdigheter, kunnskaper og evner som må til for å sikre god egenomsorg (Hermanns et al., 2020). Verdens helseorganisasjon (WHO) (WHO.int, 2008) anerkjenner viktigheten av empowerment som en nøkkel til å

forbedre helse og velvære. De beskriver empowerment som en prosess, som øker folks kontroll over faktorer som påvirker deres helse og velvære, og gir den enkelte mulighet til å ta beslutninger som påvirker deres eget liv og helse. WHO oppfordrer til å ta i bruk empowerment- tilnærminger i helsefremmende programmer samt innen politikk, for å forbedre helse og redusere ulikheter.

Noe som beskrives som et paradigmeskifte i helsetjenesten er endringen i forholdet mellom fagrollen og brukerrollen, hvor en snur tilnærming mellom helsepersonell og bruker fra «hva feiler det deg?» til «hva er viktig for deg?» (Helsedirektoratet, 2018b). Skiftet innebærer en grunnleggende transformasjon av tilnærmingen til helsehjelp og pasientbehandling. Tidligere var helsetjenesten ofte preget av en paternalistisk modell der helsepersonell hadde hovedansvaret for å ta beslutninger om pasientbehandlingen. Pasienter ble oppfordret til å være lydige og følge legens råd uten nødvendigvis å delta aktivt i beslutningsprosessen. På 90-tallet benyttet en begrepet «from compliance to empowerment», som Diabetesforbundet i Norge introduserte som "fra lydighet til selvstendighet" for å fremme et paradigmeskifte innen diabetesomsorgen. Dette konseptet representerte en overgang fra en modell der pasienter ble sett på som passive mottakere av omsorg til en modell der de ble oppmuntret til å ta en aktiv rolle i egen behandling og mestring av sin diabetes (Diabetesforbundet, 2018). Dette innebar å oppmuntre pasientene til å lære mer om sin tilstand, delta aktivt i beslutningstaking angående behandling og livsstilsendringer, og ta ansvar for egen helse. Dette begrepet "fra lydighet til selvstendighet" illustrerer tydelig paradigmeskiftet i helsetjenesten. Det representerer overgangen fra en hierarkisk tilnærming der helsepersonell hadde all makt, til en mer demokratisk tilnærming der pasientene er informerte, deltakende partnere i sin egen helsehjelp. Dette kan innebære en utfordring for den sedvanlige fagrollen som «ekspert», hvor man må forsøke å bistå brukeren i å finne løsninger som er til det beste for den enkelte, i stedet for å komme med raske svar (Altshuler et al., 2016; Marrero et al., 2013). Dette skiftet har blitt anerkjent som et viktig prinsipp innen den moderne helsetjenesten, og det har også påvirket tilnærmingen til andre kroniske tilstander og helsetjenester.

En empowerment-basert tilnærming har vist seg å kunne bidra til å styrke den enkelte bruker av helsetjenester sin selvtillit og selvfølelse, og kan føre til bedre helseutfall og økt tilfredshet med behandlingen. Disse utfallsmål gjenspeiles også i en litteraturstudie

gjennomført av Chen & Li (Chen & Li, 2009), hvor de oppsummerte ulike typer empowerment-baserte intervensjoner. Konklusjonen var at alle inkluderte studier på pasientgrupper med kronisk sykdom, kunne vise til en forbedring i kunnskapen om egen diagnose, forbedret helsestatus, psykologiske tilstander samt livskvalitet. Tilnærmingen til Diabetes Self-Management Education (DSME), som er opplæring i egenmestring for personer med diabetes, har gjennomgått betydelige endringer de siste tiårene (Hermanns et al., 2020). Tidligere var DSME preget av den paternalistiske tilnærming der helsepersonell hadde hovedansvaret for å gi råd og informasjon. I dag setter pasienten i sentrum, vektlegger pasientens egeninnsats, ansvar og deltakelse i beslutningsprosessen. DSME har blitt mer tilpasset den enkelte pasients behov og livssituasjon, med en tilpasning av opplæring og støtte til den enkeltes spesifikke type diabetes, livsstil og kulturelle faktorer. Teknologi som apper, glukosemålere og nettbaserte ressurser er nå innlemmet i DSME, og gruppeopplæring er utbredt, der pasienter deler erfaringer og lærer av hverandre.

Forståelse av den psykososiale siden av diabetes har økt, og DSME inkluderer ofte støtte for å håndtere stress, angst og depresjon. Det legges økt vekt på evidensbaserte retningslinjer og metoder i DSME for å sikre at opplæringen er basert på vitenskapelige bevis og best praksis. Samlet sett har DSME utviklet seg mot en mer pasient-sentrert, tilpasset, teknologisk avansert og helhetlig tilnærming, med mål om å bedre hjelpe personer med diabetes til å oppnå god egenmestring og forbedre livskvaliteten. I den narrative oversiktsartikkelen til Hermanns et.al (Hermanns et al., 2020) konkluderes det med at empowerment-basert tilnærming i DSME ser ut til å ha større innvirkning på de glykemiske utfall enn den tradisjonelle oppæringen, men at en ikke kan konkludere med at denne type tilnærming nødvendigvis har samme betydning for de psykososiale utfallsmålene. De psykososiale aspektene har imidlertid i mindre grad blitt vurdert i slike studie, og ytterligere forskning vil være nødvendig for økt kunnskap på feltet.

4 Hensikt og forskningsspørsmål

Formålet med dette masterprosjektet er å innhente kunnskap om hvilke behov for oppfølging mellom årskontroller personer med type 1 diabetes rapporterer. En vil også evaluere pasienters opplevelse av brukerinvolvering og tilfredshet med oppfølgingen de har mottatt på HDS før og mot slutten av tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk prosjektet.

Følgende forskningsspørsmål skal besvares:

Forskningsspørsmål om valg av oppfølgingstiltak (delstudie 1):

1. Hvilken type og antall oppfølgingstiltak mellom årskontrollene har personer med type 1 diabetes valgt i prosjektet Tverrfaglig og brukerstyrt poliklinikk?
2. Hva karakteriserer deltakere som ikke har valgt ekstra oppfølging utover årskontroll og deltakere som har valgt ett eller flere ekstra tiltak med hensyn til kjønn, alder, diabetesvarighet og HbA1c, og er det forskjeller mellom gruppene?
3. Er det forskjeller mellom deltakere som har valgt henholdsvis 1) ekstra oppfølging hos diabetessykepleier, 2) ekstra oppfølging med psykolog og 3) ekstra oppfølging med klinisk ernæringsfysiolog sammenlignet med dem som ikke valgte ekstra oppfølging utover årskontroller, med hensyn til kjønn, alder, diabetesvarighet og HbA1c?

Forskningsspørsmål om tilfredshet og brukerinvolvering (delstudie 2):

4. Har opplevelsen av brukerinvolvering endret seg hos deltakere i prosjektet fra før prosjektoppstart (desember 2019) mot slutten av prosjektperioden (mars 2022)?
5. Har opplevelsen av utbytte av og tilfredshet med diabetesoppfølgingen endret seg hos deltakere i prosjektet fra før prosjektoppstart (desember 2019) mot slutten av prosjektperioden (mars 2022)?

5 Metode

I dette kapittel redegjøres det for tilnæringsmåte, metodevalg og gjennomføring av masterprosjektet, behandling av datamaterialet, variabler og instrumenter samt utførte analyser.

5.1 Design

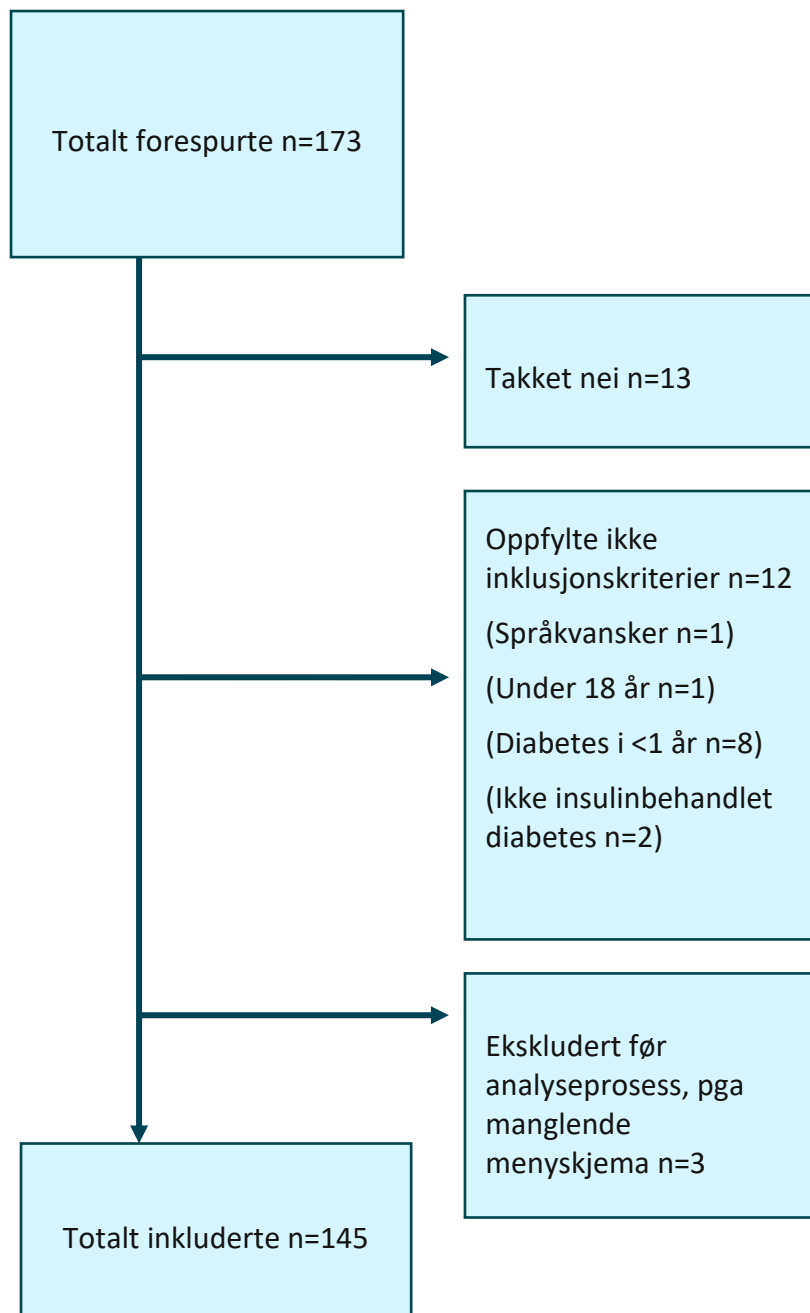
Denne substudien av prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk, består av 2 delstudier med ulike metoder og tidspunkt for datainnsamling. Delstudie 1 har et tverrsnitts design og omhandler deltakernes valg av oppfølging innsamlet i løpet av den første årskontrollen i prosjektet. Forskningsspørsmål 1 til 3 besvares ved hjelp av dataene i menyvalg skjemaet (Vedlegg 2). Tverrsnittsstudier er et godt egnet design når man skal besvare spørsmål av typen «hvor mange» og «hva kjennetegner» (Bjørndal & Hofoss, 2004; Polit & Beck, 2021c) , slik som disse første forskningsspørsmålene. Før og mot slutten av prosjektperioden fikk alle med type 1 diabetes som følges opp på HDS tilsendt et spørreskjema i posten om opplevelse av brukerinvolvering og tilfredshet med diabetesoppfølgingen ved sykehuset. De deltakere som besvarte spørreskjemaet ble utgjør grunnlaget for delstudie 2, og gir svar på forskningsspørsmål 4 og 5. Delstudie 2 består altså av to repeterte tverrsnitts målinger.

5.2 Setting og utvalg

Prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk ble gjennomført på HDS i Bergen. Vi ønsket å inkludere alle med type 1 diabetes over 18 år som ble fulgt opp på HDS og som hadde hatt insulinbehandlet type 1 diabetes i mer enn ett år. Dem som av ulike grunner ikke kunne snakke eller besvare et spørreskjema på norsk, ble imidlertid ikke invitert til å delta. Det samme gjaldt personer som av ulike grunner ikke egnet seg til deltakelse i prosjektet (f.eks. personer med betydelig rusproblematikk eller svært alvorlig psykisk eller somatisk sykdom). Diabetessykepleierne ved poliklinikken foretok ekskluderingen av dem som ikke egnet seg til å delta. Det gjaldt et fåtall personer og antallet ble ikke loggført.

Deltakerne ble rekruttert i perioden 29.09-20 til 31.12-21, og siste årskontroll fant sted i februar 2023. Det var vel 200 voksne (>18år) med type 1 diabetes som fikk oppfølging ved poliklinikken i oppstartsfasen av prosjektet høsten 2020. Totalt 173 personer ble forespurte om deltakelse, 13 av de forespurte takket nei. Totalt var det 148 forespurte som ble inkludert etter gjennomgang av våre inklusjons- og eksklusjonskriterier (figur 2). Tre deltakere ble ekskludert før analyseprosessen, da de manglet utfylt meny-skjema. Delstudie 1 bestod dermed av 145 deltakere.

Norsk Diabetesregister for voksne (NDV) sender ut Pasient Rapporterte Erfarings Målinger (PREM) skjemaer til alle med type 1 diabetes i registeret jevnlig. Ved HDS var det 168 brukere med type 1 diabetes som mottok PREM skjemaet i desember 2019. Ved neste måling som ble foretatt i mars/april 2022, var det 272 som mottok det samme skjemaet. Første utsending i 2019, var før oppstart av prosjektet og siste utsending i 2022 var mot slutten av prosjektperioden. Blant de 145 inkluderte i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk, var det 29 deltakere som besvarte den første målingen i slutten av 2019, og 38 deltakere som besvarte andre måling i 2022. De totalt 67 deltakerne som besvarte målingene, utgjør utvalget i delstudie 2.



Figur 2: Flytskjema over inklusjon og eksklusjonsprosessen i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk

5.3 Datainnsamling og variabler - delstudie 1

Data knyttet til delstudie 1 ble innsamlet under årskontrollene av dedikert studiesykepleier i klinikken ved HDS. Besvarelsene fra meny skjemaene (vedlegg 2) danner grunnlaget for kategoriske variabler på valgene deltakerne gjorde i samvalg med helsepersonell. Informasjon om demografiske og kliniske variabler: kjønn, alder, diabetesvarighet og HbA1c, behandlingsregime og metode for glukosemåling, ble hentet ut fra journalene av studiesykepleier på et senere tidspunkt. Variablene ble opprettet i en Exel fil, som senere ble eksportert til Statistical Package for the Social Science (IBM SPSS) (Pallant, 2007).

Det såkalte «meny skjema» (vedlegg 2) viser hvilke ekstra oppfølgingstiltak den enkelte deltaker med type 1 diabetes kunne velge ved Haraldsplass gjennom året, frem mot neste årskontroll. Skjemaet ble utviklet av prosjektgruppen i Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk, og inneholdt totalt 17 ulike oppfølgingstiltak som deltakerne i delstudie 1 kunne velge mellom. De tre første valgene ble slått sammen til «har ikke behov for ekstra oppfølging utover årskontroll». Tiltaket «telefonkontakt med diabetesykepleier» og «konsultasjon med diabetesykepleier» ble slått sammen til «ekstra oppfølging hos diabetesykepleier». «Karbohydrattelling hos ernæringsfysiolog» og «generell kostveiledning hos ernæringsfysiolog» ble slått sammen til «oppfølging hos ernæringsfysiolog».

5.4 Datainnsamling og variabler – delstudie 2

Data og variabler knyttet til delstudie 2 ble innsamlet via spørreskjemaer som ble sendt ut per brev i desember 2019, og på nytt i mars 2022. Besvarelsene som omhandlet brukermedvirkning og tilfredshet med oppfølging ble valgt ut, og dannet grunnlaget for de kategoriske variablene (vedlegg 4 - 6). I disse papirskjemaene var det også noen flere demografiske variabler man fikk tilgang til og benyttet, som: utdanning, arbeidsstatus samlivsstatus, kjønn, alder, diabetesvarighet og HbA1c. Skjemaene ble utsendt på papir fordi metode for elektronisk utsending fra registeret ikke var klare i 2019, og man valgte derfor å benytte samme metode for datainnsamling i 2022 (Campbell et al., 2015; Rutherford et al., 2016). Disse data ble registrert av NOKLUS, og overlevert til forskningsserveren ved HVL gjennom excel skjemaer.

5.4 Inkluderte instrumenter

Inkludert i PREM spørreskjemaet som ble sendt til deltakerne i delstudie 2 er instrumentet Health Care Climate Questionnaire (HCCQ, vedlegg 4). Dette instrumentet består seks utsagn som omhandler samarbeidsklimaet deltakeren opplever i møtet med lege og annet helsepersonell (Mohn et al., 2015). Utsagnene handler om hvilken grad den enkelte opplever at helsepersonellet er støttende med hensyn til å fremme den enkeltes autonomi (eks: «helsepersonell prøver å forstå mitt syn før de foreslår en ny måte å gjøre ting på»). Hvert utsagn besvares på en syv-punkts Likert-skala som indikerer nivå av enighet fra 1 («helt uenig») til 7 («helt enig»). Den benyttede versjonen av HCCQ er en forkortet utgave av den opprinnelige versjonen som inneholdt 15 utsagn (Williams et al., 1998). Skjemaet ble utviklet for å kunne vurdere erfaring med og tilfredshet med oppfølging i helsetjenesten. HCCQ har tidligere blitt oversatt til norsk, og tilbake til engelsk av profesjonelle oversettere, i samsvar med WHO sine retningslinjer (Mohn et al., 2015). I tillegg til HCCQ inkluderte PREM-skjemaet flere diabetesspesifikke spørsmål om blant annet besøksfrekvens, tilfredshet med diabetessykepleier og lege, opplevd kompetanse hos fagpersoner, og opplevd mulighet for å være involvert i behandlingsbeslutninger (vedlegg 5-6).

5.5 Analyser

For å utføre de statistiske analysene benyttet vi SPSS (IBM SPSS). Karakteristika ved begge utvalgene er beskrevet med deskriptiv statistikk, hvor de kategoriske variablene (kjønn, insulinregime, metode for glukosemåling, utdanning arbeidsstatus, samlivsstatus) beskrives med frekvenser og prosentandeler. De kontinuerlige variablene (alder, diabetesvarighet, HbA1c) presenteres med gjennomsnitt og standardavvik. Forskningsspørsmål om valg av oppfølgingstiltak besvares deskriptivt med frekvenser og prosentandeler.

Analysen av karakteristika ved de som valgte ulike oppfølgingstiltak og forskjeller mellom gruppene ble utført ved hjelp av variansanalyser (One way ANOVA) på kontinuerlige variabler. Testen benyttes for å vise variasjon mellom grupper (Pallant, 2007; Polit & Beck, 2021b) og ga her innsikt i eventuelle signifikante forskjeller i gjennomsnittlig diabetesvarighet, alder og HbA1 mellom de tre gruppene som valgte enten bare årskontroll, ett ekstra oppfølgingstiltak, to eller flere tiltak. For å undersøke forskjeller mellom gruppene

med hensyn til kjønn ble kjiqvadrattest benyttet, som er en egnet analysetest når variablene er nominelle (Polit & Beck, 2021b).

For å undersøke om det var forskjeller mellom deltakerne som valgte ekstra oppfølging hos diabetessykepleier, psykolog, ernæringsfysiolog og gruppen som bare valgte årskontroll, ble en uavhengig t-test benyttet for de kontinuerlige variablene (alder, diabetesvarighet, HbA1c), og kjiqvadrattest for den kategoriske variabelen (kjønn). Forskjellene mellom gruppene presenteres med og andeler og prosent for kjønn, og gjennomsnitt med standardavvik for alder, diabetesvarighet og HbA1c.

Ved hjelp av histogram kom en frem til at observasjonene av populasjonen i delstudie 2 og deltakernes opplevelse av brukerinvolvering, utbytte og tilfredshet med oppfølgingen, var uavhengige og tilnærmet normalfordelte. Da en hadde minst 30 observasjoner, som ville være tilstrekkelig til at valg av en parametrisk metode var uproblematisk, gikk vi videre med en uavhengig t-test for sammenligning av gjennomsnitt, og tradisjonell estimering av 95% konfidensintervall (KI) for gjennomsnitt av innsamlede data. (Bjørndal & Hofoss, 2004; Polit & Beck, 2021b). Vi benyttet «Levene's test for equality of variances» som en del av t-testen, og vurdert hver enkelt P-verdi ut fra Leven's test (equal variances assumed rapportert ved p-verdi $>.05$. Equal variances not assumed rapportert ved p-verdi $<.05$). Resultatene av analysen presenteres med gjennomsnitt, standardavvik og 95% KI (signifikansnivå på 5% som grense).

5.6 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning i forskningsprosessen er viktig for at forskerne skal rette fokuset mot temaer som er relevante for brukerne av helsetjenestene (Brett et.al 2009). Pasient og brukerinvolvering er også nyttig i utviklingen av forskningsprosessen. I prosjektet tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk er brukermedvirkningen ivaretatt ved at en brukerrepresentant fra Diabetesforbundet ble inkludert og har deltatt i prosjektgruppen under hele planleggingsprosessen. Brukerne kom med nyttige innspill i utviklingen av prosjektet inkludert utviklingen av meny skjemaet, bruken av PAID i konsultasjoner og utviklingen av PREM-skjemaet. Dette er også i tråd med lov om pasient og brukerombud (Pasientrettighetsloven, 1999, § 8-1).

5.7 Etske betraktninger

Prosjektet DiaTveBru ble godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK vest; ref. nr. 106399) og Personvernombudet v/ NSD (Ref.kode 428115). Skriftlig informert samtykke fra hver deltaker ble innhentet før inklusjon. Alle innsamlede data er anonymisert. Endringsmelding til REK om masterprosjektet med tittelen «Brukerstyrte valg av diabetesoppfølging i spesialisthelsetjenesten» ble innsendt og godkjent. Prosjektets data er lagret på sikker forskningsserver ved HVL. Masterstudenten har hatt tilgang på relevant data fra HVL sin forskningsserver.

Prosjektet tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk er finansiert med tidligere midler fra Stiftelsen DAM, og Diabetesforbundet. Disse midlene dekker datainnsamling og analyser i det aktuelle master-prosjekt.

Det planlegges publisering av vitenskapelig artikkel i et fagfelleurdert tidsskrift. Resultatene vil også bli formidlet til relevante målgrupper (helsepersonell og personer med diabetes) på aktuelle møter og konferanser.

6 Resultater

I dette kapittel presenteres resultater av gjennomførte analyser, i henhold til forskningsspørsmålene (kap. 4).

6.1 Karakteristika ved utvalgene

Tabell 1 beskriver karakteristika ved utvalget i delstudie 1. Av det totale antallet på 145 deltakere var 39,9 % kvinner, gjennomsnittsalderen var 41 år, og de hadde hatt diabetes i gjennomsnittlig 14 år. Den yngste inkluderte deltakeren var 18 år og den eldste var 81 år gammel. HbA1c målt ved inklusjon var i gjennomsnitt 59mmol/mol (SD=12,8). Av insulinbehandling benyttet 69,7% multiinjeksjonsregime, og 78,6% benyttet en CGM.

Karakteristika ved utvalget i delstudie 2 er vist i Tabell 2. Her var det totalt 29 besvarelser ved første måling, og 38 besvarelser ved andre måling. Det var en noe høyere andel kvinner med 18 (47,4%) stykker som besvarte skjemaene i 2022, sammenlignet med 2019 hvor det var 8

stykker (27,6%) som besvarte skjema. Det ble observert en relativ jevn fordeling av alder på 42 år og diabetesvarighet på 11 år ved første måling, og alder på 43 år med en diabetesvarighet på 13 år ved andre måling. HbA1c verdien lå i gjennomsnitt på 58 mmol/mol i 2019, og 57 mmol/mol i 2022. Totalt 3 deltakere hadde HbA1c verdi >75 mmol/mol i første måling, og totalt 4 stykker hadde HbA1c >75 i andre måling. Ved første måling var det 11 personer som hadde fullført høyskole/ universitetsutdanning, og 13 personer i andre måling det samme. Totalt 21 personer hadde i første måling lønnet heltidsarbeid, og 24 personer rapporterte det samme i måling nummer to. Bosituasjon viste at det var 21 personer som bodde med partner i 2019, og 26 personer i 2022.

Tabell 1: Karakteristika ved 145 deltakere i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk (delstudie 1)

Variabel	n=145
Kvinner, n (%)	57 (39.3)
Alder (år), gjennomsnitt (SD)	41 ± (16.1)
Diabetesvarighet (år), gjennomsnitt (SD)	14 ± (11.9)
Siste HbA1c ¹ (mmol/mol), gjennomsnitt (SD)	59 ± (12.8)
Insulinregime	
Insulinpumpe, n (%)	44 (30.3)
Multiinjeksjonsregime, n (%)	101 (69.7)
Metode for glukosemåling	
Tradisjonell blodsuktermåling, n (%)	31 (21.4)
Kontinuerlig vevs glukosemåler, n (%)	114 (78.6)

¹HbA1c, glykosylert hemoglobin

Tabell 2: Karakteristika ved deltakere som besvarte spørsmål om brukerinvolvering, utbytte av og tilfredshet med oppfølging i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk (delstudie 2)

Variabel	Desember 2019	Mars 2022
	n=29	n= 38
Kvinner (ja), n (%)	8 (27.6)	18 (47.4)
Alder (år), gjennomsnitt (SD)	42 ± (13.9)	43 ± (15.3)
Diabetesvarighet (år), gjennomsnitt (SD)	11 ± (11.7)	13 ± (12.6)
Siste HbA1c ¹ (mmol/l), gjennomsnitt (SD)	58 ± (12.8)	57 ± (12.5)
Antall personer med HbA1c <53, >53, >75, n (%)		
- HbA1c <53 mmol/mol, n (%)	8 (27.6)	16 (42.1)
- HbA1c >53 mmol/mol, n (%)	18 (62.0)	18 (47,4)
- HbA1c >75 mmol/mol, n (%)	3 (10.3)	4 (10.5)
Utdanning, n (%)		
Grunnskole	-	1 (2.6)
Videregående /fagskole	13 (44.8)	15 (39.5)
Høgskole/Universitet <4år	11 (37.9)	13 (34.2)
Høgskole/Universitet >4 år	5 (17.2)	9 (23.7)
Arbeidsstatus, n (%)		
Utenfor arbeid	3 (10.3)	4 (10.5)
Lønnet arbeid, heltid	21 (72.4)	24 (63.2)
Lønnet arbeid, deltid	1 (3.4)	3 (7.9)
Under utdanning	4 (13.8)	7 (18.4)
Bosituasjon, n (%)		
Bor alene	4 (13.8)	10 (26.3)
Bor med partner (med/uten barn)	21 (72.4)	26 (68.4)
Annet (bor med barn uten partner, eller bor med foreldre)	4 (13.8)	2 (5.3)

¹HbA1c, glykosylert hemoglobin

6.2 Brukerstyrte valg av oppfølging

Resultatene knyttet til de 17 ulike typer og antall valgte oppfølgingstiltak som de 145 deltakere i delstudie 1 valgte er vist i Tabell 3 og 4. Analysene viste at totalt 34 (23,4%) deltakere ikke har ønsket noen ekstra tiltak mellom årskontroller. I Tabell 3 vises det at 44 personer (30,3%) valgte ett ekstra tiltak, 2 personer (1,4%) valgte 2 ekstra tiltak, og totalt 65 personer (44,9%) valgte fire eller flere tiltak. Maksimalt antall tiltak valgt av en deltaker var 10. Av alle deltakere i prosjektet var det 73 personer (50,3%) som valgte ekstra oppfølging hos sykepleier, og totalt 61 (42,1%) deltakere ønsket samtale med ernæringsfysiolog for generell kostveiledning eller opplæring i karbohydratvurdering (Tabell 4). Psykologsamtaler ble valgt av 28 (19,4%) deltakere. Av de tiltak som ble valgt sjeldnest fant vi ekstra time eller telefonkonsultasjon med lege, individuell re-opplæring med sykepleier, innleggelse i sykehus, og pårørende samtaler.

Tabell 3: Antall valgte oppfølgingstiltak blant 145 deltagere i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk (delstudie 1)

Antall tiltak:	n, (%)
Ikke valgt ekstra tiltak	34 (23.4)
Valgt bare ett tiltak	44 (30.3)
Valgt to	2 (1.4)
Valgt tre	- (-)
Valgt fire	33 (22.2)
Valgt fem	- (-)
Valgt seks	17 (11.7)
Valgt sju	- (-)
Valgt åtte	12 (8.3)
Valgt ni	- (-)
Valgt ti	3 (2.1)
Totalt	145 (100)

Tabell 4: Valgte typer oppfølgingstiltak mellom diabetes årskontroller i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk (delstudie 1)

Tiltak:	Antall som har valgt bare dette tiltaket n (%)	Antall som har valgt dette og flere tiltak n (%)	Totalt antall som har valgt tiltaket n (%)
Ikke behov for ekstra tiltak utover årskontroll	34 (23.4)	-	34 (23.4)
Ekstra time hos lege	-	4 (2.8)	4 (2.8)
Ekstra time hos sykepleier	25 (17.2)	48 (33.1)	73 (50.3)
Telefon kontakt med lege	-	1 (0.7)	1 (0.7)
Telefon kontakt med sykepleier	2 (1.4)	3 (2.1)	5 (3.5)
Samtale med psykolog	4 (2.8)	24 (16.6)	28 (19.4)
Diabetes type 1 kurs	-	7 (4.8)	7 (4.8)
Individuell re-opplæring med sykepleier	-	2 (1.4)	2 (1.4)
Innleggelse for «en ny start»	-	1 (0.7)	1 (0.7)
Insulinpumpe (opplæring/utprøving hos sykepleier)	3 (2.1)	15 (10.3)	18 (12.4)
CGM ¹ opplæring/utprøving (hos sykepleier)	6 (4.1)	14 (9.7)	20 (13.8)
Karbohydrattelling hos KEF ²	4 (2.8)	27 (18.6)	31 (21.4)
KEF ² – generell kostveiledning	1 (0.7)	29 (20.0)	30 (20.7)
Sosionom	-	6 (4.1)	6 (4.1)
Pårørendesamtaler	-	1 (0.7)	1 (0.7)

¹CGM, Continuous Glucose Monitor; ²KEF, Klinisk ernæringsfysiolog

6.3 Sammenheng mellom brukerstyrte valg og demografiske og kliniske variabler.

Med hensyn til sammenhenger mellom deltakernes valg av oppfølgingstiltak og demografiske og kliniske variabler, så fant vi at 79,4% av mennene og 20,6% av kvinnene ikke ønsket noen ekstra oppfølging mellom årskontrollene (Tabell 5). Blant de som valgte ett ekstra tiltak var 31,8% kvinner og 68,2% menn. Blant de som valgte to eller flere tiltak var 53,7% kvinner og 46,3% menn. Forskjellene mellom gruppene var signifikant ($P=0,003$). Når det gjelder alderen til deltakerne som valgte henholdsvis "ingen ekstra oppfølging", "ett ekstra tiltak" eller "to eller flere tiltak", så fant vi ingen signifikant forskjell mellom gruppene selv om en ser en tendens til at de som ikke ønsket ekstra oppfølging var noe eldre (46 år) sammenlignet med dem som valgte to eller flere tiltak (37 år). Heller ikke når det gjaldt diabetesvarighet fant vi signifikante forskjeller mellom gruppene som valgte ingen, ett eller to ekstra tiltak. Når det gjaldt HbA1c fant vi imidlertid en signifikant forskjell ($P=0,002$) mellom gruppene som ikke hadde behov for ekstra oppfølging (53 mmol/mol), de som valgte ett ekstra tiltak (58 mmol/mol) og de som valgte to eller flere tiltak (62mmol/mol).

Tabell 5: Karakteristika over demografiske og kliniske variabler hos deltakere i Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk og antall valgte oppfølgingstiltak (delstudie 1)

Antall tiltak:	Ikke valgt ekstra tiltak n=34	Valgt 1 tiltak n=44	Valgt 2 eller flere tiltak n=67	P-verdi ²
Kjønn, kvinner, n (%)	7 (20.6)	14 (31.8)	36 (53.7)	0.003
Alder, år, gjennomsnitt (SD)	46 ± 15.3	41 ± 19.0	37 ± 13.7	0.049
Diabetesvarighet, år, gjennomsnitt (SD)	15 ± 15.4	13 ± 10.9	14 ± 10.7	0.846
HbA1c ¹ (mmol/mol) gjennomsnitt (SD)	53 ± 9.6	58 ± 14.2	62 ± 12.5	0.002

¹HbA1c, glykosylert hemoglobin

²Kji-kvadrat test for kategorivariabel, Enveis ANOVA for kontinuerlige variabler

Det var tre typer oppfølgingstiltak som ble valgt langt hyppigere enn de øvrige. Det var ønske om ekstra oppfølging hos diabetessykepleier, konsultasjon med psykolog og konsultasjon med ernæringsfysiolog. Tabell 6a viser forskjellene mellom de to gruppene som ikke valgte noen ekstra oppfølging utover årskontroll og de som valgte ekstra oppfølging hos diabetessykepleier. En større andel kvinner (53,4%) enn menn (46,6%) valgte dette tiltaket.

Forskjellen i andel kvinner blant dem som valgte ingen ekstra tiltak (20,6%) og andel kvinner blant dem som valgte ekstra oppfølging hos diabetessykepleier (53,4%) var signifikant ($P=0,002$). Deltakere som ikke hadde behov for ekstra oppfølgingstiltak, var noe eldre (46 år) enn gruppen som valgte ekstra oppfølging hos diabetessykepleier (38 år). Med tanke på diabetesvarighet fant man ingen signifikante forskjeller mellom de to gruppene som valgte henholdsvis ingen ekstra oppfølgingstiltak, og ekstra oppfølging hos diabetessykepleier. Når det gjaldt HbA1c var det derimot en signifikant forskjell ($P=>0,001$) med høyere HbA1c verdi (62 mmol/mol) hos de som valgte ekstra oppfølging hos diabetessykepleier, versus dem som ikke trengte ekstra oppfølgingstiltak (53 mmol/mol).

Tabell 6b viser at kvinneandelen var signifikant ($P=0,006$) høyere blant dem valgte oppfølging hos psykolog (60,7%), sammenlignet med dem som ikke trengte ekstra oppfølging utover årskontrollene (20,6%). Her var det også signifikante forskjeller ($P=0,005$) i alder, hvor de som valgte psykolog var yngre (35 år) enn gruppen som ikke valgte ekstra oppfølgingstiltak (46 år). Det var ingen forskjeller mellom antall år med diabetes i de to gruppene «ikke valgt ekstra oppfølgingstiltak» og «valgt ekstra oppfølging hos psykolog», men HbA1c var signifikant ($P=<0,001$) høyere (67mmol/mol) i gruppen som valgte psykologoppfølging sammenlignet med gruppen som ikke valgte noen ekstra tiltak (53 mmol/mol).

Tabell 6c viser også en signifikant forskjell ($P=0,007$) i andel kvinner mellom gruppen som ikke valgt ekstra tiltak utover årskontroll (21,2%), og gruppen som valgte ekstra oppfølging hos klinisk ernæringsfysiolog (60,0%). En fant også her signifikante forskjeller ($P=<0,001$) i HbA1c i de to gruppene, hvor de som valgte ekstra oppfølging hos psykolog hadde høyere HbA1c (65 mmol/mol) enn dem som ikke valgte ekstra oppfølging (53 mmol/mol). Gruppen som ikke valgte ekstra tiltak, var noe eldre (46år) enn gruppen som valgte oppfølging hos klinisk ernæringsfysiolog (37år). Med hensyn til diabetesvarighet var det ingen signifikante forskjeller mellom dem som ikke trengte ekstra oppfølging og dem som ønsket ekstra oppfølging hos klinisk ernæringsfysiolog.

Tabell 6 a-c: Forskjeller i kjønn, alder, diabetesvarighet og HbA1c mellom deltakere som valgte henholdsvis oppfølging hos sykepleier, psykolog og ernæringsfysiolog og de som ikke trengte ekstra oppfølging

6a. Konsultasjon med sykepleier	Ikke valgt ekstra tiltak utover årskontroll n=34	Valgt ekstra oppfølging hos sykepleier n=73	P-Verdi³
Kvinner, antall (%)	7 (20.6)	39 (53.4)	0.002
Alder, Gjennomsnitt ± (SD)	46 ± 15.3	38 ± 16.3	0.021
Diabetesvarighet, Gjennomsnitt ± (SD)	14 ± 15.4	13 ± 9.5	0.542
HbA1c ¹ (mmol/mol), Gjennomsnitt ± (SD)	53 ± 9.5	62 ± 13.4	<0.001
6b. Konsultasjon med psykolog	Ikke valgt ekstra tiltak utover årskontroll n=34	Valgt ekstra oppfølging hos psykolog n=28	P-Verdi³
Kvinner, antall (%)	7 (20,6)	17 (60.7)	0.006
Alder, gjennomsnitt (SD)	46 ± 15.2	35 ± 11.7	0.005
Diabetesvarighet, gjennomsnitt (SD)	15 ± 15.4	15 ± 11.6	0.998
HbA1c ¹ (mmol/mol), gjennomsnitt (SD)	53 ± 9.5	67 ± 14.2	<0.001
6c. Konsultasjon med ernæringsfysiolog	Ikke valgt ekstra tiltak utover årskontroll n=34	Valgt ekstra oppfølging hos KEF² n=61	P-Verdi³
Kvinner, antall (%)	7 (21.2)	18 (60.0)	0.007
Alder, gjennomsnitt (SD)	46 ± 15.3	37 ± 14.3	0.022
Diabetesvarighet, gjennomsnitt (SD)	15 ± 15.5	12 ± 10.4	0.395
HbA1c ¹ (mmol/mol), gjennomsnitt (SD)	53 ± 9.6	65 ± 11.5	<0.001

¹HbA1c, glykosylert hemoglobin; ²KEF, Klinisk ernæringsfysiolog

³Kji-kvadrat test for kategorivariabel, Enveis ANOVA for kontinuerlige variabler

6.4 Opplevelse av brukerinvolvering

Resultater fra delstudie 2 og deltakernes opplevelse av brukerinvolvering i oppfølgingen de mottok på HDS er vist i Tabell 7. Her var det 29 deltakere som besvarte første måling (september 2019) og 38 deltakere besvarte andre måling (mars 2022). Analysene av det som handlet om involvering i avgjørelser om behandling (score 1-6), viste ingen signifikant forskjell fra første til andre måling, med gjennomsnittlig score på 4,17 (KI 3.80-4.54] ved første måling og 4,11 (KI 3.79-4.42) ved andre måling. HCCQ spørsmålene kunne scores fra 1 (som lavest mulig score) til 7 (som høyest mulig score). Her rapporterte deltakerne høy grad av opplevelse av å ha mulighet til alternativer, forståelse, tillit, samt mulighet til å stille spørsmål til helsepersonell. Dette var tilfelle på begge måletidspunktene, og alle besvarelser lå >5 i total score. Alt i alt fant en ikke signifikante forskjeller mellom første og andre måletidspunkt. Total gjennomsnittlig HCCQ score var 5,75 (KI 5.24-6.24) ved første måletidspunkt og 5,42 (KI 4.97-5.87) ved andre måletidspunkt.

6.5 Tilfredshet med oppfølgingen på HDS

Resultater fra delstudie 2 og deltakernes opplevelse av utbytte og tilfredshet med diabetesoppfølgingen de mottok ved HDS er vist i Tabell 8. På spørsmålet om tilfredshet med antall konsultasjoner på en skala fra 1 til 6, ble det ved første måling rapportert en score på 2,52 (KI 2.28-2.76) med en svak reduksjon i gjennomsnittscore til 2,21 (KI 1.97-2.45) ved måling nummer to. Endringen var imidlertid ikke signifikant ($P=0,079$). Det var heller ingen signifikante endringer fra måletidspunkt 1 til måletidspunkt 2 når det gjaldt antall konsultasjoner, utbytte av oppfølgingen, om oppfølgingen var individuelt tilpasset, og alt-i-alt tilfredshet med oppfølgingen.

Tabell 7: Deltakernes opplevelse av brukerinvolvering i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk med, endringer fra første til andre måling (delstudie 2)

Spørsmål	September 2019 n=29			Mars 2022 n=38			P-verdi ⁶
	Gjennom snitt	SA ³	95% KI ⁴	Gjennom snitt	SA ³	95% KI ⁴	
Er du involvert i avgjørelser som angår din behandling (score 1-6) ¹	4.17	0.96	3.80-4.54	4.11	0.95	3.79-4.42	0.86
HCCQ²:							
Helsepersonell gir meg alternativer og muligheter (score 1-7) ⁵	5.62	1.52	5.04-6.20	5.26	1.69	4.71-5.82	0.37
Jeg føler meg forstått av helsepersonellet (score 1-7) ⁵	5.83	1.42	5.29-6.37	5.47	1.52	4.97-5.97	0.33
Helsepersonellet uttrykker tillit til min evne til å gjøre endringer (score 1-7) ⁵	5.83	1.31	5.33-6.33	5.63	1.36	5.18-6.08	0.56
Helsepersonellet oppmuntrer meg til å stille spørsmål (score 1-7) ⁵	5.62	1.45	5.07-6.17	5.45	1.40	4.98-5.91	0.62
Helsepersonellet lytter til hvordan jeg kunne tenke meg å gjøre ting (score 1-7) ⁵	5.90	1.42	5.36-6.44	5.47	1.46	4.99-5.96	0.24
Helsepersonellet prøver å forstå mitt syn før de foreslår en ny måte å gjøre ting på (score 1-7) ⁵	5.69	1.60	5.08-6.30	5.29	1.54	4.78-5.80	0.30
Total HCCQ gjennomsnitt score	5.75	1.45	5.24-6.24	5.42	1.37	4.97-5.87	0.32

¹score fra 1: ikke i det hele tatt, til 5: I svært stor grad, og 6: Ikke aktuelt²HCCQ, Health Care Climate Questionare; ³SA, Standardavvik ⁴KI, Konfidensintervall. ⁵score fra 1: Helt uenig til 7: Helt enig.⁶Pearson Kji-kvadrat test for forskjeller på kategoriske variabler, uavhengig T-test for forskjeller på kontinuerlige variabler.

Tabell 8: Deltakernes opplevelse av utbytte og tilfredshet i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk, med endringer fra første til andre måling (delstudie 2)

Spørsmål	September 2019 n=29			Mars 2022 n=38			P-verdi ⁴
	Gjennom snitt	SA ¹	95% KI ²	Gjennom snitt	SA ¹	95% KI ²	
Hva synes du om antall konsultasjoner ved poliklinikken (score 1-6) ³	2.52	0.63	2.28-2.76	2.21	0.74	1.97-2.45	0.08
Har du utbytte av oppfølgingen ved diabetespoliklinikken (score 1-6) ³	4.07	0.99	3.69-4.45	3.82	0.95	3.50-4.13	0.29
Opplever du at oppfølgingen er tilpasset din situasjon (score 1-6) ³	3.76	0.87	3.43-4.09	3.79	1.04	3.45-4.13	0.81
Alt i alt hvor fornøyd er du med oppfølgingen (score 1-6) ³	4.03	0.78	3.74-4.33	4.29	0.96	3.98-4.60	0.23

¹SA, Standardavvik; ²KI, Konfidensintervall. ³score fra 1: ikke i det hele tatt, til 5: I svært stor grad, 6: Ikke aktuelt

⁴Pearson Kji-kvadrat test for forskjeller på kategoriske variabler, uavhengig T-test for forskjeller på kontinuerlige variabler

7 Diskusjon

I dette siste kapittel diskuteres aktuelle resultater i masterprosjektet opp mot tidligere forskning og funn, samt oppsummeres i konklusjon med mulige implikasjoner for praksis.

7.1 Diskusjon av resultater og funn

Formålet med masterprosjektet var å innhente kunnskap om hvilke behov for oppfølging mellom årskontroller personer med type 1 diabetes har og rapporterte i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk ved HDS i Bergen. Resultatene fra studien viser at personer med type 1 diabetes har svært ulikt behov for oppfølging. I prosjektet oppga 23% av deltakerne at de ikke hadde behov for ekstra oppfølging utover årskontrollene. Totalt 30% valgte minst ett ekstra oppfølgingstiltak, og 46% ønsket flere enn ett ekstra oppfølgingstiltak mellom årskontrollene.

I motsetning til at dette med at personer med type 1 diabetes har ulike behov for oppfølging, så er diabetesoppfølgingen i spesialisthelsetjenesten i dag i stor grad standardisert og utformet av helsepersonell. Retningslinjer og standardiserte prosedyrer har gjerne bidratt til bedre kvalitet i diabetesomsorgen, men det kan tenkes at en ensartet tilnærming i for liten grad tar hensyn til individuelle behov og preferanser. Forhåndsplanlagte konsultasjoner med mer eller mindre faste tidsintervaller, gjør at konsultasjonene den enkelte innkalles til ofte ikke kommer på rett tidspunktet for den enkelte (Laurberg et al., 2022; Serrano et al., 2017). Økt brukerstyring innen diabetesoppfølgingen kan være avgjørende for å forbedre denne situasjonen. Ved å gi personer med diabetes større kontroll over sin egen behandling og oppfølging, kan tilnærmingen skreddersys til deres individuelle behov (Helsedirektoratet, 2018b; Laurberg et al., 2022). Brukerstyring kan inkludere valg av behandlingsmåter, tidspunkt for målinger og oppfølging, og til og med målsettinger for egenomsorg. Dette er i tråd med en Empowerment basert tilnærming, hvor målet nettopp er at den enkelte skal ta eierskap og styre sin diabetesomsorg selv, og helsepersonell utviser empati og støtter autonomi (Helsedirektoratet, 2018b). Økt grad av brukerstyring gir ikke bare en mer personlig og tilfredsstillende opplevelse for brukeren, men kan også føre til bedre overholdelse av behandlingsplaner og dermed kanskje bedre kontroll over diabetesen (Laurberg et al., 2022; Taneja et al., 2014). Brukerstyring vil kunne bidra til å fremme ansvar og eierskap over egen helse, som er en av de avgjørende faktorene for å oppnå gode

resultater i diabetesbehandlingen.

I et helseøkonomisk og ressurs perspektiv er det vist at brukerstyrt oppfølging er en gunstig måte å drive poliklinisk oppfølging av personer med kroniske sykdommer (Berkhof et al., 2014; Chhatwal & Deighton, 2022; Ezendam et al., 2018). Dette støttes også av funnene i den systematiske litteraturgjennomgangen til Taneja et al. (Taneja et al., 2014), samt en RCT studie fra Danmark (Laurberg et al., 2022) hvor det ble konkludert med færre fravær fra konsultasjoner, opprettholdt eller økt pasienttilfredshet, samt bedret livskvalitet uten å påvirke de kliniske utfallene negativt. Dette resultatet understreker viktigheten av økt brukerstyrt oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Også i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk ser vi et behov for å bruke ressursene mer målrettet inn mot dem som trenger det. Det er ikke sikkert at antallet konsultasjoner totalt sett går ned ved å la brukerne velge oppfølging, men man styrer ressursene inn mot de som har et behov. På den måten kan det tenkes at man i det lange løp kan forhindre diabetesrelaterte komplikasjoner noe som også vil være samfunnsøkonomisk gunstig.

Resultatene i studien viser at det er et stort behov for en mer strukturert tilnærming til brukerens behov, spesielt knyttet til de psykologiske og psykososiale sider ved det å leve med diabetes. Nær 20% av deltagerne ønsket samtale med psykolog. Dette understreker behovet for å inkludere de psykologiske og psykososiale aspekter i oppfølgingen. Diabetesrelatert bekymring og stress (distress) er vist å kunne øke dersom det ikke adresseres i oppfølgingen, og om det ikke håndteres kan plagene øke over tid samt bli kroniske (Hessler et al., 2020). Målrettede intervensjoner har vist å kunne betydelige redusere diabetesrelatert stress og bekymringer, som er viktig da en ser at disse plagene øker risiko for å utvikle depresjon. Både distress og symptomer på depresjon er faktorer som bør følges rutinemessig i behandlingen, for å unngå forverring eller økt gjensidig påvirkning (Ehrmann et al., 2015). Mange diabetesteam er oppmerksomme på dette, men fokuset på det psykologiske og psykososiale er i liten grad strukturert eller standardisert per i dag. Hvordan man adresserer disse utfordringene er i dag noe tilfeldig. Det er vist at personer med diabetes savner et større fokus på det psykososiale i oppfølgingen av sin diabetes (Hernar et al., 2021). Det er også vist at empowerment baserte intervensjoner med fokus på økt selvstendighet og brukerstyring kan bidra til bedre behandlingsresultater (Altshuler et al., 2016; Chen & Li, 2009). Mangel på ressurser i helsetjenesten gjør det imidlertid krevende å ha nok søkelys på det psykososiale. Tidligere forskning har vist at leger og sykepleiere opplever betydelige utfordringer knyttet til tid og ressurser til å støtte folks emosjonelle bekymringer i kliniske

diabeteskonsultasjoner (Haugstvedt et al., 2021). For å lykkes med integrering av psykososial støtte i rutinemessig diabetesbehandling, må helseorganisasjoner justere sine prioriteringer for å gi økt vektlegging av den emosjonelle byrden assosiert med diabetes. Dette er essensielt for å sikre at de tverrfaglige diabetesteamene kan gi adekvat psykososial støtte til pasienter. At så mange har ønsket oppfølging med psykolog kan være en pekepinn på at det er et stort behov for å inkludere psykolog i diabetesteamene, men også sykepleier er valgt hyppig. Det diskuteres i diabetesmiljøer om diabetesrelatert psykologisk og psykososialt stress best kan håndteres av psykolog/psykiater eller av de tradisjonelle diabetesteam (Holt et al., 2021). Tradisjonelt har diabetesteam bestående av helsepersonell som sykepleiere og leger spilt en nøkkelrolle i håndtering av diabetes, men psykologer og psykiatere er spesialister på å håndtere psykologisk og emosjonell helse, inkludert angst og depresjon. Diskusjoner om å inkludere psykologer i diabetesteamet har oppstått, da denne yrkesgruppen innehar spesifikk kompetanse i å hjelpe pasienter med å håndtere alvorlige psykologiske utfordringer som depresjon (L. Joensen et al., 2019; L. E. Joensen et al., 2016). Enkelte pasienter med mer komplekse psykologiske utfordringer vil ha behov for denne ekstra støtten fra psykologeksperter, men mange kan nok også finne tilstrekkelig hjelp fra sitt tradisjonelle diabetesteam (Fisher et al., 2019). Det viktigste er å anerkjenne betydningen av å håndtere den psykososiale siden av diabetes, sikre tilgang til riktig støtte og riktig behandling for å forbedre livskvaliteten og mestre tilstanden (Holt et al., 2021). De pågående diskusjoner innen diabetesmiljøene er et skritt i retning av å finne optimale tilnærminger for å håndtere både de medisinske og psykososiale aspektene av diabetes (L. Joensen et al., 2019).

Videre var det så mange som 50 % av deltakerne, som valgte ekstra oppfølging hos diabetessykepleier. Diabetessykepleieres ekspertise har stor betydning for personer med type 1 diabetes av flere grunner (Duncan et al., 2011). Yrkesgruppen innehar en nøkkelrolle i å gi kontinuerlig støtte og veiledning for å hjelpe enkeltpersoner med å håndtere og mestre sitt daglige liv med diabetes. Dette omfatter også opplæring i bruk av avanserte teknologiske behandlingshjelpemidler, som insulinpumper og kontinuerlige glukosemålere. Diabetessykepleiere er ofte spesialisert i å tilpasse diabetesomsorgen til den enkeltes behov samt gir individuell opplæring i bruk av de teknologiske verktøy (NSF.no, 2006). Dette er særlig viktig for personer med type 1 diabetes, hvor behandlingen ofte involverer komplekse rutiner for måling av blodsukker, administrering av insulin og håndtering av eventuelle komplikasjoner (Graue &

Haugstvedt, 2011; Mohn et al., 2015). I tillegg til å inneha viktig kompetanse på hjelpemidler, gir diabetessykepleiere en sammenhengende vurdering av den enkeltes helsestatus, bidrar til å justere behandlingsplaner etter behov og gir støtte for å håndtere de psykososiale aspekter ved det å leve med diabetes. Gjennom øket brukerstyring og ved hjelp av samvalgsprosessen, som ble benyttet i dette prosjektet, gjorde deltakerne her valg i samråd med sykepleier (Nylenna, 2015; Shay & Lafata, 2015). Denne helhetlige tilnærmingen gjør diabetessykepleieren til en avgjørende ressurs for personer med type 1 diabetes, og understreker viktigheten av regelmessig oppfølging for å sikre optimal behandling, mestring og livskvalitet som igjen reduserer risiko for senkomplikasjoner (Rodriguez et al., 2022).

Et annet tiltak som ble valgt hyppig var klinisk ernæringsfysiolog, og i vår studie fant vi at over 40% valgte denne oppfølgingen. Ernæringsfysiologene har en sentral rolle i diabetesteamene og for personer med type 1 diabetes, ved å gi spesialisert støtte innen kosthold og ernæring. Alle med nyoppdaget type 1 diabetes bør ha tilbud om opplæring og samtaler med en ernæringsfysiolog, og de som har lengre diabetesvarighet kan ha behov for å friske opp kunnskaper eller få opplæring i karbohydratvurdering og lignende. På starten av 1990-tallet skiftet tilnærmingen til behandlingen av type 1 diabetes mot selvstendighetstenkning, der enkeltpersoner ble oppmuntret til å justere insulindoser i tråd med deres individuelle matinntak (Diabetesforbundet, 2018). Dette representerer en overgang fra en mer strukturert tilnærming, hvor man tidligere fikk en tilmålt mengde mat og insulin man måtte forholde seg til gjennom dagen. I denne perioden var det et ønske om å redusere fokuset på matmengder og karbohydrater. Imidlertid har dagens økte krav til god glukoseregulering i kombinasjon med bruk av avansert teknologi som insulinpumper og kontinuerlige glukosemålere, igjen økt viktigheten av å telle karbohydrater og nøye vurdere matinnholdet opp mot insulinmengde, for å oppnå best mulige behandlingsresultater og utbytte av eksisterende hjelpemidler (Fu et al., 2016). Ernæringsfysiologenes ekspertise bidrar til å veilede enkeltpersoner i å forstå karbohydratinnholdet i maten de spiser, tilpasse insulinbehandlingen deretter, og oppnå bedre glukoseregulering. De gir også verdifull opplæring om sunne matvalg og livsstil som støtter diabetesbehandlingen, og bidrar dermed til å forbedre den generelle helse og livskvalitet for personer med type 1 diabetes (Franz et al., 2010). At så mange som 42,1% valgte dette tiltaket i denne studien, understreker også viktigheten av å ha tilgang på tilstrekkelig med ressurser også innenfor dette fagfeltet.

Våre funn viste ellers, at de som ønsket ekstra oppfølging, hadde dårligere glukoseregulering målt

med HbA1c enn dem som ikke trengte ekstra oppfølging. Det tyder på at de som ikke oppnår anbefalte mål for glukosereguleringen kanskje er klar over behovet for forbedring, og derfor føler behov for ekstra oppfølging. Forskning har påvist en signifikant sammenheng mellom høyere HbA1c, det vil si dårligere glukoseregulering, og økt diabetesrelatert bekymring og stress (distress) (Hernar et al., 2023; L. E. Joensen et al., 2016). Både høy HbA1c og diabetesrelatert stress og bekymring er viktig å ta hensyn til når man vurderer behovet for støtte og veiledning for denne spesifikke pasientgruppen. Det var nettopp disse aspekter som var i fokus i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk, hvor glukosereguleringen og diabetesrelatert bekymring og stress, målt med PAID, dannet utgangspunktet for dialogen mellom helsepersonell og pasient når det gjaldt den enkeltes behov for ekstra oppfølging. Forskning har også vist at kvinner og yngre rapporterer mer diabetesrelatert stress og bekymring (distress) enn menn og eldre (de Wit et al., 2022; Hernar et al., 2023). Dette støttes av vår studie, som viser at flesteparten av de som valgte ekstra oppfølging var kvinner og yngre, enn dem som ikke hadde behov for ekstra oppfølging. Dette kan handle om et behov for oppfølging av de psykologiske/psykososiale aspekter.

Med tanke på opplevelse av brukerinvolvering, så viste resultatene ingen signifikante endringer fra før prosjektet til slutten av prosjektperioden. Det samme gjaldt opplevelse av utbytte og tilfredshet med diabetesoppfølgingen ved HDS. Det var imidlertid nokså få som besvarte skjemaene om brukerinvolvering, utbytte og tilfredshet i dette prosjektet. Den randomiserte kontrollerte danske studien, Diabetes Flex trial (Laurberg et al., 2022) hvor deltakerne ble tilfeldig inndelt i en fleksibel brukerstyrt oppfølgingsgruppe mot en kontrollgruppe som fortsatte med standard oppfølging fra klinikken, viste imidlertid en positiv effekt på deltakernes helse og velvære samt PAID scorer i intervensjonsgruppen, sammenlignet med standardbehandlingsgruppen. Dette kan ha en sammenheng med bruken av pasientrapporterte utfallsspørreskjemaer, og det kjente innvirkning på pasientenes opplevelse av involvering (Trillingsgaard et al., 2016). Totalt sett så deltakerne i denne studien ut til å være veldig fornøyde med brukerstyrt oppfølging, hadde behov for færre konsultasjoner og antallet uteblitte fra time uten avbestilling var lavt. Disse funnene støttes ytterligere av funn i en systematisk oversikt gjennomført av Brewster et al., (Brewster et al., 2020) som viste til reduksjon i fravær når brukere var involvert i egen omsorg og telehelsekonsultasjoner ble tilbudt. Vår studie tyder på at brukerne i stor grad ønsker andre oppfølgings tiltak enn det de mottar i dag. Andre gjennomførte studier har kunnet gi et innblikk i hvordan brukerne erfarer oppfølging gjennom pasientiniterte og brukerstyrte intervensjoner

(Holmen et al., 2022; Jensen et al., 2023). Deltakerne opplevde i disse intervensjonene økt selvrefleksjon og ansvarsfølelse, samt tilpassede avtaler etter individuelle behov. Samtidig påpekte noen av deltakerne at økt egenbehandlingsansvar og pålagte oppgaver kunne føre til økt belastning og stress i egenomsorgen. Denne opplevelsen understreker at brukerstyrt oppfølging kanskje ikke passer for alle, og må tilpasses den enkelte.

7.2 Styrker og svakheter – metodediskusjon

Dette er et av de første kvalitetsforbedringsprosjekter hvor en har prøvd ut og, har data fra en intervensjon med brukerstyrt poliklinikk innen diabetesbehandling i Norge. En styrke i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk, var at det var veldig få av de forespurte som takket nei til deltakelse. En har fått vist at personer med diabetes gjerne har behov for andre type oppfølgingstiltak enn det som er det mest vanlige å tilby i dag. Prosjektet hadde imidlertid også svakheter. Selv om planen var å forespørre alle de vel 200 brukerne med type 1 diabetes som oppfylte inklusjonskriteriene ved HDS, ble det gjort noen utilsiktede feil underveis i inkluderingsprosessen. Vi har reflektert over mulige årsaker til dette, og en ser klare utfordringer knyttet til det å gjennomføre studier i en travel klinisk hverdag. Det var også vanskelig å fastslå total svarprosent i delstudie 1 fordi det skjedde store endringer i pasientpopulasjonen underveis i prosjektet. Flere nye pasienter ble overført til HDS fra nabosykehuset, og antallet pasienter med type 1 diabetes økte fra rundt 200 til over 300 i løpet av prosjektperioden. Noen av de overførte pasientene ble inkludert i prosjektet, andre ikke. Prosjektledelsen ble gjort oppmerksomme på dette først mot slutten av prosjektperioden. Disse svakhetene kan ha påvirket utvalgets representativitet og studiens interne validitet (Polit & Beck, 2021a).

Det ble benyttet både elektroniske skjemaer og papirskjemaer i prosjektet Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk. PREM skjemaene utsendt fra NSD var på pair. Tidligere undersøkelser viser til at brukere foretrekker elektroniske skjemaer (Campbell et al., 2015), og kanskje kunne man oppnådd en høyere svarprosent i delstudie 2 om skjemaene ble utsendt elektronisk. PROM ble fylt ut digitalt i forkant av konsultasjonene (med mulighet for papir), og besvarelsene på meny skjemaene ble utfylt på papir under konsultasjonen i samråd med sykepleier og lege. Å skulle fylle ut menyvalgene elektronisk ville blitt utfordrende, da det var fokus på samvalg i dette prosjektet, og helsepersonell hadde fått opplæring i bruken av både skjemaene og samvalgsprosessen før prosjektstart. Å bruke papirskjemaer har ikke nødvendigvis negativ påvirkning på utfallene heller,

som vist i en systematisk oversikt av Rutherford (Rutherford et al., 2016).

Tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk ble designet som et kvalitetsforbedringsprosjekt, og ingen styrkeberegning ble gjennomført. I dette masterprosjektet har en ikke hatt mulighet til å påvirke antall deltakere, og særlig i delstudie 2 ble det et lavere antall inkluderte deltakere enn en hadde tenkt i utgangspunktet. At en har hatt såpass små utvalg gjør at vi ikke kan si at resultatene med sikkerhet er representative. Det har medført at vi ikke kunne utføre alle subgruppeanalyser som vi kunne tenke oss, og det kan tenkes at vi på grunn av få deltakere, ikke har klart å påvise signifikante forskjeller som faktisk var til stede. Det var også noen skeivheter i dette utvalget, hvor en hadde 29 respondenter i første måling, og 38 i andre måling, hvorav kun 12 deltakere besvarte både den første og den andre målingen. Dette gir en stor usikkerhet knyttet til resultatenes representativitet for populasjonen, når det kommer til tilfredshet med oppfølging, utbytte og brukerinvolvering i prosjektet.

En styrke for delstudie 2, er at vi har involvert og rådført oss med en statistiker, som har kvalitetssikret de analyser som ble gjort. Ved hjelp av histogrammer har en kommet frem til at observasjonene av populasjonen er uavhengige og tilnærmet normalfordelte. Da en hadde minst 30 observasjoner, som vil være tilstrekkelig til at valg av en parametriske metode er uproblematisk, gikk en videre med en uavhengig t-test for sammenligning av gjennomsnitt og tradisjonell estimering av 95% konfidensintervall for gjennomsnitt av innsamlede data. Det ble diskutert om en kunne benytte en annen ikke parametriske test (wilcoxon signed rank test), om utvalget var veldig skjevfordelt. En observerte noe skjevfordeling (venstrevidd hale) på diabetesvarighet for utvalg 2, men en mente at uavhengig t-test ville være robust nok for denne testen allikevel, dette også for å få benyttet alle besvarelsene i utvalget.

7.3 Konklusjon og implikasjoner for praksis

Studiens resultater kan tyde på at om lag 20% av personer med type 1 diabetes ikke har behov for ekstra oppfølging utover årskontroller. Videre at svært mange av de som har behov for noe mer, ønsker samtale med psykolog individuelt og /eller i grupper. Dette gir indikasjoner på at de psykologiske og psykososiale aspekter bør adresseres mer systematisk i diabetesomsorgen. Diabetessykepleiere ser vi har en viktig rolle for personer med type 1 diabetes, og mange har altså behov for mer tid med denne yrkesgruppen. Ernæringsfysiologer utmerket seg også som en av de

hyppigste valgte tiltakene, og det viser at de innehar en sentral rolle for pasientgruppen.

Standard oppfølging av pasienter med type 1 diabetes kan endres til en mer brukerstyrt tilnærming, særlig for de personer som har god glukosekontroll og mindre diabetesrelaterte problemer (distress). Denne endringen av diabetesoppfølgingen kan redusere behovet for antall oppfølgingstimer i løpet av et år, øker brukerinvolvering og frigir ressurser som kan nyttes på de personer med type 1 diabetes som har økt behov for oppfølging.

Videreutvikling og implementering av mer brukerstyrte og behovsbaserte oppfølginger i diabetespoliklinikker kan være et steg i riktig retning for å imøtekomme den enkelte person med diabetes sine behov, parallelt med de utfordringene helsetjenesten vil møte i fremtiden.

Referanser

- Altshuler, L., Plaksin, J., Zabar, S., Wallach, A., Sawicki, C., Kundrod, S., & Kalet, A. (2016). Transforming the Patient Role to Achieve Better Outcomes Through a Patient Empowerment Program: A Randomized Wait-List Control Trial Protocol. *JMIR Research Protocols*, *5*(2), e68.
<https://doi.org/10.2196/resprot.5376>
- Atkinson, M. A., Eisenbarth, G. S., & Michels, A. W. (2014). Type 1 diabetes. *The Lancet*, *383*(9911), 69–82.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60591-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60591-7)
- Austvoll-Dahlgren, A., & Johansen, M. (2013). Pasienten som medvirker og kunnskapshåndterer. *Norsk Epidemiologi*, *23*(2), Artikkel 2. <https://doi.org/10.5324/nje.v23i2.1649>
- Berkhof, F. F., Hesselink, A. M., Vaessen, D. L. C., Uil, S. M., Kerstjens, H. A. M., & van den Berg, J. W. K. (2014). The effect of an outpatient care on-demand-system on health status and costs in patients with COPD. A randomized trial. *Respiratory Medicine*, *108*(8), 1163–1170.
<https://doi.org/10.1016/j.rmed.2014.05.011>
- Bjørndal, A., & Hofoss, D. (2004). *Statistikk for helse- og sosialfagene*. Gyldendal akademisk.
- Brewster, S., Bartholomew, J., Holt, R. I. G., & Price, H. (2020). Non-attendance at diabetes outpatient appointments: A systematic review. *Diabetic Medicine*, *37*(9), 1427–1442.
<https://doi.org/10.1111/dme.14241>
- Campbell, N., Ali, F., Finlay, A. Y., & Salek, S. S. (2015). Equivalence of electronic and paper-based patient-reported outcome measures. *Quality of Life Research*, *24*(8), 1949–1961.
<https://doi.org/10.1007/s11136-015-0937-3>
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine* (1982), *44*(5), 681–692.
[https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00221-3)
- Chen, Y.-C., & Li, I.-C. (2009). Effectiveness of interventions using empowerment concept for patients with chronic disease: A systematic review. *JBI Evidence Synthesis*, *7*(27), 1179–1233.
<https://doi.org/10.11124/jbisrir-2009-208>

- Chhatwal, K., & Deighton, A. J. (2022). Patient-initiated follow up as a means of reducing pressures in secondary care. *Internal Medicine Journal*, *52*(4), 683–685. <https://doi.org/10.1111/imj.15741>
- Cooper, J. G., Bakke, Å., Dalen, I., Carlsen, S., Skeie, S., Løvaas, K. F., Sandberg, S., & Thue, G. (2020). Factors associated with glycaemic control in adults with Type 1 diabetes: A registry-based analysis including 7601 individuals from 34 centres in Norway. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, *37*(5), 828–837. <https://doi.org/10.1111/dme.14123>
- Davies, M. J., Gagliardino, J. J., Gray, L. J., Khunti, K., Mohan, V., & Hughes, R. (2013). Real-world factors affecting adherence to insulin therapy in patients with Type 1 or Type 2 diabetes mellitus: A systematic review. *Diabetic Medicine*, *30*(5), 512–524. <https://doi.org/10.1111/dme.12128>
- de Wit, M., Pouwer, F., & Snoek, F. J. (2022). How to identify clinically significant diabetes distress using the Problem Areas in Diabetes (PAID) scale in adults with diabetes treated in primary or secondary care? Evidence for new cut points based on latent class analyses. *BMJ Open*, *12*(3), e056304. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056304>
- Diabetesforbundet. (2018). *Historien om diabetes* (1. utg.). diabetesforbundet.
- Drøjdahl Ryg, N., Gram, J., Haghghi, M., & Juhl, C. B. (2021). Effects of Patient-Initiated Visits on Patient Satisfaction and Clinical Outcomes in a Type 1 Diabetes Outpatient Clinic: A 2-Year Randomized Controlled Study. *Diabetes Care*, *44*(10), 2277–2285. <https://doi.org/10.2337/dc20-3083>
- Duncan, I., Ahmed, T., Li, Q. (Emily), Stetson, B., Ruggiero, L., Burton, K., Rosenthal, D., & Fitzner, K. (2011). Assessing the Value of the Diabetes Educator. *The Diabetes Educator*, *37*(5), 638–657. <https://doi.org/10.1177/01457217111416256>
- Ehrmann, D., Kulzer, B., Haak, T., & Hermanns, N. (2015). Longitudinal relationship of diabetes-related distress and depressive symptoms: Analysing incidence and persistence. *Diabetic Medicine*, *32*(10), 1264–1271. <https://doi.org/10.1111/dme.12861>
- ElSayed, N. A., Aleppo, G., Aroda, V. R., Bannuru, R. R., Brown, F. M., Bruemmer, D., Collins, B. S., Hilliard, M. E., Isaacs, D., Johnson, E. L., Kahan, S., Khunti, K., Leon, J., Lyons, S. K., Perry, M. L., Prahalad, P., Pratley, R. E., Seley, J. J., Stanton, R. C., & Gabbay, R. A. (2023). 6. Glycemic Targets: *Standards of Care in Diabetes—2023*. *Diabetes Care*, *46*(Supplement_1), S97–S110.

<https://doi.org/10.2337/dc23-S006>

- ElSayed, N. A., Aleppo, G., Aroda, V. R., Bannuru, R. R., Brown, F. M., Bruemmer, D., Collins, B. S., Hilliard, M. E., Isaacs, D., Johnson, E. L., Kahan, S., Khunti, K., Leon, J., Lyons, S. K., Perry, M. L., Prahalad, P., Pratley, R. E., Seley, J. J., Stanton, R. C., ... on behalf of the American Diabetes Association. (2022). 9. Pharmacologic Approaches to Glycemic Treatment: Standards of Care in Diabetes—2023. *Diabetes Care*, 46(Supplement_1), S140–S157. <https://doi.org/10.2337/dc23-S009>
- Ezendam, N. P. M., de Rooij, B. H., Kruitwagen, R. F. P. M., Creutzberg, C. L., van Loon, I., Boll, D., Vos, M. C., & van de Poll-Franse, L. V. (2018). ENDometrial cancer SURvivors' follow-up carE (ENSURE): Less is more? Evaluating patient satisfaction and cost-effectiveness of a reduced follow-up schedule: study protocol of a randomized controlled trial. *Trials*, 19(1), 227. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2611-x>
- Franz, M. J., Powers, M. A., Leontos, C., Holzmeister, L. A., Kulkarni, K., Monk, A., Wedel, N., & Gradwell, E. (2010). The Evidence for Medical Nutrition Therapy for Type 1 and Type 2 Diabetes in Adults. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(12), 1852–1889. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2010.09.014>
- Fu, S., Li, L., Deng, S., Zan, L., & Liu, Z. (2016). Effectiveness of advanced carbohydrate counting in type 1 diabetes mellitus: A systematic review and meta-analysis. *Scientific Reports*, 6, 37067. <https://doi.org/10.1038/srep37067>
- Graue, M., & Haugstvedt, A. (2011). Kapittel 11, opplæring ,undervisning og veiledning. I *Diabetes: Forebygging, oppfølging, behandling* (s. 237–250). Akribe.
- Hagen, S. M. (2023, mai 16). *Flere pasienter får hjelp gjennom brukerstyrte poliklinikker*. <https://www.cw.no/digitalisering-helse-helse-sor-ost/flere-pasienter-far-hjelp-gjennom-brukerstyrte-poliklinikker/2131360>
- Haug, J. (2017). *Diabetespsykologi, Samspillet mellom kropp og sinn* (1 utgave , 2 opplag). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Haugstvedt, A., Hernar, I., Graue, M., Strandberg, R. B., Stangeland Lie, S., Sigurdardottir, A. K., Richards, D., & Kolltveit, B.-C. H. (2021). Nurses' and physicians' experiences with diabetes consultations and

the use of dialogue tools in the DiaPROM pilot trial: A qualitative study. *Diabetic Medicine*, 38(6), e14419. <https://doi.org/10.1111/dme.14419>

Helsebiblioteket.no. (2021, september 17). *Kunnskapsbasert praksis.no* [Folkehelseinstituttet].

Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no>

Helsedirektoratet. (2016). *Nasjonale retningslinjer: Insulinbehandling og behandlingsmål ved diabetes type 1*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes/behandling-med-blodsukkersenkende-legemidler-ved-diabetes/insulinbehandling-og-behandlingsmal-ved-diabetes-type-1>

Helsedirektoratet. (2018a). *Medvirkning, informasjon og kommunikasjon*. Helsedirektoratet.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/medvirkning-informasjon-og-kommunikasjon>

Helsedirektoratet. (2020, november 9). *Helsedirektoratet, nasjonal faglige retningslinjer for diabetes* [Statlig]. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes/behandling-med-blodsukkersenkende-legemidler-ved-diabetes/insulinbehandling-og-behandlingsmal-ved-diabetes-type-1>

Helsedirektoratet, .no. (2018b, januar 30). *Empowerment* [Offentlig direktivskriv]. Helsedirektoratet.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/myndiggjorte-pasienter-brukere-fagpersoner-og-team/ledere-ma-legge-til-rette-for-myndiggjorte-pasienter-og-brukere>

Helsedirektoratet.no, H. (2017, oktober 17). *Brukermedvirkning* [Offentlig direktivskriv].

Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>

Hermanns, N., Ehrmann, D., Finke-Groene, K., & Kulzer, B. (2020). Trends in diabetes self-management education: Where are we coming from and where are we going? A narrative review. *Diabetic Medicine*, 37(3), 436–447. <https://doi.org/10.1111/dme.14256>

Hernar, I., Cooper, J. G., Nilsen, R. M., Skinner, T. C., Strandberg, R. B., Iversen, M. M., Graue, M., Ernes, T., Løvaas, K. F., Madsen, T. V., Lie, S. S., Richards, D. A., Ueland, G. Å., & Haugstvedt, A. (2023).

Diabetes Distress and Associations With Demographic and Clinical Variables: A Nationwide Population-Based Registry Study of 10,186 Adults With Type 1 Diabetes in Norway. *Diabetes Care*, dc231001. <https://doi.org/10.2337/dc23-1001>

Hernar, I., Graue, M., Strandberg, R. B., Lie, S. S., Sigurdardottir, A. K., Richards, D. A., Kolltveit, B.-C. H., & Haugstvedt, A. (2021). Young adults with type 1 diabetes and their experiences with diabetes follow-up and participation in the DiaPROM pilot trial: A qualitative study. *Diabetic Medicine*, 38(6), e14535. <https://doi.org/10.1111/dme.14535>

Hessler, D., Fisher, L., Polonsky, W., Strycker, L., Parra, J., Bowyer, V., Dedhia, M., & Masharani, U. (2020). There is value in treating elevated levels of diabetes distress: The clinical impact of targeted interventions in adults with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 37(1), 71–74. <https://doi.org/10.1111/dme.14082>

Holmen, H., Singstad, T., Ribu, L., Jensen, A. L., Weldingh, N. M., & Torbjørnsen, A. (2022). Adapting a Patient-Reported Outcome Measure to Digital Outpatient Specialist Health Care Services for Type 1 Diabetes: User Involvement Study. *JMIR Human Factors*, 9(4), e38678. <https://doi.org/10.2196/38678>

Holt, R. I. G., DeVries, J. H., Hess-Fischl, A., Hirsch, I. B., Kirkman, M. S., Klupa, T., Ludwig, B., Nørgaard, K., Pettus, J., Renard, E., Skyler, J. S., Snoek, F. J., Weinstock, R. S., & Peters, A. L. (2021). The management of type 1 diabetes in adults. A consensus report by the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD). *Diabetologia*, 64(12), 2609–2652. <https://doi.org/10.1007/s00125-021-05568-3>

IDF. (2021). *International Diabetes Federation (IDF Diabetes Atlas, 10th edn.)*. <https://diabetesatlas.org/atlas/tenth-edition/>

Jensen, A. L., Schougaard, L. M. V., Laurberg, T., Hansen, T. K., & Lomborg, K. (2023). Flexible patient-reported outcome-based telehealth follow-up for type 1 diabetes: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 37(3), 662–676. <https://doi.org/10.1111/scs.13154>

Joensen, L. E., Almdal, T. P., & Willaing, I. (2016). Associations between patient characteristics, social relations, diabetes management, quality of life, glycaemic control and emotional burden in type 1 diabetes. *Primary Care Diabetes*, 10(1), 41–50. <https://doi.org/10.1016/j.pcd.2015.06.007>

- Joensen, L., Fisher, L., Skinner, T., Doherty, Y., & Willaing, I. (2019). Integrating psychosocial support into routine diabetes care: Perspectives from participants at the Self-Management Alliance meeting 2016. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, *36*(7), 847–853.
<https://doi.org/10.1111/dme.13836>
- Laurberg, T., Schougaard, L. M. V., Hjollund, N. H. I., Lomborg, K. E., Hansen, T. K., & Jensen, A. L. (2022). Randomized controlled study to evaluate the impact of flexible patient-controlled visits in people with type 1 diabetes: The DiabetesFlex Trial. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, e14791. <https://doi.org/10.1111/dme.14791>
- Lov av 2. Juli 1999 nr.63 om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) § 3-1., (1999).
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/#KAPITTEL_3 (25.05.2023)
- Løvaas, K. F., Madsen, T. V., Ueland, G. Å., Ernes, T., Sandberg, S., & Cooper, O. J. (2021). Norsk diabetesregister for voksne, årsrapport 2020. *NOKLUS*, 90.
- Marrero, D. G., Ard, J., Delamater, A. M., Peragallo-Dittko, V., Mayer-Davis, E. J., Nwankwo, R., & Fisher, E. B. (2013). Twenty-first century behavioral medicine: A context for empowering clinicians and patients with diabetes: a consensus report. *Diabetes Care*, *36*(2), 463–470.
<https://doi.org/10.2337/dc12-2305>
- Meld. St. 7 (2019–2020). (2019, november 22). *Meld. St. 7 (2019–2020)* [Stortingsmelding].
Regjeringen.no; regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/>
- Mohn, J., Graue, M., Assmus, J., Zoffmann, V., B Thordarson, H., Peyrot, M., & Rokne, B. (2015). Self-reported diabetes self-management competence and support from healthcare providers in achieving autonomy are negatively associated with diabetes distress in adults with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, *32*(11), 1513–1519.
<https://doi.org/10.1111/dme.12818>
- Nathan, D. M., Genuth, S., Lachin, J., Cleary, P., Crofford, O., Davis, M., Rand, L., & Siebert, C. (1993). DCCT. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus, Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *The New England Journal of Medicine*, *329*(14), 977–986.

<https://doi.org/10.1056/NEJM199309303291401>

NSFs faggruppe for diabetessykepleiere (2006). Funksjonsbeskrivelse for diabetessykepleiere. Oslo: Norsk Sykepleierforbund. Tilgjengelig fra:

https://www.nsf.no/sites/default/files/groups/subject_group/2019-11/funksjonsbeskrivelse-for-diabetessykepleiere.pdf (17.11.2023).

Nylenna, M. (2015). Om samvalg og andre sam-ord. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.

<https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.1230>

Omsorgsdepartementet, H. (2019, november 22). *Meld. St. 7 (2019–2020)* [Stortingsmelding].

Regjeringen.no; regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/>

Pallant, J. (2007). *SPSS Survival Manual: A Step by Step Guide to Data Analysis Using SPSS for Windows (Version 15)*. McGraw-Hill Companies, Incorporated.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021a). Chapter 10 Rigor and Validity in quantitative research. I *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh edition, s. 207–223). Wolters Kluwer.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021b). Chapter 18 inferential statistics. I *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh edition, s. 385–411). Wolters Kluwer.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021c). Chapter 22 qualitative research design and approaches. I *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh edition, s. 471–496). Wolters Kluwer.

Rodriguez, K., Ryan, D., Dickinson, J. K., & Phan, V. (2022). Improving Quality Outcomes: The Value of Diabetes Care and Education Specialists. *Clinical Diabetes*, 40(3), 356–365.

<https://doi.org/10.2337/cd21-0089>

Rutherford, C., Costa, D., Mercieca-Bebber, R., Rice, H., Gabb, L., & King, M. (2016). Mode of administration does not cause bias in patient-reported outcome results: A meta-analysis. *Quality of Life Research*, 25(3), 559–574. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1110-8>

- Schougaard, L. M. V., Mejdahl, C. T., Christensen, J., Lomborg, K., Maindal, H. T., de Thurah, A., & Hjollund, N. H. (2019). Patient-initiated versus fixed-interval patient-reported outcome-based follow-up in outpatients with epilepsy: A pragmatic randomized controlled trial. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 3, 61. <https://doi.org/10.1186/s41687-019-0151-0>
- Serrano, V., Spencer-Bonilla, G., Boehmer, K. R., & Montori, V. M. (2017). Minimally Disruptive Medicine for Patients with Diabetes. *Current Diabetes Reports*, 17(11), 104. <https://doi.org/10.1007/s11892-017-0935-7>
- Shay, L. A., & Lafata, J. E. (2015). Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Medical Decision Making: An International Journal of the Society for Medical Decision Making*, 35(1), 114–131. <https://doi.org/10.1177/0272989X14551638>
- Skrivarhaug, T., Kummernes, S. J., & Lund-Blix, N. A. (2023). *BARNEDIABETESREGISTERET, Årsrapport 2022*. Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes. <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2023-09/%C3%85rsrapport%202022%20Barnediabetes.pdf>
- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomson, R., & Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD001431. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5>
- Sørensen, M., Graff-Iversen, S., Haugstvedt, K.-T., Enger-Karlsen, T., Narum, I. G., & Nybø, A. (2002). «Empowerment» i helsefremmende arbeid. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2002/10/kronikk/empowerment-i-helsefremmende-arbeid>
- Taneja, A., Su'a, B., & Hill, A. G. (2014). Efficacy of patient-initiated follow-up clinics in secondary care: A systematic review. *Internal Medicine Journal*, 44(12a), 1156–1160. <https://doi.org/10.1111/imj.12533>
- Trillingsgaard, C., Nielsen, B. K., Hjollund, N. H., & Lomborg, K. (2016). Use of patient-reported outcomes in outpatient settings as a means of patient involvement and self-management support – a qualitative study of the patient perspective. *European Journal for Person Centered Healthcare*, 4(2), Artikkel 2. <https://doi.org/10.5750/ejpch.v4i2.1125>

- Waddell, A., Lennox, A., Spassova, G., & Bragge, P. (2021). Barriers and facilitators to shared decision-making in hospitals from policy to practice: A systematic review. *Implementation Science : IS*, 16, 74. <https://doi.org/10.1186/s13012-021-01142-y>
- Whear, R., Thompson-Coon, J., Rogers, M., Abbott, R. A., Anderson, L., Ukoumunne, O., Matthews, J., Goodwin, V. A., Briscoe, S., Perry, M., & Stein, K. (2020). Patient-initiated appointment systems for adults with chronic conditions in secondary care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010763.pub2>
- WHO.int. (2008). *First International Conference on Health Promotion, Ottawa, 21 November 1986*. <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-well-being/seventh-global-conference/community-empowerment>
- Williams, G. C., Freedman, Z. R., & Deci, E. L. (1998). Supporting autonomy to motivate patients with diabetes for glucose control. *Diabetes Care*, 21(10), 1644–1651. <https://doi.org/10.2337/diacare.21.10.1644>

Vedlegg

Vedlegg 1: Problem Areas In Diabetes (PAID) scale

De neste utsagnene handler om vanlige diabetesrelaterte utfordringer.

Hvilke av de følgende forhold er for tiden et problem for deg?

	Ikke et problem	Mindre problem	Middels problem	Nokså alvorlig problem	Alvorlig problem
1. Har ikke klare og konkrete mål for diabetesomsorgen min	0	1	2	3	4
2. Behandlingsplanen for min diabetes gjør meg motløs	0	1	2	3	4
3. Føler meg engstelig når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4
4. Opplever ubehagelige sosiale situasjoner knyttet til min diabetesomsorg (f.eks. folk som forteller meg hva jeg bør spise)	0	1	2	3	4
5. Føler forsakelse og tap i forhold til mat og måltider	0	1	2	3	4
6. Føler meg deprimert når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4
7. Vet ikke om humøret eller følelsene mine er knyttet til diabetes	0	1	2	3	4
8. Føler meg overveldet av diabetes-sykdommen	0	1	2	3	4
9. Bekymrer meg for å få føling	0	1	2	3	4
10. Føler sinne når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4

	Ikke et problem	Mindre problem	Middels problem	Nokså alvorlig	Alvorlig problem
11. Føler meg konstant opptatt av mat og spising	0	1	2	3	4
12. Bekymrer meg for fremtiden og sjansen for alvorlige komplikasjoner	0	1	2	3	4
13. Føler skyld og/eller engstelse når jeg kommer ut av rytme i håndteringen av min diabetes	0	1	2	3	4
14. "Aksepterer" ikke at jeg har diabetes	0	1	2	3	4
15. Føler meg misfornøyd med diabeteslegen min	0	1	2	3	4
16. Føler at diabetes tar for mye av min fysiske og psykiske energi i det daglige	0	1	2	3	4
17. Føler meg alene med min diabetes	0	1	2	3	4
18. Føler at familie og venner ikke støtter meg i mine anstrengelser for å håndtere min diabetes	0	1	2	3	4
19. Å kunne mestre komplikasjoner til min diabetes	0	1	2	3	4
20. Føler meg "utbrent" av den konstante anstrengelsen diabeteshåndteringen krever	0	1	2	3	4

Vedlegg 2: Meny skjema som ble benyttet under konsultasjon i tverrfaglig brukerstyrt poliklinikk.

Type oppfølging frem til neste årskontroll		Sett kryss
Ikke behov for ekstra oppfølging:		
1.	Har ikke behov for ekstra oppfølging før neste årskontroll.	
2.	..., men ønsker å komme for å få målt HbA1c.	
3., men vil måle HbA1c hos fastlege.	
Behov for ekstra oppfølging:		
4.	Ekstra konsultasjon(er) hos lege	
5.	Ekstra konsultasjon(er) hos diabetessykepleier	
6.	Telefonkontakt med lege	
7.	Telefonkontakt med diabetessykepleier	
8.	Samtale med psykolog, individuelt og/eller i gruppe (starter alltid med en	
9.	Kurs: «En god start ved diabetes type 1»	
10.	Individuell re-opplæring (hos diabetessykepleier)	
11.	Innleggelse for «en ny start»	
12.	Opplæring og utprøving av insulinpumpe (hos diabetessykepleier)	
13.	Opplæring og utprøving av kontinuerlig glukosemåler (CGM) (hos	
14.	Opplæring i karbohydrattelling (hos klinisk ernæringsfysiolog)	
15.	Konsultasjon med ernæringsfysiolog (generell kostveiledning)	
16.	Konsultasjon med sosionom	
17.	Oppfølgingsamtale som inkluderer pårørende/familiemedlemmer	

Vedlegg 3: Diabetesrelaterte mål og tiltak

Tverrfaglig og brukerstyrt poliklinikk – diabetesrelaterte mål og tiltak	Planen er utarbeidet i forbindelse med diabetes årskontroll dato: I samarbeid mellom og (pasientens navn) : (diabetessykepleiers navn): (leges navn):
MÅL	TILTAK (Inkludert tidsperspektiv)

Vedlegg 4: Health Care Climate Questionare (HCCQ)

Nr	HCCQ Spørsmål	Helt uenig	(Hverken enig eller uenig)					Helt enig
26.	Jeg føler at helsepersonellet har gitt meg alternativer og valgmuligheter	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷
27.	Jeg føler meg forstått av helsepersonellet	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷
28.	Helsepersonellet uttrykker tillit til min evne til å gjøre endringer	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷
29.	Helsepersonellet oppmuntrer meg til å stille spørsmål	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷
30.	Helsepersonellet lytter til hvordan jeg kunne tenke meg å gjøre ting	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷
31.	Helsepersonellet prøver å forstå mitt syn før de foreslår en ny måte å gjøre ting på	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷

Vedlegg 5: Inkludert PREM spørsmål om brukerinvolvering

Nr	Spørsmål	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Ikke aktuelt
20.	Er du involvert i avgjørelser som angår din behandling ?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶

Vedlegg 6: Inkluderte PREM Spørsmål om opplevelse av utbytte og tilfredshet

Nr	Spørsmål	For mange	Passe antall	Litt for få	Altfor få	Har ikke ønsket konsultasjon	Ikke aktuelt
9.	Hva synes du om antall konsultasjoner du har fått ved diabetespoliklinikken det siste året?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
18.	Har du utbytte av oppfølgingen ved diabetespoliklinikken på sykehuset?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
19.	Opplever du at oppfølgingen er tilpasset din situasjon?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
24.	Alt i alt, er du fornøyd med oppfølgingen du mottar ved diabetespoliklinikken?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶

