

Stigma forbundet med Diabetes Mellitus Type 1 og Type 2: konsekvenser og medierende faktorer

Et systematisk Integrerende Litteratur Review



Rapportens samlede antal tegn (med mellemrum & fodnoter): 105.138
Svarende til antal normalsider: 43,8
Christina Krohn
Studienummer: 20143840
Vejleder: Thomas Borchmann

**10. Semester, Psykologi
Kandidat Speciale**

Aalborg Universitet
22. februar, 2021

ABSTRACT

The aim of this study is to review the existing literature concerning what types of consequences stigma have for people with type 1 and type 2 diabetes mellitus.

This search yielded 404 abstracts, from PubMed and PsychNet database. The selection of relevant articles was based on predetermined inclusion and exclusion criteria, where N = 44 articles were retrieved to be read in full. This excluded N = 18 articles due to the eligibility criteria. The remaining 26 articles were all included in final integrating review.

The overall results of this review show three types of consequences 1) psychological consequences; 2) behavioral consequences; and 3) social consequences. These consequences are mediated by enacted- and felt stigma which then again is mediated by biopsychosocial mechanisms such as blame, visibility of the condition and fear. An increase in felt- and/or enacted stigma were associated with insulin-therapy mediated by visibility of the disease in all three types of consequences

Limitations of the reviewed literature revealed a need for exploring the long-term effects of stigma on identity development in young people with T1DM in regard to improve mental health

Future research should focus on how to reduce the perceived and experienced stigma and urge the need for developing resilience strategies in people with DM and also increase knowledge regarding the condition.

Keywords: Social Stigma, Prejudice, diabetes-related stigma, health-related stigma, Diabetes Mellitus, self-stigma

Indholdsfortegnelse

ABSTRACT	2
INDLEDNING TIL SPECIALE	5
1.1. SPECIALETS ANLIGGENDE OG PROBLEMFOMULERING	5
1.2. SPECIALEANLIGGENDETS RELEVANS	6
1.3. FREMANGSMÅDE I SPECIALET	6
1.4. <i>Afgrænsning</i>	7
2. OM DIABETES MELLITUS OG FORBUNDNE STIGMA	8
2.1. DE TO DIABETES MELLITUS TYPER	8
2.2. <i>Generelt gældende for begge typer diabetes</i>	9
2.2.1. <i>Prævalens</i>	10
2.2.2. <i>Komorbiditet</i>	10
2.2.3. <i>Senkomplikationer ved diabetes</i>	11
2.3. STIGMATISERING	12
2.3.1. STIGMATISERING SOM FUNKTION	13
2.3.2. EFFEKT AF STIGMA	15
2.3.3. TYPE AF EFFEKT VED STIGMATISERING	17
3. METODE	19
3.1. STUDIETYPE	19
3.2. <i>Inklusionskriterier og eksklusionskriterier</i>	22
3.3. <i>Begrebsafklaring og begrundelse for anvendte søgetermer</i>	23
3.3.1. <i>Definitioner af stigma og relaterede termer</i>	24
3.4. FREMGANGSMÅDE VED DATABASESØGNING	25
3.4.1. <i>Kvalitetsvurdering</i>	27
3.4.2. HÅNTERING AF FUNDNE ARTIKLER	27
4. RESULTAT	28
4.1. RESULTATER FRA LITTERATURSØGNINGEN	28
4.1.1. PRISMA FLOW DIAGRAM	30
4.2. RESULTATER FRA TEMATISK ANALYSE OG KONCEPTUALISERING	30
5. DISKUSSION	36
5.1. DISKUSSION AF FUNDENE I NÆRVÆRENDE REVIEW – FORSKELLE OG LIGHEDER	36
5.1.1. <i>Egenomsorg og synlighed/skjulbarhed</i>	36
5.1.2. <i>Sociale konsekvenser – samfund, kultur og økonomi</i>	38
5.1.3. <i>Alder og identitetsdannelse</i>	39

5.1.4. <i>Psykologisk belastning</i>	40
5.1.5. <i>Diabetes type</i>	42
5.1.6. DISKUSSION AF YDERLIGERE FUND	42
5.2. PROBLEMET MED STIGMATISERING SOM BEGREB?	43
5.4. VALIDERING AF OG FOR RELEVANS NÆRVÆRENDE REVIEW	47
5.5. IMPLIKATIONER FOR VIDERE FORSKNING OG PRAKSIS	48
6. KONKLUSION	49
DECLARATION OF CONFLICTING INTERESTS	49
FUNDING	49
7. LITTERATURLISTE	50
8. BILAGSLISTE	57
8.1 BILAG 1. SØGESTRENG FOR PSYCHNET OG PUBMED	57
8.2. BILAG 2. EXCEL-ARK	58
8.3. BILAG 3. PRISMA 2009 CHECKLIST.....	58

Indledning til speciale

1.1. Specialets anliggende og problemformulering

Dette speciale har til formål at foretage et review af forskningen i stigma forbundet med den kroniske lidelse diabetes mellitus, herunder at kortlægge de mulige konsekvenser og muligt medierende faktorer.

Forekomsten af diabetes mellitus (DM) er hastigt stigende med op mod en tredobling af danskere, der er diagnosticeres med diabetes, gennem de sidste 20 år. Tallet for diagnosticerede med diabetes var i 1996 således 114.000 mod 280.000 danskere i 2019 (heraf er 252.000 type 2, og 28.000 er type 1), hvilket svarer til 4,9 % af befolkningen (Carstensen, Rønn, & Jørgensen, 2020). Denne stigning kan forklares ved en kombination af, at befolkningen bliver ældre, er mindre fysiske aktive, samt overvægt (Carstensen, Rønn, & Jørgensen, 2020). Denne hastigt stigende tendens ses også på verdensplan (International Diabetes Federation, 2019).

Diabetes mellitus er som oftest forbundet med mange komplikationer og belastninger for individet. Der kræves meget af det enkelte individ, at opretholde optimal diabetes kontrol, og dermed minimere risiko for senkomplikationer. Dette er en daglig byrde, der kræver øget fysiske og psykiske ressourcer.

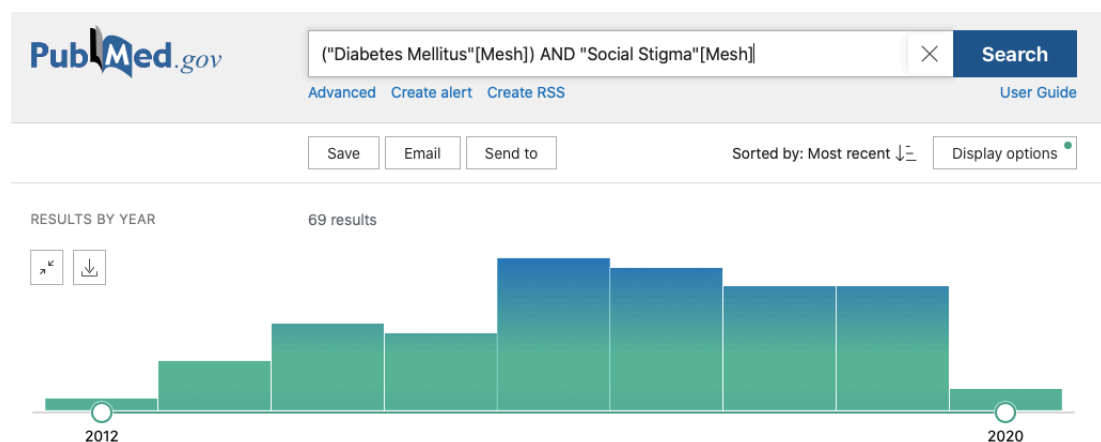
Undersøgelser af diabetes-relateret stigma er stadig i sin spæde start, men den nuværende forskning peger i retning af, at stigma bidrager yderligere til denne psykologiske byrde, der følger af at leve med diabetes (Schabert et al. 2013; De Groot et al. 2016; Anderson et al, 2001; Anderson et al. 2002). Stigmatisering referer til en negativ social vurdering, der kan føre til en opfattet eller oplevet eksklusion af individet, samt afvisning og skyld baseret på deres lidelse eller håndtering af denne. Stigmatisering er associeret med mindre optimal adfærd af egenomsorg ved andre kroniske lidelser, eksempelvis overvægt og HIV (Holmes-Truscott et al., 2018). Det kan f.eks. tænkes at stigmatisering kan skabe forlegenhed eller bekymring for at fremkalde negativ opmærksomhed fra andre, blandt mennesker med behov for at monitorere og kontrollere deres lidelse i det offentligt/socialt rum, hvilket kan føre til suboptimal diabetes kontrol. Dette leder frem til følgende forskningsspørgsmål:

Hvilke typer af konsekvenser og medierende faktorer har stigmatisering i forhold til personer, diagnosticeret med Type 1- eller Type 2 Diabetes Mellitus?

1.2. Specialeanliggendets relevans

Under den indledende fase af dette speciales review, blev der fundet et narrativt review af Schabert, Brown, Mosely, & Speight (2013), der har forsøgt at skabe en teoretisk ramme, for hvorledes stigmatisering kan forstås i forhold til diabetes mellitus og hvilke udfordringer det kan medføre. Det primære fund ved dette review var at personer med diabetes følte og/eller oplevede at der i udpræget grad var stigmatisering forbundet med denne kroniske lidelse, men at personer uden diabetes ikke mente det var en stigmatiseret lidelse. Dette vakte en interesse, hvorfor dette var tilfældet samt en nysgerrighed vedrørende, hvorfor stigma kan få konsekvenser for individer der lever diabetes mellitus. Endvidere var reviewet af Schabert et al. (2013), baseret på en begrænset mængde data vedrørende diabetes og stigma, og inkluderede derfor også andre kroniske lidelser såsom HIV og epilepsi. Ved indledende søgninger fremgik det endvidere at der er sket en væsentligt stigning af publicerede artikler inden for dette område siden 2013 (se graf 1; PubMed – Diabetes og Social Stigma).

Graf 1: PubMed – Diabetes og Social Stigma



1.3. Fremgangsmåde i specialet

Da der tidligere er foretaget et narrativt review vedrørende dette emne samt stigning i publicerede artikler, findes det relevant på systematiske vis, at undersøge dette område nærmere. Endvidere blev det også vurderet som muligt udelukkende at undersøge diabetes i forhold til konsekvenser og medierende faktorer på baggrund af den større mængde tilgængelige data. Ved indledende hurtigt gennemgang af søgeresultaterne, blev det vurderet relevant at udfører et systematisk integrerende review, hvormed både kvantitative og kvalitative studier kunne inkluderes i dette review.

Dermed vil dispositionen for dette speciales review således være en redegørelse for hvad diabetes mellitus er, samt beskrivelse af hvilke fysiske udfordringer, der forbindes med denne sygdom. Dernæst vil der blive redegjort for prævalensen af diabetes både i nationalt og internationalt, med henblik på forskelle og ligheder mellem lande. Dernæst vil der blive redegjort for hyppigt forekommende psykiske udfordringer såsom angst og depression, der er forbundet med denne kroniske lidelse.

Endvidere vil der blive redegjort for, hvilken funktion stigma kan siges at have ud fra et evolutionært perspektiv. Dernæst vil der blive redegjort for effekten af stigma gennem teoretiske perspektiver af stigmatisering, herunder definitioner af stigma begreber samt en kort redegørelse for det narrative review (Schabert et al., 2013), der blev fundet i den indledende fase. Dernæst redegøres der for typer af effekt, hvor påvirkning af identitetsdannelse belyses.

Efter den teoretiske redegørelse, vil der blive redegjort for metode, samt overvejelser i forhold til tilblivelsen af dette speciales litteraturreview. Herunder beskrivelse af den systematiske integrerende tilgang, inklusions -og eksklusionskriterier samt udførlig og transparent redegørelse for fremgangsmåde for databasesøgningerne.

Dernæst følger en præsentation af de resultater litteratursøgningen har givet, hvilke vil blive tematisk analyseret og konceptualiseret. Slutteligt vil resultater og andre relevante elementer blive diskuteret med henblik på konklusion af forskningsspørgsmålet.

1.4. Afgrænsning

DM er som oftest inddelt i to typer, type 1 (T1DM) og type 2 (T2DM), hvilket vil blive uddybet senere. Der eksisterer dog andre diabetes typer såsom type 1½ (LADA), type MODY, og graviditetsbetinget diabetes. Fælles for dem alle, på nær graviditetsbetinget diabetes, er at de alle er kroniske typer af diabetes. Det vurderes derfor, i forhold til specialets ramme og omfang, ikke relevant specifikt at inddrage disse andre typer. Dette begrundes med at forskningen typisk vægter T1DM og T2DM i forbindelse undersøgelse af stigmatisering, samt at der ved anvendelse af søgeord ikke fremgår muligheder for valg af specifikke typer og derfor antages det at, skulle dette være undersøgt vil det fremgå af litteratursøgning.

2. Om Diabetes Mellitus og forbundne stigma

I dette afsnit vil der blive redegjort for forskellige typer af diabetes mellitus og denne kroniske lidelses karakteristika. Herefter vil der blive redegjort for prævalens og komorbiditet, efterfuldt af en beskrivelse af hvilke fysiske komplikationer, der er forbundet med diabetes mellitus. Herefter følger redegørelse for forskellige teoretiske perspektiver i forhold til stigmatisering og dets funktion, samt redegørelse for effekt af stigma. Slutteligt en redegørelse for identitetsdannelse som mulig effekt type af stigmatisering.

2.1. De to Diabetes Mellitus typer

Type 1 Diabetes Mellitus

Diabetes mellitus er den medicinske betegnelse for diabetes, som førhen også blev kaldet sukkersyge. Denne diabetes type er kendetegnet ved at være insulin-dependent og forbundet med hyperglykæmi (højt blodsukker) og insulinmangel. Denne insulinmangel skyldes at β -celler i bugspytkirtlen, som er ansvarlig for en homeostatisk produktion af insulin, ødelægges (Sims-Robinson, Kim, & Feldman, 2015; Moini, 2019). En regelret type 1 diabetes mellitus (T1DM), er en kompleks metabolisk lidelse, som typisk diagnosticeres i barndommen og er karakteriseret ved utilstrækkelig insulin produktion (American Diabetes Association (ADA), 2014). Typisk ses der ikke sygdomsdebut før tidligst fra 9 måneders alderen, men dog hyppigst forekommende sygdomsdebut ved 12 års alderen (Moini, 2019).

Behandling af T1DM er livslang og har indflydelse på næsten alle aspekter af hverdagen for diagnosticerede børn og deres forældre (Moreira, Frontini, Bullinger, & Canavarro, 2013). Denne type er karakteriseret ved komplekse og synlige handlinger i forhold til egen-behandling, såsom blodsukkerregulering og ved injektion af insulin. For optimal diabetes kontrol, skal mennesker, der lever med diabetes type, dagligt være eksperter i deres egen-behandling, hvilket inkluderer viden omkring kulhydrattælling og insulindosering hertil, samt løbende tilpasse disse forhold, ved eksempelvis fysisk aktivitet, sygdom, stress og generelle ændringer i insulinfølsomhed.

Dette kan besværliggøre dagligdags aktiviteter, fx at spise ude og ikke kende kulhydratforholdet i det man skal indtage. For en person, der diagnosticeres med diabetes, pålægges der ekstra byrde (diabetes.dk), ved ikke mindst de daglig tanker, der skal

allokeres i retning af egen-behandling, som kan virke udmattende. Diabeteskontrol opnås bl.a. ved blodsukkertestning, injektioner af insulin, skemalægning af måltider, fødevalg og regulering af fysisk aktivitetsniveau. Disse kontrolrutiner, samt episoder af hypoglykæmi (lavt blodsukker), der er karakteriseret ved en adfærd, som er konfus, urolig, eller tab af bevidsthed (Brazaeu et al., 2018), er potentielt synlige for andre og forhold, som potentielt kan føre til stigma (Abdoli, Abazari, & Mardanian, 2013).

Type 2 Diabetes Mellitus

Type 2 diabetes er kendetegnet ved sygdomsdebut senere i voksenalderen. Udvikling af T2DM er karakteriseret ved insulinresistens, hvilket vil sige at kroppen ikke kan udnytte den insulin der produceres i tilstrækkelig grad. Denne resistens menes at være relateret til mere usund livsstil i form af øget sukkerindtag, manglende motion og overvægt (Carstensen, Rønn, & Jørgensen, 2020).

T2DM behandles som oftest med oral medicinering, men ved dårlig reguleret blodsukker eller utilstrækkelig virkning af denne behandling, vil der oftest behandles med daglig injektioner af insulin. Medicinering, kostomlægning, mere fysisk aktivitet, og daglige blodsukkermålinger er blandt de daglige udfordringer ved type 2.

2.2. Generelt gældende for begge typer diabetes

Målet om stabile blodsukkerværdier også kaldet glukoseværdier, er idealet ved begge diabetes typer. Glukoseværdier hos individer uden diabetes vil typisk ligge på 4-7 mmol/L. Disse værdier er også ønskeligt for diabetiker, men kan være svære opnå og derfor er der et behandlingsmål om glukoseværdier mellem 4-10 mmol/L. Hypoglykæmi (lavt blodsukker på <4,0 mmol/L) er en alvorlig tilstand blandt personer med diabetes, der kræver akut behandling, hvilket kan afhjælpes ved indtag af sukkerholdige fødevarer (juice, druesukker o.lign.), så længe personen er ved bevidsthed. Ved manglende behandling af hypoglykæmi, vil personen til sidst gå i insulinchok og blive bevidstløs med kortvarige kramper, hvor der er behov for hjælp fra andre personer til at give glukagon direkte i en muskel (diabetes.dk). Symptomer på hypoglykæmi indbefatter ændring i humør, og kognition såsom irritabilitet og sløret bevidsthed. Endvidere påvirkes motorisk kontrol ved rysten, øget svedtendens, opkast og ved alvorlig episoder besvimelse. Denne form for adfærd kan til forveksling ligne,

at personen, er alkoholpåvirket (Broom & Whittaker, 2004), hvilket også kan medfører stigma. Hyperglykæmi (højt blodsukker >15 mmol/L) er kendetegnet ved træthed, tørst, kvalme og hyppig vandladning. Hyperglykæmi kan føre til ketoacidose (syreforgiftning) som udløses af insulinmangel og er en livstruende komplikation (Sundhed.dk.)

2.2.1. Prævalens

Det anslås ifølge International Diabetes Federation (2019), at der på verdensplan er 463 millioner i alderen 20-79, der er diagnosticeret med diabetes. Yderligere er der 374 millioner mennesker, der lever med forhøjet risiko for at udvikle T2DM (International Diabetes Federation, 2019). Endvidere er der ca. 1.1 million børn under 20 år som lever med diabetes og ca. 86.000 børn verden over udvikler T1DM hvert år (International Diabetes Federation, 2019). 3 ud 4 (79 %) der lever med diabetes befinder sig i lav- og middelindkomst lande (International Diabetes Federation, 2019). Diabetes koster på verdensplan 10 % (4.800 milliarder) af de samlede omkostninger til sundhedssektoren (International Diabetes Federation, 2019). Diabetes var i 2019 direkte årsag til 4,2 millioner dødsfald på verdensplan. I forhold til fordeling af forekomst mellem køn så fordeler det sig således at 44% er kvinder og 56% er mænd, blandt alle diagnosticeret med diabetes (Carstensen, Rønn, & Jørgensen, 2020).

2.2.2. Komorbiditet

Der ses hyppigere forekomst af andre sygdomme blandt personer med diabetes mellitus, herunder hjertekarsygdomme, samt en overdødelighed på 1,5 sammenlignet med personer uden diabetes (Carstensen, Rønn, & Jørgensen, 2020). Der er over det sidste par årtier og i særdeleshed, det seneste årti, været et øget fokus på de psykologiske udfordringer, som er forbundet med det at leve med diabetes. Især er der sket et skifte fra et behandlingsparadigme, der primært behandler de fysiske symptomer, til også at omhandle, hvilke psykologiske udfordringer, der kunne være. Undersøgelser har vist at der blandt DM, af både T1DM og T2DM, ses en øget forekomst af affektive lidelser såsom angst og depression (de Groot, Golden & Wagner, 2016). Ifølge et review foretaget af de Groot, Golden & Wagner (2016), der omhandler de psykologiske tilstande blandt diabetes patienter, viste undersøgelsen, på baggrund af en meta-analyse, en øget forekomst af depression blandt voksne diabetes patienter med henholdsvis, 21,3% (T1DM) og 27% (T2DM), sammenlignet med individer uden

diabetes (Anderson, Freedland, Clouse & Lustman, 2001). Endvidere har DM patienter en 20% øget forekomst af angst lidelser sammenlignet med individer uden DM (Smith et al., 2001; de Groot et al., 2016). Især kvinder og unge mennesker samt varighed af DM, er forbundet med øget risiko for udvikling af angst lidelser, hvoraf generaliseret angst er hyppigst forekommende (de Groot et al., 2016). Endvidere peger forskningen på at angstlidelser blandt DM-patienter også er særdeles vedvarende (Fisher et al., 2008; i. de Groot et al., 2016; Anderson et al. 2002). Ydermere er der angst, som relateres specifikt til diabetes, hvilket inkluderer angst for hypoglykæmi og senkomplikationer (de Groot et al., 2016). Bekymringer for alvorlige senkomplikationer, er det der plager DM patienter mest (Snoek, Pouwer, Welch & Polonsky, 2000; i de Groot et al., 2016).

Diabetes stress beskrives som værende en emotionel, relationel og adfærdsmæssig byrde (Polonsky, Fisher, & Earles et al., 2005; i deMolitor, Dunbar, & Vallis, 2020). Personer der lever med diabetes beskriver, at diabetes stress har en negativ indvirkning på alle livets facetter, herunder fysisk sundhed, økonomi, beskæftigelse, fritidsaktiviteter, romantiske forhold og emotionel velvære (Polonsky, Fisher, & Earles et al., 2005; i deMolitor, Dunbar, & Vallis, 2020). De mest hyppige forekomne domæner af diabetes stress er; emotionel stress, stress relateret tilfredshed med behandler, regimen stress og stress forbundet med sociale relationer (Polonsky, Fisher, & Earles et al., 2005; i deMolitor, Dunbar, & Vallis, 2020). Emotionel stress følger af en følelse af at være overvældet, bange, vred på diagnosen, frygt for komplikationer og/eller en følelse af at diabetes kontrollerer personens liv (ibid.). Stress relateret tilfredshed med behandling, inkludere en følelse af ikke at blive hørt eller ikke bliver taget seriøst eller manglende tilgængelighed (ibid). Regimen relateret stress er negative følelser og dårlig selvtillid vedrørende egne evner i forbindelse med egenbehandling, og/eller negative følelser vedrørende overholdelse af behandlingsplan (fx diæt) samt motivation herfor (ibid.). Ved stress forbundet med indgåelse i sociale relationer, menes der en manglende følelse af støtte eller forståelse fra sine omgivelser (ibid).

2.2.3. Senkomplikationer ved diabetes

En vigtig årsag til at personer med DM skal bestræbe sig på opretholdelse af så velreguleret et blodsukkerniveau som muligt, er for minimere forekomst af senkomplikationer senere i livet. Længerevarende dysregulerede glukoseværdier kan påvirke

mange cirkelærer systemer-, nervesystemet samt andre organsystemer i kroppen, herunder bindevævet (Sims-Robinson, Kim, & Feldman, 2015). Bindevævskomplikationer inddeles i mikrovaskulær og makrovaskulær (Sims-Robinson, Kim, & Feldman, 2015). Mikrovaskulær referer til de små blodkar og forbindes med komplikationer såsom retinapati (svækkelse af syn), neuropati (svækkelse af nervebane funktioner) og makrovaskulær komplikationer forbindes med hjerte-karsygdomme, herunder åreforkalkninger (Sims-Robinson, Kim, & Feldman, 2015).

Diabetes forbindes desuden med hyppigere forekomst af Vaskulær Demens (VD), og Alzheimer Demens (AD) (Sims-Robinson, Kim, & Feldman, 2015). Personer med diabetes, har dobbelt så høj risiko for udvikling af Alzheimer end personer uden diabetes (Sims-Robinson, Kim, & Feldman, 2015). Desuden er kognitiv svækkelse forbundet med forekomst af diabetes, i forhold til dårligt reguleret glukoseværdier, hvilket ses ved reduceret volume af hippocampus og nedsat hukommelse (McEwen, 2015). Andre kognitive svækkelser forbundet med diabetes er, nedsat opmærksomhed, nedsat informationsbearbejdning, visuo-spatielle funktioner, og indlæring (Sims-Robinson, Kim, & Feldman, 2015).

Dette understreger blandt andet vigtigheden af at kunne opretholde insulin homeostasis og dermed et velreguleret blodsukker, for at minimere disse risici. Disse senkomplikationer er en øget udfordring, ikke mindst for personer, der lever med diabetes, men også det samfund de lever i, da eksempelvis kognitiv svækkelse kan give begrænsninger i forhold til arbejdsmarkedet, ekstra økonomisk belastning i sundhedssektoren og ikke mindst livskvalitet for den enkelte.

2.3. Stigmatisering

Teori og forskning vedrørende stigmatisering kan føres tilbage til Goffman (1963). Oprindeligt blev stigma beskrevet, som værende både et individs besiddelse af egenskaber, der ikke blandt andre opfattes som normale, og resultatet af at blive opfattet af andre med disse karakteristika (Goffman, 1986). På den måde kan effekten af stigma være en negativ interpersonel oplevelse, eller en negativ intrapersonel oplevelse (Goffman, 1986). Det vil sige at der ved negative interpersonelle oplevelser, som eksempelvis diskreditering af karakteristika fra andre, og ved negative intrapersonelle episoder, vil en person med disse karakteristika, opfattes sig selv som forkert.

Ved begreberne *enacted* og *felt* stigmatisering, referer førstnævnte til en eksternaliseret form for stigma, bestående af skyld og skam (Scambler, 2009). Ved *felt*-stigma skelnes der mellem følt-normativ stigmatisering og en internaliseret stigma, hvoraf førstnævnte er subjektiv bevidsthed vedrørende en forventet stigma, og vil medvirke til aktiv undgåelse af enacted stigma. Internaliseret stigma referer til en indlejring af, ifølge Goffmans terminologi af 'de andre normale' og deres fordomme bliver til self-stigma hos den stigmatiserede (Scambler, 2009).

Social stigma og internaliseret stigma er to forskellige begreber men inter-relaterede konstruktioner (Corrigan & Watson, 2002; Rüsch et al., 2005). Social stigma referer til en skadelig reaktion mod en bestemt gruppe, der er baseret på opfattet stereotyper (Corrigan & Watson, 2002; Rüsch, Angermeyer, & Corrigan 2005). Kontra dette er internaliseret stigma en negativ attitude, som individer har mod dem selv på baggrund af deres lidelse og/eller negative reaktioner fra andre (Corrigan & Watson, 2002; Rüsch et al., 2005). Tidligere studier har vist at oplevet stigma ikke nødvendigvis fører til internalisering af dette (Corrigan & Watson, 2002; Rüsch et al., 2005). Endvidere kræver internalisering af stigma en tre-delt proces, hvorved; a) en person må være bevidst om eksisterende stigma relateret til en bestemt sygdom; b) personen må være enig med stigmatiseringen; og c) personen anvender/relaterer stigmatiseringen til sig selv (Corrigan et al. 2006). Dette kan bidrage med en forståelse af, hvorfor nogen personer med diabetes påvirkes mere end andre i forhold til stigmatisering. Indvirkningen af internaliseret stigma kan blandt andet medvirke til reduceret selv-værd, self efficacy (troen på egen evner) og psykologisk velbefindende (Ibid.).

2.3.1. Stigmatisering som funktion

Et oplagt spørgsmål at stille er, hvilken funktion har stigmatisering? Set ud fra et evolutionært perspektiv, har undgåelse af sygdom været vigtig i forbindelse med overlevelse. Sygdom kan forbindes med fysiske forandringer (eksempelvis overvægt), hvorved en person kan blive identificeret af andre som værende usund (Kurzban & Leary, 2001). Bevæggrunde for stigmatisering har måske ikke rod fæste på baggrund af nuværende situationer, da man ved at diabetes ikke er smitsom, men kan måske spores tilbage til et evolutionært behov for opretholdelse af sundhed for sig selv og sine nærmeste. Historisk set var diabetes en kronisk lidelse man forholdsvis hurtigt ville dø af og indtil døden indtraf, var forbundet med svære komplikationer,

grundet manglende medicinske behandlingsformer, da udvikling af insulin først skete 1922 (Novonordiskfonden.dk).

Ifølge Kurzban & Leary (2001), kan et evolutionspsykologiske perspektiv give forklaring på, hvilke mekanismer, der er på spil i mennesket, som udspringer fra en naturlig selektion af vores forfædres sociale samspil.

Et fMRI studie, der undersøgte regulering af negativ bias mod stigmatiseret individer, kunne relateres til en specifik neural profil, der adskiller sig fra regulering af emotioner generelt (Krendl, Kensinger, & Ambada, 2011). Dette studie viste at regulering af emotioner havde et mere spredt mønster af neuralt aktivitet sammenlignet med regulering af stigmatisering, samt at mønstret for regulering af emotioner var mere posterior fordelt og anvendte flere visuo-spatiale funktioner (Krendl, Kensinger, & Ambada, 2011), og dermed længere bearbejdnings tid. Dermed argumenteres der for at regulering af negative følelser mod stigmatiserede individer sker relativt hurtigere end regulering af følelser mod ikke-stigmatiseret individer

Positiv social kontakt er essentiel for individets psykologiske såvel fysiologiske velbefindende. Individer der føler sig socialt fremmedgjorte eller afvist er mere modtagelig for adfærdsmæssige, emotionelle og fysiske problematikker, hvormed det kan antages at mennesket måske besidder et fundamentalt behov for at høre til (Baumeister & Leary, 1995, i Kurzban & Leary, 2001). Ifølge Kurzban & Leary (2001), så besidder mennesket grundlæggende en kognitiv tilpasning, som er designet til per automatik at undgå ringe sociale udvekslingspartnere, at indgå i kooperative grupper samt undgåelse af kontakt med individer, der er bærere af smitsomme sygdomme og/eller gener. Nogle af de teorier, der forsøger at forklare funktionen af stigma ved undersøgelse af variabler, der medierer graden af hvordan mennesker stigmatiseres, har særligt Frable (1993) og Jones et al. (1984) haft stor indflydelse (Kurzban & Leary, 2001). Ifølge disse perspektiver, så er der to primære dimensioner af stigma – synlighed og skjulbarhed (concealability), om er kritiske medierende faktorer for, hvordan mennesker reagerer på stigmatiserede andre (Kurzban & Leary, 2001). Dermed kan det udledes at jo mere synlig en stigmatiseret lidelse er, jo større er dens (negative) påvirkning på interaktioner. Dette er relevant, da der er en antagelse i nærværende speciale om at injektion af insulin kan være en negativ medierende faktor for øget stigmatisering. De fleste mennesker, der lever med T1DM og så hvorvidt også i stigende grad mennesker med T2DM, regulerer deres diabetes ved brug af daglig insulindosering ved injektioner, og i den forbindelse er de også disponeret for

en negativ social vurdering ved brug af nåle (Brod, Kongsø, Lessard & Christensen, 2009). Personer med diabetes beskriver at de oplever uønsket opmærksomhed ved injektion af insulin i det offentlige rum, samt bekymrer sig over om de bliver fejlagtigt opfattet af andre som stofmisbruger (Shiu, Kwan & Wong, 2003).

2.3.2. Effekt af stigma

Effekten af stigma blandt de stigmatiserede ud fra et socialt neuro-videnskabelig interesse, har i de sidste årtier opnået øget opmærksomhed, da dette kan bidrage til forklaring af det neurale grundlag for oplevet stigmatisering (Derks, Inzlicht & Kang, 2008). Der ses i denne sammenhæng en *'spillover-effekt'*, hvilket betyder at personer, der oplever stigma i bestemte situationer også vil påvirke personen i andre situationer (individuel, interpersonel, in-group/out-group) (Derks et al., 2008). Denne *'spillover-effekt'* er interessant i forhold til konsekvenser af stigma både i forbindelse med identitetsdannelse, men også stigmatisering af personer med diabetes og deres diabetes kontrol.

Undersøgelser, der anvender fMRI-scanninger, af den neurale aktivitet ved stigmatisering er vigtigt, da observationer af aktuelle neurale konsekvenser ved stigma kan være et skridt i retning af, en forståelse af mekanismerne bag adfærdsmæssig påvirkning af stigma, såsom reduceret præstation og manglende involvering (Derks et al., 2008). Anvendelse af fMRI muliggør undersøgelse af hjerneaktivitet på en non-invasiv måde, ved at følge bevægelser og oxygenforbruget i hjernen, hvorved forskeren kan identificere regioner med lav eller høj neural aktivitet, for dermed at lave slutninger om, hvilke specifikke hjerneområder, der er involveret i forskellige kognitive og adfærdsmæssige processer (Bandettini, Birn, & Donahue, 2000, i Derks et al., 2008). Ifølge, Derks et al., (2008), kan den sociale neuro-videnskabelige tilgang, der er kendetegnet ved et ønske om at forstå fænomener på et social psykologisk, kognitionspsykologisk, og neurovidenskabeligt niveau, yderligere bidrage til en forståelse af hvorledes sociale identitetstrusler, både påvirker præstationer, men også påvirker adfærd i andre domæner og selvforståelsen. Denne tilgang kan bidrage med en integrerende analyse af eksisterende teorier relateret til *stereotype trusler* og stigmatisering (Cacioppo et al., 2007, i Derks et al., 2008).

Disse fMRI-scanninger viste hjerneaktivitet relateret til oplevelsen af stereotypisk behandling og viste at individer udsat for stereotype trusler over tid, havde en

reduceret præstation i forbindelse med opgaveløsning, sammenlignet med kontrolgrupper der ikke oplevede stereotype trusler (Derks et al., 2008). Endvidere viste scanningerne at stigmatisering aktiverede hjerneområder, der normalt bliver aktiveret ved emotionel selvregulering og bearbejdning af affektive information og social feedback samt at hjerneområder forbundet med opgaveløsninger forblev inaktiv (Derks et al. 2008). Dette kunne indikere at der ved oplevelse af stigmatisering sker en forstyrrelse af de kognitive ressourcer, som eksempelvis vedrører opgaveløsning, i stedet bliver brugt til emotionel regulering. Dette er interessant i forhold til en forståelse af, hvorfor stigmatisering kan få negativ indvirkning på personer med diabetes og deres egen-behandling samt psykologisk belastning, herunder diabetes stress.

I den indledende fase af reviewet blev der fundet et narrativt review udført af Schabert et al. (2013), der forsøger at konceptualisere social stigma i forhold til diabetes og andre kroniske lidelser (HIV, epilepsi, cøliaki, overvægt) samt finde sammenhæng mellem årsager, oplevelser og konsekvenser. Deres undersøgelse viste blandt andet at mennesker uden diabetes ikke mente, der var stigmatisering forbundet med at have denne kroniske lidelse (DM), hvorimod personer DM oplevede stigmatisering (Schabert et al., 2013). Nærværende speciale har taget delvist udgangspunkt i dette tidligere reviews teoretiske forståelse af stigmatisering i forhold til domænerne *'felt'*- og *'enacted'*- stigma, der referer til henholdsvis internaliseret (at føle sig vurderet i forhold til at have diabetes) og eksternaliseret stigma (bebrejdet grundet sin diabetes) (Schabert, Browne, Mosely, & Speight, 2013). Schabert et al. (2013) studie viste at samfundets holdning og overbevisning, såsom en kultur der beskylder andre for at forårsage udvikling af diabetes og følelser af frygt og væmmelse mod mennesker med diabetes, kan spille en afgørende rolle i forhold til udvikling af negative stereotype holdninger om personer med diabetes (Schabert, Browne, Mosely, & Speight, 2013).

Stigmatisering kan have en negativ konsekvens for personer med T1DM, såsom reduceret psykologisk velvære, og ved forsøg på at skjule denne lidelse, kan resultere i reduceret egenomsorg (Schabert et al. 2013). Endvidere fandt de, at forhold som frygt for negativ feedback fra signifikante andre, bebrejdelse, andres væmmelse af individer med diabetes, havde betydning. I nærværende review vurderes det relevant at undersøge typer af konsekvenser og medierende faktorer forbundet med diabetes mellitus, dels grundet en stigning i udgivelse af litteratur siden 2013 og dels for at

kunne sammenligne resultater fra Schabert et al. (2013) med nærværende reviews resultater for ligheder og forskelle.

2.3.3. Type af effekt ved stigmatisering

Alder ved sygdomsdebut kan antages at have en indvirkning på, konsekvenser af stigmatisering, da unge er mere modtagelige og sårbare over for labellingsprocesser (Marcia, 2006). For nærværende speciales vedkommende kunne dette implicere, at personer med T1DM, i øget grad, internaliserer stigma, hvilket påvirker identitetsdannelse, og kan have negativ indvirkning på psykologisk velvære senere i livet.

Det findes derfor også relevant at se på individets udviklingsmæssige og indre ressourcer, i forhold til håndtering af stigmatisering og kronisk sygdom, da stigma både er et intra-personelt og interpersonelt fænomen. Dermed kan indsigt i disse ressourcer bidrage med viden vedrørende de udfordringer, der kan ligge ud over at få diagnosticeret en kronisk lidelse. Forskningen inden for dette område af udviklingsmæssige og indre ressourcer har vist at self-efficacy (Bandura, 1994) bidrager til egenomsorg hos personer med diabetes (Johnston-Brooks, Lewis, & Garg 2002).

Den teoretiske forståelse af identitetsdannelse er baseret på Erikson (1963) og Marcia (2006). Eriksons (1963) udviklingspsykologiske forståelse af jegets udvikling, beskriver identitetens dannelse gennem otte stadier, der skal anskues som en dannelsesproces, der foregår gennem hele livscyklussen. Marcia (2006) identitetsteori er inspireret af Eriksons psykosociale udviklingsteori, med fokus på stadiet af identitet vs. identitetsopløsning, hvormed de fire kategoriske identitets niveauer kan anskues som værende en videreudvikling af Eriksons teori (Waterman, 1988). Baseret på Eriksons forståelse af identitetsdannelse, mener Marcia at ungdomsårene er en afgørende periode for individets udvikling (Marcia, 2006). Dette skyldes at individet i denne periode undergår et skifte fra barn på vej mod voksenalderen, hvilket indebærer sociale, psykologiske, kognitive samt fysiologiske ændringer for individet (Marcia, 2006). Disse ændringer indebærer dermed også en vis sårbarhed og disequilibrium for individet (Ibid.). Identitetsudvikling sker, ifølge Marcia (2006), gennem processer såsom disequilibrium, assimilation, akkommodation, som opstår gennem hele individets livscyklus. Ifølge Marcia (2006) kan individet ikke adskille personlig vækst fra samfundets forandringer, og det kan heller ikke adskille identitetskriser i individets liv fra samtidige kriser i den historiske udvikling. Dannelse af identitet sker ifølge

Marcia (2006) gennem en proces, der består af *exploration* eller udforskning og dernæst *commitment* eller forpligtelse.

Endvidere arbejder begge teorier med en epigenetisk forståelse i forhold til udvikling, hvormed udvikling af identitet i en vis grad afhænger af tidligere stadiers succes i forhold til håndtering af krav samt at successen med at forme en stabil fornemmelse af identitet, vil påvirke senere stadiers udvikling og håndtering af krav (Waterman (1988, p. 195). Ifølge Waterman (1988) er der ligeledes stor enighed blandt de to teorier om at den sociale og historiske kontekst har stor indflydelse på, hensigtsmæssig eller uhensigtsmæssig identitetsdannelse. Fælles for begge teorier, er at identitet ikke ansues som værende statisk, men som et sæt fleksible processer, der dynamisk reagerer på nyhvervede potentialer, krav og forventninger, i forhold til det sociale liv samt situationelle specifikke muligheder (Waterman, 1988). Et andet fællestræk er, at begge teorier fremhæver domæner såsom religiøse overbevisninger, seksuelle overbevisninger, politiske ideologi, forældrestile som domæner, der sætter konteksten for formning af individets identitet og at den endelige dannelse først rigtigt starter i ungdomsårene (Waterman, 1988). Endvidere påpeger, Marcia (2006) at unge er særligt sårbare overfor *labelling*, eftersom ungdomsårene er en sensitiv periode, da disse *labels* kan blive en del af den unges selvopfattelse (Marcia, 2006, p. 588). I forlængelse af denne forståelse har Luyckx et al. (2008) undersøgt identitetsdannelse ved kronisk sygdom. Luyckx et al., (2008) skelner mellem fem inter-relateret identitetsdimensioner. *Exploration in breadth*, som referer til i, hvilken grad individer udforsker forskellige alternativer før de forpligter sig. Dernæst *commitment making*, som beskriver i hvilken grad individet tager identitetsrelevante valg. *Exploration in depth*, henviser til graden af grundig udforskning af sine forpligtelser, og hvorledes de stemmer overens med individet selv. *Identification with commitments* referer til hvorledes individet kan identificere sig og føler sig sikker på sine forpligtelser efter evaluering. Og slutteligt *ruminative exploration*, der henviser til i hvilken grad individet holdes fast i udforskningsstadiet før der tages et valg (Luyckx et al., 2008). Luyckx et al. (2008), har undersøgt hvorledes T1DM, blandt 18-30 årige, påvirker udvikling af identitet, ud fra et psykosocialt og sygdomsspecifikt perspektiv. De fandt sygdomshåndtering som en medierende faktor. Undersøgelsen viste at personer med diabetes udviste en reduceret udforskning af alternativer før forpligtelse samt udforskning af disse valgs overensstemmelse med individet selv, sammenlignet med personer uden diabetes. Dette kan indikere at unge voksne ikke i samme omfang som personer uden

diabetes, undergår helt de samme processer ved dannelse af identitet. Dette er interessant i forhold til konsekvenser af stigmatisering blandt personer med type 1 diabetes og hvorledes disse oplevelser bearbejdes jf. enacted- og felt- stigma. Udvikling af en stærk identitetsfølelse havde positiv effekt på anvendelse adaptive strategier blandt de unge med T1DM, og dermed at undgå dysfunktionelle strategier såsom isolerende adfærd (Luyckx et al., 2008). Endvidere var håndtering af deres sygdom samt integrering af denne som en del af deres identitet, en beskyttende faktor mod diabetes relateret problematikker (Luyckx et al., 2008). Fraværet af en stærk følelse af identitet var derimod forbundet med utilpasset sygdomsspecifikke håndteringsstrategier og ringe sygdomsintegrering, og dermed flere diabetes-relaterede problematikker (Luyckx et al., 2008).

3. Metode

I dette afsnit vil der blive redegjort for metodevalg og metodeovervejelser i forbindelse med det gennemførte review.

3.1. Studietype

Kendetegnene for alle review-typer kan, ifølge Grant (2009) defineres som værende "To View, inspect, or examine a second time and again" (Grant, 2009, p. 92).

Dette speciale er opbygget med udgangspunkt i et systematiske review (SR) og et integrerende review (IR), der i videst muligt omfang følger PRISMA Guidelines (Liberati et al., 2009), samt forskrifterne for udførelse af et IR fremsat af Cooper, (Cooper, 1982, 1984; Russell, 2005; de Souza et al. 2010; Whitemore & Knafl, 2005; i Toronto & Remington, 2020). Dette metodevalg har til hensigt at kombinere en stringent og systematisk tilgang med en fortolkende og holistisk tilgang til besvarelse af forskningsspørgsmålet. Yderligere anvendte redskaber i dette speciale er *The PRISMA Flow diagram* (se afsnit 4.1.1. figur 4) og *The PRISMA checklist* (Moher et al., 2009, Bilag 3).

PRISMA guidelines angiver via en 9-trinsmodel, normer og standarder i forhold datindsamling samt afrapportering af resultater. Dette skal være med til at sikre en forudgående systematik for udarbejdelse af litteraturreview samt søgemetodik, med henblik på at afdække den relevante litteratur i forhold til emnet. Den planlagte

systematik skal også anvendes ved afrapportering. Et systematisk review anses som det øverste i hierarkiet inden for videnskabelige litteraturreview. En systematisk fremgangsmåde er essentiel, når et forskningsområde skal afdækkes, da dette skal sikre transparens i forhold til validering og evidens. PRISMA guidelines anvendes til systematiske reviews, hvor formålet er at sikre reliabilitet som grundlag for beslutningstagning i sundhedssektoren.

For at reducere *risk of bias* skal der indgå studier fra forskellige kilder både publicerede og ikke-publicerede (Higgings, et al. 2009). Endvidere skal inklusions- og eksklusionskriterier opstilles forud for at sikre udvælgelsesprocessen og der skal foretages en vurdering af styrke og svagheder ved disse kriterier, samt en systematisk dataindsamlingsproces og syntese af data (Higgings et al., 2009). Både et SR og IR kræver en systematisk tilgang med transparens og rigiditet (Toronto & Remington, 2020), men da undersøgeren i nærværende projekts review ikke har stor erfaring med udarbejdelsen af forskellige typer af Reviews, er det i forbindelse med denne proces, fundet mest optimalt at bruge PRISMA guidelines som støtte til denne proces. Dette skyldes, at undersøgeren kun en enkelt gang tidligere har udarbejdet et SR. Ydermere kan PRISMA Guidelines forbedre afrapportering af søgninger i et IR (Moher et al. 2009).

En integrerende tilgang er valgt, fordi målet er at integrere fund fra litteratur på tværs af metoder. Toronato & Remington (2020) har, med baggrund i Coopers (1982) meget anvendte metodologiske tilgang til udarbejdelse af et IR, lavet en trin-for-trin guide, som skal hjælpe denne proces. Denne trin-for-trin guideline anvendes i udarbejdelsen af dette projekts review.

Coopers metodologiske tilgang følger en fem trinsmodel, som er; 1) tydelig formulering af formål og forskningsspørgsmål; 2) Litteratursøgning ud fra en gennemsigtig og replikerbar søgestrategi for indsamling af data; 3) Data evaluering, hvor metodisk kvalitet og relevans vurderes; 4) Data analyse, som inkludere data udvælgelse, sammenligning og syntese; og 5) Præsentation, hvor fortolkning af fundene og implikationer for blandt andet forskning, praksis og begrænsninger ved reviewet præsenteres (Toronto & Remington, 2020).

Det integrerende review muliggør inddragelse af undersøgelser som både er baseret på kvalitative og kvantitative metoder (Whittemore & Knafl 2005). Den integrerende metodiske tilgang til dette projekts review er baseret på Whittemore & Knafl's (2005) modificeret ramme for forskningssyntese i et integrerende review. Denne

review-type er den bredest form for review og kan dermed også indeholde mange forskellige variabler og problemstillinger, hvilket gør det vigtigt med et klart og tydeligt formål med review og problemformulering som muliggør en mere nøjagtighed ved operationalisering og dataudvælgelse (Whittemore & Knafl 2005). Dog kan der som ved andre review-typer (narrative reviews) kritiseres for manglende metodik og transparens (Toronto & Remington, 2020). Dermed er det også vurderet relevant for dette review at basere det på en systematik, som læner sig op ad det systematiske review. En væsentlig fordel ved et IR er at det tillader inkludering af eksperimentelle og ikke-eksperimentelle forskning, samt integrering af teoretisk og empirisk data for mere holistisk forståelse af et fænomen (Whittemore & Knafl 2005). Dette findes relevant i forhold til kunne undersøge stigmatisering som begreb og fænomen i litteraturen og dets mange facetter jf. 'stigma som 'felt' og 'enacted' fra teori afsnittet, samt en tematisk analyse af søgningsresultaterne. Endvidere kan resultater fra dette review med baggrund i IR og SR, i højere grad gentages, hvilket styrker undersøgelsens reliabilitet, end ved eksempelvis udelukkende et narrativ review, der kan kritiseres for bias ved eksempelvis undersøgerens fortolkninger af data og for ikke at følge en systematik der nemmere kan gentages (Green, Johnson & Adams, 2006). Bestræbelsen på reliabilitet anses som ideal i nærværende projekts review.

Ydermere vil der kunne argumenteres for at det ved en oplevet og/eller opfattet stigma hos individer er behov for en metodisk tilgang som har en sensitivitet overfor for varierende studiedesign, resultater samt perceptuelle forskelle. Dermed findes det nødvendigt at tilgå dette begreb og fænomen på en måde, hvorved så mange facetter kan komme til udtryk gennem den inkluderede litteratur. Endvidere er det vigtigt med forudgående begrebsafklaring (Whittemore & Knafl 2005). Analysen og syntese af data i et IR kræver en narrativ tilgang og integration af den store mængde data (Toronto, 2020). Dette gøres ved at data fra de enkelte studier udvælgelse og indsættes i tabeller og analyseres for ligheder og forskelle (Toronto, 2020), ud fra mønstre, temaer og relationer og når disse begynder at komme til syne, kan der udformes et konceptuelt kort, som inkluderer de overordnede identificerede temaer, mønstre eller relationer (Brown, 1999; i Whittemore & Knafl 2005). Denne form for dataanalyse og syntese har til formål at bidrage med ny integreret viden inden for et område (Dwyer, 2020). I nærværende review er der således først taget udgangspunkt i denne narrative og kreative proces ved at formulere typer af konsekvenser og medierende faktorer i forbindelse med stigmatisering ved diabetes. Resultater fra hvert enkelte

studie er blevet skrevet ind i excel-ark (se Bilag 2; *Excel-ark*) hvori typer af konsekvenser og medierende faktorer indgår efter analyse af hvert enkelte undersøgelsesresultater. Dernæst er der analyseret for synlige temaer, mønstre og/eller relationer som kan udtrækkes og konceptualiseres.

3.2. Inklusionskriterier og eksklusionskriterier

Inklusionskriterierne for dette review var, at artiklerne skulle være skrevet på henholdsvis engelsk, svensk, norsk eller dansk. *Stigma* og relaterede synonymmer for stigma skulle indgå i titel, abstract eller nøgleord for inklusion til 2. screening med henblik på inklusion til fuldttekst-læsning.

Endvidere skulle stigma undersøges i sammenhæng med diabetes type 1 eller type 2 (eller lignende som type MODY eller type LADA), for at blive inkluderet i dette review, og andre typer som graviditetsbetinget- og prædiabetes eller risikogrupper vil blive ekskluderet. Dette begrundes med at stigma primært undersøges blandt individer, der er diagnosticeret med DM samt undersøgerens antagelse om at det kroniske aspekt har en væsentlig betydning på individet end "bare" at være i risikogruppe eller have prædiabetiske symptomer.

Inklusionsårstallet er 2013, for dette review, hvilket indbefatter de artikler der også er udgivet i løbet af 2013. Dette begrundes med det narrative review, som blev fundet i den indledende fase, er udgivet januar 2013. Dermed er artikler der udgivet i januar 2013 og frem til og med den 7. September 2020, hvor der udføres en systematiske søgninger på henholdsvis PubMed og PsychNets databaser, vurderes som egnet i nærværende review.

Eksklusionskriterier var som følgende: artikler som ikke var skrevet på engelsk, svensk, norsk eller dansk; Eksklusion af artikler der ikke undersøgte stigma i relation til diabetes samt artikler før januar 2013 og efter 7. september 2020 jf. ovennævnte begrundelse. Denne tidsramme begrundes yderligere med stigningen i antallet af udgivet artikler, vedrørende stigma og diabetes fra 2012 og frem, samt at social stigma først er blevet introduceret på PubMeds database, som MeSH-term, i 2011. Endvidere blev der i den indledende fase foretaget krydstjeksøgning frem til 2013 med samme søgeord, hvor kun 6 artikler vedrørende dette emne fremgik. Disse 6 artikler blev krydstjekket med litteraturlisten fra det narrative review af Schabert et al. (2013), hvori alle 6 artikler indgik. Det vurderes derfor relevant at lave et review, der

indsamler den tilkommende nye viden inden for området fra 2013 og frem til 7. september 2020.

Et andet eksklusionskriterier var diskrimination af anden type end diskrimination relateret til diagnosen diabetes. Dette fravalg begrundes med at der ved pilotsøgningerne også var en del artikler der undersøgte diskrimination af køn, alder og etnicitet, hvor undersøgelsesgruppen blandt andet inkluderede diabetespatienter. Dette blev vurderet som værende for bredt i forhold til forskningsspørgsmålet. Søgeord blev dog fortsat vurderet relevant, da også kunne indfangede relevante artikler.

3.3. Begrebsafklaring og begrundelse for anvendte søgetermer

For at imødekomme kravet om begrebsafklaring vil der i dette afsnit være en redegørelse for begreber og begrundelse for valgte søgetermer.

I udvælgelsen af søgeord blev der i den indledende fase reflekteret over, hvorvidt *diabetes* og *diabetes mellitus* var for snæver en tilgang, i forhold til stigmatisering, og om det måske ville give mere relevant litteratur at anvende termer som kronisk lidelse for at udbrede søgeområdet. Dette var dog ikke tilfældet og derfor blev *diabetes* og *diabetes mellitus* anvendt som de eneste to termer. På den baggrund blev inklusion af andre kroniske lidelse fravalgt, da blev vurderet at blive for omfattende i forhold til dette projekts ramme og ressourcer.

Ved gennemgang af søgetermer for 'Stigma' på de to databaser, blev der reflekteret over hvilke relaterede termer som bedst kunne bidrage til indsamling af relevant litteratur til at besvarer forskningsspørgsmålet. På baggrund af interessen for begrebet stigma og dets relation i forhold til diabetes, blev stigma den overordnede søgeterm i den forstand, at de andre søgetermer blev udvalgt på baggrund af om at de ud fra definitioner kunne medvirke til at indfange lignende fænomen. Derud over var et andet argument for denne tilgang også, at stigma var som MesH term (styrende vokabular på databasen) var relativt ny på PubMeds database og dermed var dette også forsøg på at inkludere forskning, der anvendte relaterede termer til stigma. Udvælgelsesprocessen af disse relaterede termer foregik på baggrund af systematiske gennemlæsning af definitionerne på databaserne og hurtig gennemgang af, hvilke nøgleord artiklerne fra pilotsøgningen brugte samt pilotsøgningerne, hvor forskellige søgetermer blev til- og fravalgt på baggrund af artikelfund (se nedenstående afsnit 3.3.1 for definitioner af stigma og relaterede termer)

3.3.1. Definitioner af stigma og relaterede termer

Nedenstående gennemgang af inkluderede søgetermer fra PsychNet og PubMed beskriver, hvorledes de enkelte termer defineres på databaserne samt, hvor mange opslag hver enkelte søgeterm har. Angivelsen af antal af opslag er fundet relevant da dette også giver indblik i, i hvor høj grad de enkelte søgeord anvendes på databaserne. Dette findes relevant da udvælgelsen af disse søgeord kan have indflydelse på artikelfundne inkluderet i dette review og dermed også på det endelige resultat. Først redegøres for der definitionerne af *Stigma* og relaterede termer, på baggrund af PsychNets database og dernæst PubMeds database.

Self-stigma (483 postings) er introduceret på databasen i 2019 og beskriver "*The internalization of negative societal beliefs about the groups one belongs to or about oneself*" (PsychNet APA, 2020). Det vil sige at samfundets opfattelse, af en person som del af en gruppe eller personen selv, internaliseres. *Stigma* (13519 postings) er en mere bred indekstern end self-stigma. Stigma anvendes synonymt med '*social stigma*' på PsychNets database. Stigma er introduceret på databasen i 1991 og beskrives som værende en; "*Perception of a distinguishing personal characteristic or condition, e.g., a physical or psychological disorder, race, or religion, which carries or is believed to carry a physical, psychological, or social disadvantage*" (PsychNet APA, 2020). Her er der tale om en opfattelse af et personligt kendetegnede karaktertræk eller lidelse som bærer eller antages at bære en fysisk, psykisk, eller social ulempe. Termen *Prejudice* (7577 postings) er en relateret term til stigma og er introduceret på databasen tilbage i 1967. Begrebet 'Prejudice' har ikke en specifik definition på databasen, men andre relaterede termer såsom *social disadvantage*, *social diskrimination*, *stereotype attituder* og *racisme* er blandt mange relaterede termer. *Stereotyped attitudes* (13401 postings) er introduceret i 1967 og beskrives således: "*Oversimplified, rigid, often negative preconceptions of individuals, groups, or social classes who identify with a particular ethnicity, gender, religion, sexual orientation, or other group.*" (PsychNet APA., 2020). Stereotypisk attitude anses her som værende en oversimplificering, rigid og oftest en negativ forforståelse af individer, seksuel orientering, eller andre grupper. *Diabetes mellitus* (5376 postings) og *Diabetes* (11232 postings) er begge introduceret i 1973 på PsychNets database. Disse to indekstermer er valgt da interessen for stigma og dets betydning er uagtet T1DM og/eller T2DM.

Stigma eller nærmere 'Social Stigma' (MesH Term) er som tidligere nævnt et relativt nyt begreb på PubMeds database, og blev tilføjet i 2011. Før dette begreb blev 'Skyld' (shame) anvendt i perioden 1975-2010. Social Stigma bliver, på PubMed's database defineret som værende; "*A perceived attribute that is deeply discrediting and is considered to be a violation of social norms*". Dette betyder en opfattelse at en egenskab som er dybt miskrediteret og betragtes som værende socialt normbrydende. På denne database forefindes er en anden relateret MesH-term 'Prejudice' som defineres som følgende; "*A preconceived judgement made without factual basis*" (PubMed, 2020). De resterende søgeord på PubMed var *diabetes-related stigma, shame, embarrassment* og *health-related stigma*, hvilke alle var textword (tw) søgninger.

Ved undersøgelse i af definitioner for health-related stigma, så kunne denne relaterede term beskrives som en negativ social vurdering af en person, på baggrund af en lidelse eller håndtering af denne lidelse (Link & Phelan, 2001). Denne negative sociale vurdering fører til en oplevet eksklusion, afvisning, bebrejdelse og/eller tab af status (Link & Phelan, 2001).

3.4. Fremgangsmåde ved databasesøgning

Der blev i samarbejde med bibliotekarer fra Aalborg Universitets Bibliotek (AUB) diskuteret en strategi for, hvorledes den systematiske litteratursøgning skulle foretages. De valgte databaser for dette review er PsychNet (APA) og PubMed, og er gennem vejledning fra AUB besluttet, da disse databaser beskæftiger sig med artikler inden for det psykologiske og biomedicinske felt, hvilket er inden for rammen af dette review. Endvidere er der foretaget referencesøgninger for således at minimere risiko for at udelukke relevante artikler.

I den forbindelse blev der udfærdiget en søgeprotokol for søgningerne samt procesbeskrivelse, som er inkluderet i afrapportering af søgeresultater, samt relevante bilag (Excel-ark og PRISMA Checklist). Dette skulle sikre transparens af denne proces.

Der blev som udgangspunkt forsøgt at gøre den endelige søgestreng så ensartet som muligt, for på den måde at minimere bias på tværs af databaserne, men dette var svært, grundet at databaser anvender forskellige kontrollerende og fritekst vokabularer, jf. afsnit 3.3.1. Eksempelvis anvender PubMed, MesH-termer og PsychNet anvender Thesaurus-termer, samt at over- og underbegreber alle varierer på tværs og linker til forskellige relaterede termer. Derfor det også blev fundet relevant at

beskrive og definere de valgte søgetermer og nøje reflektere over hvilke, der i videst muligt omfang kunne bidrage med svar på forskningsspørgsmålet i dette review.

Dermed skulle dette sikre en gennemsigtighed i forhold til forskellige valg af søge i henhold til databaserne.

Der blev i forbindelse, med udformning af søgestreng, forsøgt flere strategier til udvælgelse af ord og antal søgeblokke. Først blev der, i den indledende fase, udført en søgning baseret kun på stigma og diabetes, for at danne et overblik over litteraturen. Dernæst blev der udført en decideret søgning af de relaterede termer, på nær 'prejudice'. Dette gav 152 antal hits på PubMed og 13 på PsychNet. Efter opdateret søgestreng på PubMed, hvor 'prejudice' indgik gav dette 231 resultater. Efter hurtig gennemgang af dette søgeresultatet, fremgik det at flere nytilkommet artikler, omhandlede samfund og kulturelle udfordringer i forbindelse med diabetes. Dette syntes relevant set i lyset af det sociale aspekt i teorien om stigmatisering.

Endeligt blev der tilføjet endnu en blok til søgningen, der omhandlede mental sundhed. Dette valg begrundes med et ønske om at forstå psykologiske konsekvenser af stigma i forbindelse med kronisk sygdom. Denne søgestreng af tre blokke gav blot 57 antal artikler på PubMed, og 34 artikler på PsychNet. Ved gennemgang af disse resultater blev det vurderet som værende for begrænsende at anvende mental sundhed (mental health), baseret på, det i overvejende grad var artikler, der undersøgte mental lidelse som skizofreni, eller anvendte diabetes gruppe til kontrol. Ydermere var der også en del af disse søgeresultater, der primært beskæftigede sig med mental sundhed og kun sekundært om stigma eller diabetes. Derfor blev det fundet relevant for dette speciales forskningsspørgsmål kun at anvende to søgeblokke, da dette udvider bredden af mulige typer af konsekvenser og medierende faktorer.

Se nedenstående tabel 1, af disse to blokke til den struktureret emnesøgning.

Tabel 1: Struktureret emnesøgning - Bloksøgning

Database	(P)roblem	(I)nterest	(Co)ntext	Dato for søgninger
PsychNet Hits: 169 Indeks- term & Fritekst søgning:	"Diabetes" OR "Diabetes melli- tus" OR	Stigma OR Self-Stigma OR Prejudice OR "Stigma" OR "Self- Stigma" OR "Prejudice"		07.09.2020

	“Diabetes” OR “Diabetes melli- tus”			
PubMed hits: 231 MesH og text word (tw)	(“diabetes melli- tus” [MESH] OR ”Diabetes mellitus” [tw] OR “diabetes” [tw])	(“Social Stigma” [Mesh] OR ”Diabetes-related stigma” [tw] OR “shame” [tw] OR “embarrassment” [tw] OR ”health-related stigma” [tw])		02.09.2020

På baggrund af disse blokke kunne den endelig søgestreng udfærdiges. Se nedenstående tabel 2, for den endelige søgestreng på PubMed.

Tabel 2. *Endelige søgestreng PubMed udført den 2/9-2020 .*

(diabetes mellitus [MESH] OR Diabetes (MESH) OR ”Diabetes mellitus” [tw] OR diabetes [tw]) AND (Social Stigma [Mesh] OR Prejudice [Mesh] OR ”Diabetes-related stigma” [tw] OR “shame“ [tw] OR “embarrassment” [tw] OR ”health-related stigma” [tw])

3.4.1. Kvalitetsvurdering

Kvalitetsvurdering af resultaterne i et review afhænger af kvaliteten af de inkluderede artikler (Coughlan & Cronin, 2017; i Toronto & Remington, 2020). En kvalitetsvurdering er en tilgang, hvorpå undersøgeren prøver at minimere bias ved selekterede artikler (Toronton & Remington, 2020). I forbindelse med udvælgelsen af de inkluderet artikler blev CASP checklisten anvendt som kvalitetsguide af de inkluderede artikler (Critical Appraisals Skills Programme; Systematic Review).

3.4.2. Håndtering af fundne artikler

Til at håndtere de mange artikler, blev der i dette speciale anvendt software programmet - RefWorks. Dette program er yderst nyttigt, da det muliggøre håndtering af den store mængde data. I dette speciale blev der oprettet navngivne mapper efter anvendte databaser, hvorefter resultatet fra de endelige søgestreng fra hver databaser blev overført hertil. Derefter blev der oprettet mapper (inkluderet/ekskluderet) i

programmet til screening af artiklerne. Denne inddeling gør at hver enkelt artikel får tildelt et 'tag', hver gang der foretages noget med den. Således at det er muligt at determinere fra, hvilken database denne er fundet og håndteret og dermed opnå en større transparens. Dette er med til at minimere *bias of coverage* (Perestelo-Perez, 2012), der som navnet angiver er bias ved ulig fordeling mellem anvendte databaser i specialet, (se nedenstående afsnit 4.1. figur 3; *Fordeling af artikler på baggrund af databaser*)

RefWorks har endvidere en nyttig egenskab, da det ret simpelt tillader fjernelse af dubletter. Dette administreres ved at vælge 'Exact Match', 'Close match' eller "Legacy" 'Close Match', hvorefter disse fjernes. Efter at resultatet af de fundne artikler var blevet overført til programmet og tildelt respektive mapper, bestod 1. screening af fundne artikler, i fjernelse af dubletter. Dernæst var det nødvendigt at gennemgå de artikler der var fremkommet ved bloksøgninger på PsychNet fra før 2013, og frasortere disse, da det ikke var muligt at gøre dette via databasens filtre. Ved 2. screening blev de resterende artikler screenet ved hjælp af *titel, abstract og nøgleord*, samt inkluderet eller ekskluderet på baggrund af præopstillede inklusions- og eksklusionskriterier.

4. Resultat

I dette afsnit vil resultatet af de inkluderede artikler blive beskrevet. Først beskrives resultatet af den strukturerede emnesøgning og dernæst resultatet af data analysens- og syntesens fund.

4.1. Resultater fra litteratursøgningen

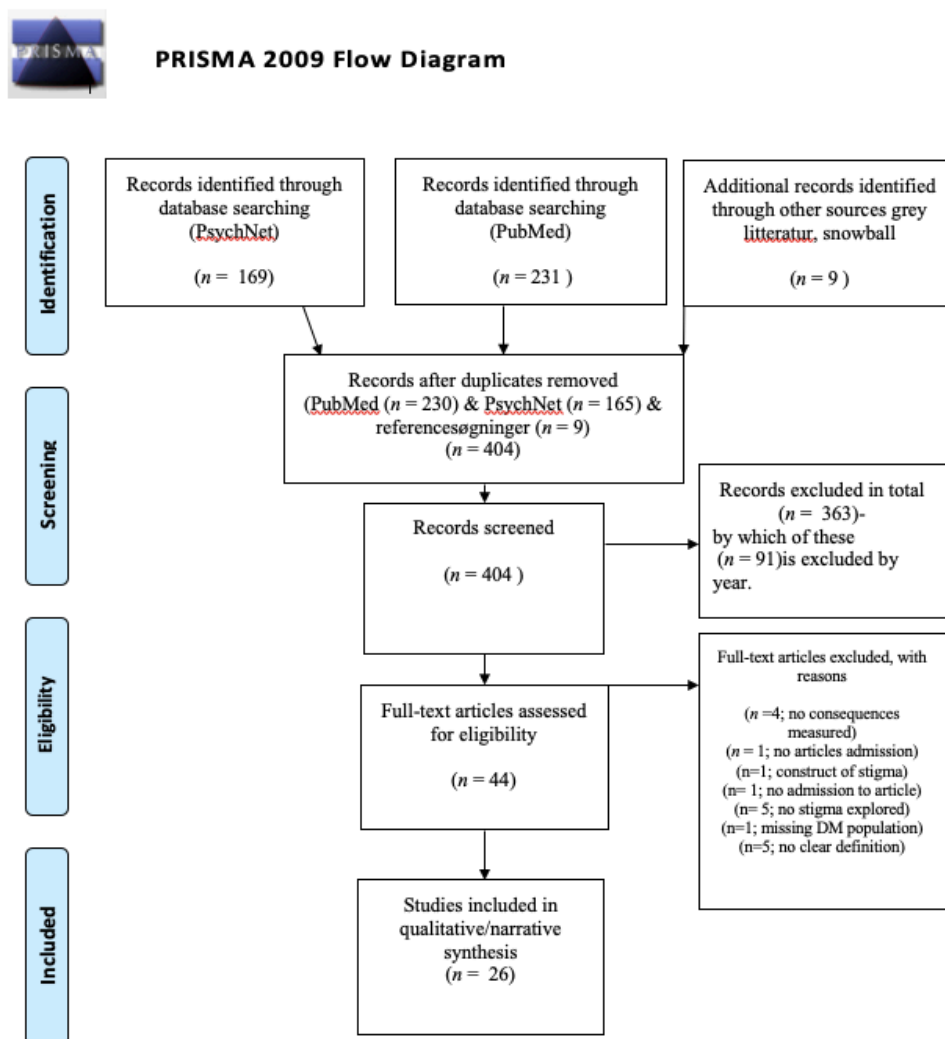
Den struktureret emnesøgning blev udført gennem en selektiv computer søgning i henholdsvis PubMed og PsychNet. Der ud over blev der foretaget referencesøgninger. Resultatet af denne strukturerede emnesøgning og referencesøgning, gav et samlet resultat på 409 abstracts, der fordeler sig ved henholdsvis 169 artikler fra PsychNet og 231 artikler fra PubMed samt 9 artikler fra referencesøgning. Nedenstående figur 3, viser fordelingen af disse søgeresultater samt antallet af inkluderede artikler fra hver.

Figur 3: Fordeling af artikler på baggrund af databaser

Database	Antal af artikler i alt samt antal inkluderet	Dato for udført søgning
PsychNet APA	169(5)	07.09.2020
PubMed	231(19)	02.09.2020
Reference søgning	9(3)	02-07.09.2020

Efter at resultatet af de fundne artikler var blevet overført til *Refworks* og tildelt respektive mapper, bestod 1. del af artikelscreeningen, i fjernelse af dubletter, hvorved der blev fundet var 5 dubletter (se også afsnit 4.1.1. PRISMA Flow diagram, figur 4, for overblik over denne syntese). Dernæst var det nødvendigt at gennemgå for årstal efter den struktureret emnesøgning på PsychNets database, da det ikke var muligt at gøre dette via databasens filtre. På den baggrund kunne der ekskluderes 91 artikler, ud fra præopstillede eksklusionskriterier i forhold til udgivelses år før 2013. Dernæst blev de resterende artikler screenet ved hjælp af *titel, abstract og nøgleord*, samt inkluderet eller ekskluderet på baggrund af præopstillede inklusions- og eksklusionskriterier. Heraf blev 13 antal artikler ekskluderet grundet andet sprog end inklusionskriterierne. Ved 2. del af artikelscreeningen, blev 44 artikler vurderet måske egnet og skulle læses i fuldtekst. Herefter vurderes 26 artikler egnet og dermed inkluderet i nærværende review, med henblik på at kunne besvarer forskningsspørgsmålet.

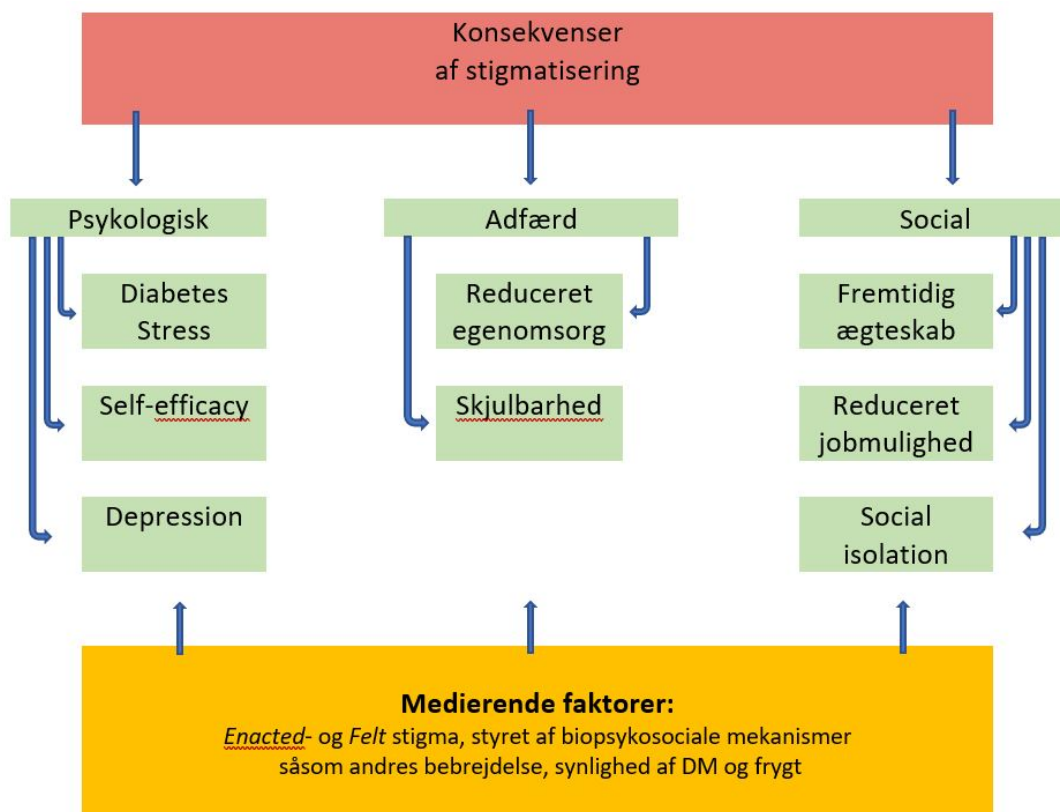
4.1.1 PRISMA Flow diagram



Figur 4: The PRISMA Flow Diagram (Moher et al., 2009)

4.2. Resultater fra tematisk analyse og konceptualisering

Dette afsnit vil redegøre for de domæner og temaer, der blev tydelige efter konceptualiseringsprocessen på baggrund af dataanalysen og syntesen. Konceptualisering af domænerne for typer af konsekvens, blev dannet på baggrund af narrativ ekstrahering af data fra artiklerne, efterfulgt af en analyse og fortolkning. Nedenstående figur 5, viser et diagram af de taksonomiske niveauer af konsekvenser og medierende faktorer. Denne oversigt kan medvirke til at danne overblik over de primære fund af domæner og typer af konsekvenser, samt medierende faktorer.



Figur 5; *Diagram af taksonomiske niveauer af konsekvenser og medierende faktorer*

Denne ekstrahering, analyse og fortolkning leder frem til følgende typer af konsekvenser ved stigmatisering af personer med diabetes. På baggrund af dataudtræk, analyse og fortolkning af den primære litteraturs resultater, (se Bilag 2; *Excel ark for data ekstrahering i henhold til formuleret forskningsspørgsmål*) fremgik følgende overordnede typer af konsekvenser ved af stigmatisering og kan inddeles i; 1) psykologiske konsekvenser; 2) adfærdsmæssige konsekvenser; og 3) sociale konsekvenser. De dominerende psykologiske typer af konsekvenser var diabetes stress, depression og reduceret self-efficacy. Ved adfærdsmæssige konsekvenser var reduceret egenomsorg og reduceret 'skjulbarhed', dominerende blandt de inkluderede artikler, samt gældende på tværs af diabetes type. I forhold til sociale konsekvenser var de dominerende fund; social isolation – enten af sig selv eller ved undgåelse af andre og dermed forsøge at undgå social stigma; begrænsning af sociale relationer eksempelvis ægteskabelige muligheder, samt reducerede jobmuligheder. Medierende faktorer var 'enacted' stigma (eksternaliseret- bebrejdelse, skyld, og skam) og 'felt' stigma (opfattelse, internaliseret og forventet). Disse medierende faktorer påvirkede de forskellige typer af konsekvenser og var endvidere styret af

biopsykosociale mekanismer såsom andres bebrejdelse af dem, skam, synlighed/skjulbarhed af DM (insulindosering, blodsuktermåling og/eller hypoglykæmi), samt frygt for andres bebrejdelse. Der var en ligelig fordeling af diabetes typer i de inkluderede artikler, der fordelte sig ved henholdsvis 13 undersøgelser af T1DM og 11 undersøgelser af T2DM, samt 3 studier, der undersøgte begge typer.

Denne opdeling af konsekvenstyper har til hensigt at tydeliggøre dominerende fund og hvorledes disse relateres, for at skabe et overblik for læseren.

Under primære psykologiske typer af konsekvens ved stigmatisering, har stigmatisering en væsentligt indvirkning på de psykologiske belastninger og byrder individet med DM står overfor. Disse psykologiske belastninger for konsekvenser for individet i form af lav selvtillid (Browne, Ventura, Mosely, & Speight, (2013), reduceret mental sundhed og reduceret self-efficacy (Brazeau et al. 2018; Hassan et al. 2013).

Disse blev endvidere fundet medieret ved enacted-stigma og biopsykosociale mekanismer såsom andres bebrejdelser. Endvidere blev der fundet en signifikant sammenhæng mellem øget forekomst af depressive symptomer og risiko for udvikling af depression i forbindelse med øget diabetes-relateret stigma samt social stigma ved henholdsvis ($r = .29, p = .009$) og ($r = .30, p = .009$) (Crespo-Ramos, Cumba-Avilés, & Quiles-Jiménez (2018). Unge personer med T1DM oplevede i udpræget grad social stigma fra deres jævnaldrene og beskrev oplevelser at stigmatiserende verbaliseringer som; “(...)they call me a junkie because of insulin shots” (Crespo-Ramos, Cumba-Avilés, & Quiles-Jiménez (2018). De psykologiske konsekvenser havde også væsentlig negativ påvirkning af reduceret diabetes kontrol og reduceret egenomsorg (Browne, Ventura, Mosely, & Speight, 2013; Brazeau et al. 2018; Sparapani Vde, Jacob & Nascimento, 2015). Psykologiske konsekvenser ved oplevelser af stigma, var også gældende for mindre børn (7-12 år), hvor følelser og psykosociale faktorer havde indvirkning på reduceret self-efficacy medieret gennem frygt og usikkerhed (Sparapani Vde, Jacob & Nascimento, 2015).

I forhold til de sociale konsekvenser, var internalisering af enacted stigma fremtrædende, hvilket havde negativ indflydelse selvværd, social deltagelse og egenomsorg (Kato et al. 2016; Lui et al. 2017; Mullan et al. (2020) samt reduceret self-efficacy (Seo & Song, 2019). Stigmatiserende oplevelser i sociale sammenhænge var eksempelvis at blive fravalgt til f.eks. arbejdsopgaver, jobansøgninger, forhold og ægteskab, moderskab) (Seo & Song, 2019; Olesen, Cleal, & Willaing, 2020; Abdoli,

Abazari, & Mardanian, 2013; Cleal, Willaing, Stuckey, & Peyrot, 2019) grundet deres lidelse. Dog blev der i et enkelt studie vedrørende jobmuligheder, fundet at denne sammenhæng forsvandt når der blev korrigeret for vægt i forbindelse øget stigmatisering på arbejdspladsen (Olesen, Cleal, & Willaing, 2020).

Respondenter der rapporterede øget niveauer af felt stigma, rapporterede også øget niveauer af psykologisk belastning ($\beta = 0.37$), herunder flere udtalte depressive symptomer ($\beta = 0.33$) og reduceret social støtte ($\beta = -0.22$) (Gredig, D., & Bartelsen-Raemy, A. (2017). Øget psykologisk belastning ($\beta = -0.29$) og mere udtalte depressive symptomer ($\beta = -0.28$), var en prædikator for reduceret livskvalitet medieret ved sociale relationers bebrejdelse af individet. Internaliseret stigma medvirkede til social tilbagetrækning medieret ved skyld og skam pålagt af andre (Seo & Song, 2019). I forhold til egenomsorg blandt personer med diabetes blev det fundet at internaliseret stigma (self-stigma) signifikant kunne relateres til reduceret selvtillid (Kato et al. 2017). Oplevelser af stigma i hverdagen havde, blandt de inkluderede artikler, i overvejende grad indflydelse på egenomsorg, der kom til udtryk reduceret glykæmisk kontrol (Liu et al. 2017) samt reduceret psykologisk velvære. Stigma blev fundet som direkte årsag til udskydelse af blodsuktermålinger eller insulindosering i det sociale rum (Jeong, Quinn, Kim, & Martyn-Nemeth, 2018; Seo & Song, 2019). Reduceret glykæmisk kontrol kunne i overvejende grad relateres til skam, skyld og forlegenhed hos individet på baggrund af en opfattet og oplevet stigmatisering fra andre (Liu et al. (2017). Medierende domæner var både enacted og felt stigma, hvilket blev beskrevet som en indre kamp af følelser, såsom vrede og skam, men samtidig en oplevelse af at 'andre ser dem som en sygdom i stedet for en person' (Jeong, Quinn, Kim, & Martyn-Nemeth, 2018).

Et enkelt studie som undersøgte, hvorvidt diabetes *type* var en prædikator for øget grad af opfattet og/eller oplevet stigmatisering, kunne dette påvises en signifikant øget forekomst af stigma blandt af T1DM sammenlignet med T2DM (76% vs. 52), $P = 0.0001$) (Liu et al. 2017). Synlighed/Skjulbarhed var en dominerende konsekvens, grundet en negativ forventning og frygt for andres stigmatisering (Aleali et al. 2018). Negativ indstilling til insulinbehandling var forbundet med demografi og egenomsorgs adfærd, self-efficacy, diabetes-relateret stress og diabetes relateret stigma (alle signifikante $P < 0.01$) (Holmes-Truscott, Browne, Ventura, Pouwer, & Speight, 2018). Dette var forbundet til antal injektioner per dag [regression coefficient [95% confidence interval]: 0.74 [0.08, 1.40]; $P = 0.028$], self-efficacy [-0.12 [-0.19, -0.06];

$P < 0.001$] and diabetes stigma [0.39 (0.31, 0.46); $P < 0.001$] (Holmes-Truscott, Browne, Ventura, Pouwer, & Speight, 2018). Anvendelse af insulin blev beskrevet som noget besværligt, flovt, livsstilsbegrænsende, negativt socialt stigmatiserende og reducerende i forhold til self efficacy (Hassan et al. 2013). Endvidere var en begrundelsen for at skjule DM en frygt for at blive sammenlignet med stofmisbruger ved injektion af insulin (Hassan et al. 2013).

I et studie af lønmodtager med T1DM, skjulte omkring 30% deres lidelse for deres kollegaer og 20 % skjulte det for deres chef, hvor dette var hyppigst forekommen blandt de yngre lønmodtagere (18-44 år) Hakkarainen et al. (2018).

Gruppen af deltagere der udtrykte selv-stigma relateret til deres diabetes var signifikant korreleret med reduceret diabetes egenomsorg ($b = -0.14$, $p = .005$) og reduceret diabetes self-efficacy ($b = -0.30$, $p < .001$), samt øget diabetes-specifik-belastning ($b = 0.35$, $p < .001$) (Puhl, Himmelstein, Hateley-Browne, & Speight, 2020).

Ud fra adfærdsmæssige- og sociale typer af konsekvenser, var kulturen en væsentlig medierende faktor for reduceret egenomsorg og øget risiko for livstruende komplikationer, grundet systemiske og kulturelle udfordringer (uoplyste og overtroiske kulturer) var sammenhængende med reduceret egenomsorg, hvor også synlighed af lidelsen var negativt styrende (Haugvik, Beran, Klassen, Hussain, & Haaland, (2017; Hallgren, McElfish, & Rubon-Chutaro, (2015). Frygten for at afsløre sin lidelse i disse samfund, herunder frygten for tab af social status, besværliggjorde yderligere diabetes kontrol og samtidig psykologisk velvære samt deltagelse i sociale relationer (Elissa, Bratt, Axelsson, Khatib, & Sparud-Lundin, 2017; Jaacks, Liu, Ji, & Mayer-Davis, 2016; Aleali et al. 2018). Dette kunne også medieres gennem familierelationer hvor stigmatiserede individer følte familien bebrejdede samt overvågede dem og deres diabetes (Harper et al. 2018). Øget familierelateret stigma var det forbundet med flere konsekvenser ($\rho = .52$, $p < .001$) medieret ved biopsykosocial mekanismer som skyld og skam (Harper et al. (2018). Lavindkomstlande var i udpræget grad forbundet øget forekomst af stigma med (Haugvik, Beran, Klassen, Hussain, & Haaland, 2017; Hallgren, McElfish, & Rubon-Chutaro, 2015; Elissa, Bratt, Axelsson, Khatib, & Sparud-Lundin, 2017). Dog fandt Liu et al. (2017), ingen sammenhæng mellem øget stigma og lavindkomstlande.

Stigmatisering af personer med henholdsvis T1DM og T2DM, viste det sig at konsekvenser på flere livsdomæner: arbejdspladsen, jobansøgning fravalgt, partnervalg,

socialt ekskluderet, emotionelt belastning, indvirkning på identiteten (Browne, Ventura, Mosely, & Speight, 2014). Der viste sig også at være en stærk in-group/out-group fornemmelse blandt deltagerne, hvor personer med T1DM udviste stereotype antagelser overfor personer med T2DM og beskrev dem som dovne og tykke. 93 % af T1DM i denne undersøgelse følte sig stigmatiseret. Den hyppigste oplevet stigma var at blive sammenlignet eller fejlagtig sidestillet med T2DM, hvilket førte til meget frustration og vrede (Browne, Ventura, Mosely, & Speight, 2014).

Nedenstående tabel 6, viser hvorledes de forskellige inkluderede artikler fordelte sig blandt disse konsekvenstyper og medierende faktorer.

Tabel 6: Oversigt over fordeling af de inkluderede artikler

Psykologiske konsekvenser	Olesen, K., Cleal, B., & Willaing, I. (2020) Holmes-Truscott, Browne, Ventura, Pouwer, & Speight, (2018) Liu et al. (2017) Browne, Ventura, Mosely, & Speight, (2014) Mullan et al., (2020) Hassan et al. (2013). Aleali et al. (2018). Kato et al. (2017)
Adfærdsmæssige konsekvenser	Hallgren, McElfish, & Rubon-Chutaró, (2015) Haugvik, Beran, Klassen, Hussain, & Haaland, (2017) Elissa, Bratt, Axelsson, Khatib, & Sparud-Lundin (2017); Cleal, Willaing, Stuckey, & Peyrot, (2019). Hassan et al. (2013). Kato et al. (2017) Lui et al. (2017) Holmes-Truscott, Browne, Ventura, Pouwer, & Speight, (2018) Browne, Ventura, Mosely, & Speight, (2014) Aleali et al. (2018). Elissa, Bratt, Axelsson, Khatib, & Sparud-Lundin, (2017) Mullan et al. (2020)
Sociale konsekvenser	Mullan et al. (2020) Seo, & Song (2019) Puhl, Himmelstein, Hateley-Browne, & Speight (2020) Kato et al. (2016) Harper, Osborn, & Mayberry (2018) Brazeau et al. (2018) Crespo-Ramos, Cumba-Avilés, & Quiles-Jiménez, (2018)

	Browne, Ventura, Mosely, & Speight (2013) 'Browne, Ventura, Mosely & Speight (2014) Abdoli Abazari, & Mardanian (2013) Gredig & Bartelsen-Raemy (2017) Jeong, Quinn, Kim, & Martyn-Nemeth (2018)
--	--

5. Diskussion

Formålet med dette review har været at undersøge og besvarer specialets forsknings-spørgsmål ”Hvilke konsekvenser og medierende faktorer har stigmatisering for personer, diagnosticeret med Type 1- eller Type 2 Diabetes Mellitus?”. Nedenfor vil dette reviews resultater, samt begrænsninger ved dette og implikationer ved praksis, blive diskuteret.

5.1. Diskussion af fundene i nærværende review – forskelle og ligheder

5.1.1. Egenomsorg og synlighed/skjulbarhed

På baggrund af resultatafsnittet, blev der fundet flere ligheder blandt de inkluderede artikler. En overordnet lighed var, hvorledes stigmatisering havde negativ indvirkning på egenomsorg. Reduceret egenomsorg var gældende ved alle konsekvenstyper. Dette understøtter en antagelse om at stigmatisering bidrager til yderligere belastning hos personer med diabetes og dermed også øger risiko for fysiske og psykiske konsekvenser.

En anden lighed blandt de inkluderede artikler var synlighed/skjulbarhed som medierende faktorer. Disse medierende faktorer havde indflydelse på, hvorledes stigmatisering blev opfattet og oplevet af personer med diabetes på tværs af konsekvenstyper. Mange følte et behov for skjule, eller undlade at sige, at de havde diabetes på tværs af livsdomæner. Med udgangspunkt i Kurzban & Leary’s (2001), beskrivelse af kritiske dimensioner for stigmatisering fra andre, var synlighed/skjulbarhed (Frale, 1993; Jones, 1984) et gennemgående træk i de inkluderede artikler. Dermed kan man argumentere for, jo mere synlig en stigmatiseret lidelse er, jo større er dens (negative) påvirkning på sociale interaktioner

Personer med diabetes, der levede i frygt for at nogle skulle vide de havde diabetes, levede mere socialt isoleret, undgik sociale arrangementer, hvor mad skulle indtages og dermed også behov insulin injektioner. Insulin injektioner blev ofte undgået helt ved deltagelse i sociale arrangementer, hvilket dermed får konsekvenser i form af hyperglykæmi og i sidste ende reduceret egenomsorg. Andre grunde til at skjule DM var eksempelvis grundet ægteskabelige årsager, hvor frygten for samfundets stigmatisering af DM ville forhindre dem i, på lige vilkår med personer uden DM, at indgå i ægteskaber, eller andre romantiske relationer. Dette blev begrundet med en beskrevet negativ opfattelse i samfundet, af personer med DM som værende et ringere partnervalg, grundet øget risiko for helbreds komplikationer, høj risiko for komplikationer ved graviditet, og frygten for videregivelse af disse gener. Dette argumenteres for at være i overensstemmelse med den evolutionære forklaring af stigmas funktion, hvor individer indgår i kooperative grupper samt behov for indgåelse i ligeværdige sociale udvekslingsforhold. Hertil kan det diskuteres, hvorvidt denne evolutionære samt social neuro-psykologiske funktion af stigma kan ændres, når det kan antages at være en iboende mekanisme hos individet.

Der vil i denne sammenhæng argumenteres for et behov for mere oplysning vedrørende de negative konsekvenser, det har for stigmatiserede individer, for således at belyse at stigmatisering nødvendigvis ikke er et bevidst valg, og det dermed er nødvendigt at være opmærksom på stigmatiserende adfærd. Dette underbygges endvidere med at 93% af personer med T1DM i et af de inkluderede studie følte sig stigmatiseret, men samtidig udviste stigmatiserende adfærd (in-group/out-group) overfor personer med T2DM.

Undersøgelser vedrørende stigma på arbejdspladsen (Olesen, Cleal, & Willaing, (2020), viste resultaterne heri, øget niveauer af ubalance ved effort-reward og at der var en signifikant øget forekomst af stigma blandt personer med diabetes på arbejdspladsen, men når er blev korrigeret for overvægt/fedme var dette ikke længere tilfældet. Dette indikere at T2DM alene ikke forårsager stigma på arbejdspladsen(Olesen, Cleal, & Willaing, 2020), men måske nærmere en synlighed af mindre eftertragtede træk jf. undgåelse af ringere sociale udvekslingspartner og kooperative grupper.

Dette kan diskuteres i henhold til den medierende faktor; synlighed/skjulbarhed, hvor noget først bliver stigmatiserede for individet, når det bliver synligt for andre. Ydermere kan der argumenteres for at DM er et mere skjult handicap så længe der ikke handles på den, jf. Egen-behandling. Dermed indgår individet også på lige fod med

andre så længe der er overensstemmelse af social adfærd i interaktioner med andre. Når denne sociale adfærd ændres (behov for blodsuktermålinger, insulin injektion, hypoglykæmi), vil dette være socialt normbrydende og skabe grundlag for stigmatisering. Dette kan også forklare manglede strategier eller motivation blandt personer med diabetes til søge optimal diabetes kontrol, da dette dermed også bliver et tilvalg af konsekvenser for deres sociale færden og interaktioner.

Yderligere bevæggrunde for at skjule DM i dette review, fremgik at være frygt for at blive sammenlignet med stofmisbrugere ved injektion af insulin. Der kan dermed argumenteres for at denne frygt er baseret på noget kognitivt evolutionært i mennesket, som per automatik, ønsker at undgå ringere sociale udvekslingspartner kan dette tænkes at være bagvedliggende mekanismer at sikre og optimere adgang samt deltagelse i kooperative grupper. Endvidere blev der fundet flere artikler, der havde fundet negative overbevisninger og modstand ved transitioner ved medicinering fra oral til injektioner. Væsentlig modstand mod at anvende insulin kunne relateres til en overbevisning om at dette gjorde deres lidelse mere alvorlig, grundet af insulinbehandling er livslang samt at anvendelse af insulin kun er for svært syge (Hassan et al. 2013).

5.1.2. Sociale konsekvenser – samfund, kultur og økonomi

Forskelle ved de inkluderede artikler blev synlig i forhold til sociale konsekvenser herunder samfund, kultur og økonomi. Som tidligere nævnt lever 3 ud af 4 diagnosticeret individer med diabetes, i et lavindkomstland. Denne fordeling blev fundet til at være i overensstemmelse med øget forekomst af stigmatisering samt graden af denne stigma. Det økonomiske aspekt (samfundsniveau og/eller familieniveau) i forhold til øget grad af stigmatisering af DM, kan argumenteres for at have indflydelse på graden af stigma og konsekvenser heraf. Der var flere af de inkluderede artikler, som havde udført undersøgelser i ikke vestlige lande, og indgik endvidere under definitionen af et lavindkomstland (Hallgren, McElfish, & Rubon-Chutaro, 2015; Haugvik, Beran, Klassen, Hussain, & Haaland, 2017). Økonomi, kultur og graden stigmatisering hang uløseligt sammen i de inkluderede artikler. Der var i overvejende grad sammenhæng mellem samfundsnormer, traditioner, økonomisk råderum og stigmatisering i disse studier. Ved konservative og traditionsbundne samfund var der væsentligt mere stigmatisering af personer med diabetes. Økonomi og et ikke velfungerende sundhedssystem havde store menneskelige konsekvenser for disse familier, som skulle tage umulige valg, såsom køb af insulin til det ene barn på bekostning

manglende råd til mad til de andre børn (Haugvik et al., 2017). Rigide, traditionsbundne og overtroiske overbevisning med hensyn til individers diabetes, spændte ben for egenomsorg og social deltagelse, da familie, status eller religiøs overbevisning vurderedes vigtigere (Haugvik et al. 2017; Hallgren et al. 2017; Abdoli, Abazari & Mardanian, 2013; Elissa et al. 2017; Aleali et al. 2018).

Her kan det diskuteres, hvorvidt kulturen påvirker graden af den medierende faktor synlighed/skjulbarhed. Det kan antages at kulturen vil påvirke, i hvor stor udstrækning individer føler sig trygge ved at være genstand for øget opmærksomhed grundet deres sygdom, og dermed i hvor høj grad de føler behov for at skjule eller undlade at vedkende sig dette. Hermed kan der argumenteres for, at et samfund af mere konservative og/eller traditionelle kulturer og overbevisninger, kan bidrage med øget behov for individer at skjule deres lidelse og dermed også pådrage individet øget risiko for senkomplikationer.

Det er derfor vigtig at skabe mere bevidsthed i samfundet vedrørende de bagvedliggende årsager til udvikling af DM for at afmystificere og korrigere misforståelser vedrørende denne lidelses karakteristika. Dette skal ske for at afhjælpe de personer, som lever med DM, til bedre mulighed for støtte til i forbindelse med diabetes kontrol og egenomsorg.

5.1.3. Alder og identitetsdannelse

Andre forskelle ved de inkluderede artikler var alder i forhold til undersøgelse af stigma og DM og hvorledes dette påvirker graden af oplevet/opfattet stigmatisering. På baggrund af fundene i dette review var der 7 af de inkluderede artikler, der havde undersøgt unges oplevelse og opfattelse af stigmatisering grundet deres diabetes (Crespo-Ramos, Cumba Avilés & Quiles-Jiménez, 2018; Brazeau et al. 2018; Elissa et al. 2018; Haugvik et al. 2017; Mullan et al. 2020; Jeong et al. 2018; Sparapani et al. 2015). Det fremgik at unge med diabetes følte en øget stigmatisering blandt jævnaldrene. Da unge mennesker i denne livsperiode i forvejen befinder sig i en kritisk fase for sund identitets udvikling, kan der argumenteres for at stigmatisering i sig selv er en øget risiko for uhensigtsmæssig identitetsudvikling. Dertil kan der endvidere argumenteres for, at manglende støtte i sociale relationer, blandt jævnaldrende er en yderligere negativ belastning og risici for uhensigtsmæssig identitetsudvikling. Dette begrundes med at jævnaldrende i denne livsfase er af væsentlig betydning for en hensigtsmæssig sund udvikling blandt unge med og uden diabetes. Manglende

støtte og gode relationer til jævnaldrende kan disponere unge med diabetes for uhen-sigtsmæssige identitetsudvikling og dermed også yderligere disponere for udvikling af psykopatologi. Dette kan få væsentlige konsekvenser for den mentale sundhed og samtidig få konsekvenser for, hvordan unge med diabetes tager vare på dem selv og deres diabetes kontrol. Mullan et al., (2020) undersøgelse af yngre voksne med T1DM, fandt at deltagernes oplevelse stigmatisering var at de følte sig anderledes og mere sårbare end deres jævnaldrene, grundet de ekstra bekymringer som dag til dag aktiviteter medførte, grundet diabetes.

I forhold til stigmatisering blev dette oplevet ved brug af nåle og injektion af insulin at noget privat bliver offentligt, hvilket komplicerede egen-behandling i det offentlige rum, grundet negativ respons på nålebrug. Denne sårbarhed ved overskridelse af privatsfæren følte så overvældende og udmattende for deltagerne, at de ofte overvejede helt at undgå sociale arrangementer (spise ude, dyrke sport, fester med alkohol). Endvidere var der frustration blandt deltagerne i forhold til misforståelse vedrørende diabetestyperne, som kunne føre til fordomme som eksempelvis 'de kan jo bare om-lægge deres kost og så var de kureret' (Mullan et al. 2020).

En antagelse om at identitetsdannelse bliver påvirket i udpræget grad ved T1DM, synes ikke helt at kunne be- eller afkræftes ud fra nærværende reviews, resultater. Dog kan der argumenteres for, med udgangspunkt i de enkelte studier, at børn og unge kan befinde sig i en svær situation ved både at skulle navigere i egen behandling, identitetsudvikling og samtidig finde sig til rette i sociale relationer. Dertil kan dette yderligere kompliceres, hvis ikke jævnaldrene fungerer som støtte i denne proces, men bliver en yderligere byrde, hvor individet bliver tvunget til vælge mellem optimal egenomsorg eller sociale relationer.

5.1.4. Psykologisk belastning

Ligheder i de inkluderede artikler var oplevelsen af øget psykologisk belastning grundet stigmatisering. Psykologiske udfordringer ved eksempelvis diabetes stress var en væsentlig stigmatiserende konsekvens for personer med diabetes i de inkluderede artikler. Det kan med udgangspunkt i teorien diskuteres, hvorvidt dette kan skyldes brugen af flere ressourcer på emotionel regulering end decideret diabetes kontrol hvormed diabetes stress kan opstå grundet suboptimal egenomsorg og øget bekymring om senkomplikationer.

Endvidere var internalisering af stigma fremtrædende blandt de inkluderede artikler. Kato et al. (2016) fandt i deres undersøgelse, som var et semistruktureret interviews af 26 deltagere alle med T2DM, at der overordnet var to typer diabetesrelateret negative oplevelser forbundet med deres lidelse, hvilket var følgende; 1) underliggende og eksplicit kritik af deres personlige karakter; 2) social ulempe at have diabetes og ringere arbejdsproduktivitet. Den første type var eksempelvis forklaret ved en tendens blandt deltagerne hvor de havde en opfattelse af at andre mennesker samfundet syntes det var deres egen skyld at de havde fået denne lidelse samt en kritik af deres personlige karakter i form af ord som svage og dovne. Nogle af deltagerne havde beskrevet DM som "(...) *luxury disease caused by laziness(...)*" (Kato et al., 2016) Dette havde resulteret i for nogle af deltagerne at de følte at man kunne bebrejde dem for at være skyld i at få DM type 2. I Mullan et al. (2020) undersøgelse, havde den internaliseret oplevelse ikke nødvendigvis afsæt i andres opfattelse af dem, men mere en udmattende konsekvens og begrænsning som afstedkommer af at skulle tage disse daglige hensyn til sin sygdom.

Den anden type negative oplevelser var en tendens blandt deltagerne til en internalisering af stigma som kom til udtryk ved overbevisninger vedrørende at samfundet tilskriver dårligere arbejds evalueringer til dem der har en fysisk svaghed. Deltagerne havde oplevet DM som værende en ulempe ved eksempelvis jobansøgninger, hvor de er blevet fravalgt på baggrund af deres lidelse uden anden begrundelse end den af de ikke kunne se dem selv ansætte en med diabetes. Endvidere oplevede de degradering og/eller ægteskabelige ulemper og skilsmisse. Deltagernes opfattelse af DM2 var en væsentlig grad påvirket af hvorledes de blev behandlet og omtalt af deres omgivelser såsom venner, kollegaer og sundhedsfaglige. I stor grad påvirkede det dem, hvorledes de sundhedsfaglige (sygeplejer og læger) anså deres lidelse. Dette kan eventuelt tilskrives deres kultur og tiltro til læger som er af en højere "rang". Dette fremgik også ved at deltager anså lægerne som klogere end dem selv og de virkede ret underdanige, hvilket også fremgår af følgende citat: "*I feel rejected because I've been informed by very smart physicians; I believe everything they say (#10, male, age 59)*" (Kato et al., 2016).

Liu et al. (2017) fandt i deres undersøgelse at uagtet diabetestype var der en oplevelse af, at diabetes var en form for karakterfejl (character flaw/failore) og individer følte at de blev stillet personligt til ansvar for udvikling af deres lidelse (83% T1DM

og 81% T2DM) samt en oplevelse af at være en byrde for sundhedsvæsenet (65% T1DM og T2DM).

5.1.5. Diabetes type

Andre forskelle var, hvilke diabetes type, der blev undersøgt. En antagelse om at diabetes type kunne være en medierende faktor for øget stigmatisering af konsekvenser kunne til dels bekræftes ved et enkelt studie som fandt at individer med T1DM, i mere udpræget grad end T2DM, oplevede og/eller opfattede stigmatisering. Endvidere fandt et andet studie at 93% af T1DM følte sig stigmatiseret. En antagelse om at diabetes type i væsentligt grad vil have indvirkning på øget stigmatisering, kunne dog ikke direkte be- eller afkræftes ved dette litteratur review, da der kun blev fundet et enkelt studie, som havde undersøgt dette. Men der kan argumenteres for at dette indirekte kan siges at være gældende, i forhold til synlighed af insulinbehandling. I takt med at flere og flere bliver diagnosticeret med type 2, og dermed må formodes at skulle modtage insulinbehandling ved utilstrækkelig succes af anden behandlingstype, kan der argumenteres for relevansen af denne viden om synlighed som medierende faktor. Dette begrundes yderligere med at øget bevidsthed om synlighed kan spille en væsentlig rolle for individets psykologisk velbefindende ved denne transition samt bestræbelser af optimal egenomsorg.

Den største forskel mellem diabetestyperne i Lui et al. (2017) var oplevelse af misforståelse ved diabetes såsom eksempelvis at diabetes er smitsom eller at alle typer af diabetes er den samme. Dette blev undersøgt gennem open-ended spørgsmål spørgeskemaet hvor der var mulighed for uddybende kommentar. Her fremgik det at 38% af T1DM vs. 16% af T2DM svarede at de havde oplevelser af stigmatisering funderet i misforståelser af deres lidelse.

5.1.6. Diskussion af yderligere fund

Ved analyse og konceptualisering af den store mængde data blev der også set efter køn som en medierende faktor. Det fremgik dog primært at være en jævn fordeling af køn på tværs af studierne, dog blev der fundet en mindre sammenhæng (Lui et al. 2017), hvor kvinder i udpræget grad, sammenlignet med mænd, oplevede stigmatisering af diabetes i samfundet og at dette havde negativ indvirkning på deres emotionelle- og sociale liv. Selvrapporeret indvirkning på emotionelle liv, sociale liv og egenomsorg fordelte sig således; 38% af T1DM (42% kvinder vs. 30% mænd) og 25

% af T2DM, var meget enig i, at andres opfattelse af diabetes gav dem en oplevelse af skyld, skam, forlegenhed og følelse af isolation. Mere end hver fjerde respondent med T1DM (22-26%) eller T2DM (23-30%) svarede meget enig i udsagnet om at diabetes relateret stigma påvirkede deres sociale liv negativt (Liu et al., 2017).

Endvidere fandt denne undersøgelse af Liu et al., (2017) at påvirkning af diabetesrelateret stigma i alle aspekter af livet var signifikant associeret med forhøjet A1C ($7 >$ vs. $\leq 7\%$), højere BMI (≤ 25 vs. $< 25 \text{ kg/m}^2$) og dårligere selvreporteret blodsukker kontrol (uncontrolled vs. controlled). Respondenter med dårlig reguleret blodsukker havde den højeste rate af stigma i alle aspekter af deres liv. gode diabetes håndtering fandtes svær grundet pres eller et ønske om ikke at være udenfor eller besværlig ved madvalg i alle hverdagens situationer (Liu et al., 2017).

Respondenterne blev adspurgt hvorledes de syntes man kunne reducere diabetes relateret stigma og hertil var det mest forekommende svar (type 1, 46% og type 2, 40%) at øge offentlighedens viden vedrørende årsagerne til udvikling af diabetes. Der er yderligere svar vedrørende dette i artiklen hvis det skal med.

5.2. *Problemet med stigmatisering som begreb?*

Der er i alt medtaget 8 relaterede begreber og konceptualiseringer af stigma i nærværende review, herunder 'Social stigma', 'self-stigma', 'health-related stigma' og 'diabetes-related-stigma', 'Prejudice', 'Shame', 'diskrimination', og 'Stereotype attitudes'. Disse synonyme begreber og konceptualiseringer, blev vurderet sammenlignelige og relevante til dataindsamling. Dog kan det diskuteres, hvorvidt disse synonymer samtidig kan indfange andre aspekter end det forventede i forhold til netop stigma som begreb og dermed medvirke til '*begreb-bias*' i dette projekt. Det kan også diskuteres hvorvidt dette kan have påvirket resultatet af artikelfundene. Dette begrundes med at der ved screeningen af artiklerne (title, abstract og nøgleord), blev synligt for undersøgeren at der var en væsentlig andel af artiklerne (36), der havde fokus på race diskrimination og dets indvirkning på diabetes kontrol samt behandling, hvilket var uden for dette projekts ramme. Af de inkluderede artikler fremgik det at der var en overensstemmelse og en forståelse af de forskellige begreber og deres anvendelse i undersøgelse. Det kan dog diskuteres hvorvidt 'overførbarheden' af de undersøgte begreber ud de fra forskellige synonymer, der blev anvendt, kan generaliseres som værende det samme, der undersøges. Ydermere kan det diskuteres

hvorvidt det måske havde været mere hensigtsmæssigt kun at anvende 'health related stigma' og 'diabetes related stigma' ved søgningerne, for at begrænse denne mulige begrebs-bias. På baggrund af at 'social stigma' og først blev inkluderet i 2011 som søgeterm på PubMed, samt set i lyset af tilblivelse af dette review skulle være så fyldestgørende som muligt i forhold til konsekvenser ved stigmatisering og personer med DM, vil der argumenteres for at det var relevant at udvide med de førnævnte synonymer. Endvidere kan man diskutere hvorvidt anvendelse af PubMeds databaser var det rigtig valg, grundet vægtningen af biomedicinsk litteratur, men dette blev fundet relevant med henblik på undersøgelse af DM i denne kontekst.

Der forefindes *bias of coverage* i nærværende review, i forhold til flest inkluderede artikler fra PubMeds database. Dette kan skyldes anvendelsen af begrebet 'shame', der har været en MesH term på PubMed fra 1975-2010, og efterfølgende afløst af MesH-terminen stigma i 2011. Ydermere kan det tænkes at skyldes forskningsspørgsmålets fokus på diabetes mellitus og dermed øget fokus på medicinske fund.

I forhold til styrker og svagheder ved specialets review, vil der kunne argumenteres for at en styrke er, at det er blevet udført på en systematiske måde, hvor der er lavet en grundig gennemarbejdet søgestrategi. Der er blevet taget flere forholdsregler for at sikre opdagelsen af så mange relevante studier, som muligt. En stor styrke ved dette speciales review er at der er foretaget krydstjek af litteraturen fra andre reviews, for at sikre at der ikke var undersøgelser som blev udeladt, selv hvis de ikke var kommet frem ved databasesøgningerne. Dog kan det ikke garanteres, at alle relevante undersøgelser er medtaget, men denne tilgang kan minimere risikoen for at vigtige studier er blevet overset. Endvidere anses det som en styrke, at der er lavet søgning af litteratur med inddragelse af synonymer for 'stigma', således at dette kan sikre en bredde af undersøgelser foretaget, da dette emneområde stadig er begrænset i forhold til litteraturudgivelser. En anden styrke er fremgangsmåden og det metodiske valg, som vægter en sensitivitet og mere holistisk forståelse af fænomenet i forhold til undersøgelsesmetoderne i de inkluderede artikler. Dette begrundes med at artiklerne primært anvender spørgeskemaer, der inddrager kvalitative og kvantitative spørgsmål, samt interviews hvilket giver den enkeltes deltager mulighed for at udtrykke sig. Dog kan dette også være en svaghed, da det er op til de forskellige forfattere at kode og analysere disse udsagn. Data fra primærlitteraturen kan eksempelvis være fejl-vurderet eller -fortolket, samt dataanalysen kan være ufuldstændig og måske ikke være en

nøjagtig syntese af alt data fra primærlitteraturen (Whittemore & Knafl, 2005). Det kan hellere ikke garanteres at dette er undgået i nærværende review, dog er der forsøgt at tage højde for disse biases ved netop at søge mod en systematik og transparens samt valg af analyse strategi for databehandling. Dette er i videst muligt omfang gjort ved, på forhånd, at tage et valg om undersøgelse af typer af konsekvenser og medierende faktorer ved syntesen.

En styrke er endvidere en åbenhed overfor samtlige konsekvenser og medierende faktorer af stigma i forhold til personer med diabetes. Dermed er der ikke fra undersøgerens side forud ekskluderet og/eller inkluderet artikler på baggrund af en forudgående antagelse, men forsøgt at fastholde en åbenhed på baggrund af dette valg. Dog kan det ikke udelukkes at undersøgeren, i kraft af studieretning og interesse for det psykologiske aspekt af konsekvenser, kan have haft særlig fokus på psykologiske aspekter ved ekstraheringsfasen og analysen af disse.

I forhold til formulering af forskningsspørgsmålet kan man diskutere, hvorvidt ord som *konsekvenser*, med en iboende negativ ladning, kan have indvirkning på et øget fokus af negative udfald af ved konsekvenser og stigma. Dog har dette været i undersøgerens bevidsthed, da der ved både screening og fuldtekstlæsning er forsøgt at forholde sig åben overfor både positive og negative konsekvenser og medierende faktorer ved stigma.

I dette review er 'diskrimination' inddraget på lige fod med stigma i søgeordene. Dette kan umiddelbart anses som et kritikpunkt, da det kan diskuteres hvorvidt diskrimination mere er et udtryk for en konsekvens af stigma, forstået på den måde at der ved en stigmatiseret gruppe kan forekomme diskrimination (konsekvens) af denne gruppe. Eksempelvis var der i Browne et al., (2013) nævnt at patienter rapporterede at opleve diskrimination og restriktioner forbundet med deres lidelse, hvilket var oplevet i forbindelse med begrænset tilladelse til adoption grundet deres sygdom. Andre oplevelser stigmatisering var begrænsninger i forhold til jobmuligheder (Browne et al., 2013). Begrænsning af jobmuligheder var også nævnt i andre studier som en oplevet diskrimination (Cleal, Willaing, Stuckey, & Peyrot. (2019), hvor der blev diskrimineret i forhold til jobansættelsesmuligheder grundet diabetes, hvor det endvidere fremgik at de blev valgt fra, da virksomheden ikke kunne se sig selv have diabetiker ansat. Der kan altså argumenteres for at diskrimination er en konsekvens af stigmatisering og stereotype antagelser vedrørende individer med DM. Det anses som et kritik punkt at diskrimination indgår i søgeordene, da formålet var af afdække

konsekvenserne forbundet med stigma og ved inddragelse af diskrimination i søgeblokkene kan dette ikke udelukkes at have haft indflydelse på søgeresultatet, samt bias i specialet. Dog fremgik der et krav om at stigma skulle indgå i titel, abstract og/eller nøgleord, ud fra inklusions- og eksklusionskriterierne, samt excel-arket af inkluderet og ekskluderet artikler efter fuldtekstlæsning, hvilket derfor minimere risiko for at inkludering af artikler, der primært anvender diskrimination i deres undersøgelse. Dog er der meget forskning, der peger i retning af at, netop diskrimination eksistere grundet forud-antaget holdninger til bestemte grupperinger samt en opfattelse af at disse (diabetes patienter) ikke formår at præsterer eller leve op til normalbefolkningens standarder.

En svaghed ved dette projekt er at det kun er udført af én undersøger, hvorved det ikke kan udelukkes at der er blevet en indforståethed som er blevet usynlig for undersøger selv. Dog er der i processen blevet sparrret med vejleder samt medstuderende, som har kunnet bidrage med konstruktiv feedback. Undersøger har en enkelt gang tidligere udarbejdet et review, hvilket har gjort processen denne gang, mere tilgængelig og endvidere bidraget til en øget opmærksomhed på faldgruber i denne proces, således at disse fejl og mangler fra tidligere, på bedste vis, har kunnet forebygges. Eksempelvis var der, i dette projekt, en øget bevidsthed vedrørende udførlig dokumentation for søgestrategi og søgeprotokol samt valg af undersøgelsesmetode i forhold til hvad der skulle undersøges.

En anden svaghed er at undersøgeren forsøger at undersøge stigma i dette projekt. Som tidligere nævnt så er der ingen enstemmig definition på stigma og dermed kan undersøgerens subjektive forståelse af hvad stigma er, hvilket også gør sig gældende for forfatterne til de inkluderede artikler, have deres egen forståelse. Da det ikke fremgår tydeligt af de inkluderede artikler, hvilke forståelse af stigma der er tale om antager man implicit at tale om det samme fænomen. Dermed besværliggøre det også at vurdere om de inkluderede artikler undersøger det samme som undersøgeren i dette specialeforsøger at undersøge. Dette kan have en negativ konsekvens for kvaliteten af dette speciale. Dog kan en styrke være at der er tages sammenligneligt teoretiske udgangspunkt i forhold til stigma, herunder bl.a. Goffman's (1963) forståelse af social stigma, Link & Phelan's (2001) konceptualistiske forståelse, samt Scrambler (2009) der definerer health related stigma samt forskellene mellem 'følt'- og 'oplevet' stigma.

En anden styrke i dette projekt vurderes at være den metodiske tilgang, da denne har kunnet bidrage til en mere holistisk dataindsamling samt bearbejdning af den eksisterende litteratur.

Overordnet set vurderes dette projekt, til trods for potentielle svagheder, at bidrage med et tilfredsstillende billede af den eksisterende forskning på området.

5.4. Validering af og for relevans nærværende review

I forhold til ligheder og forskelle mellem resultaterne fra Schabert et al. (2013) og resultater i nærværende review, kan der ses ligheder ved eksempelvis biopsykosociale mekanismer som skyld og frygt samt enacted og felt stigma som medierende faktorer. Dog har de ikke undersøgt eller forholdt sig til synlighed/skjulbarheds-fænomenet. Ej heller direkte undersøgelse af konsekvenstyper. En anden forskel er at nærværende review kun har taget udgangspunkt i oplevelsen af stigma forbundet med personer med diabetes, hvilket ikke muliggør at sammenstille, hvorvidt stigmatisering i offentligheden, opleves af personer uden diabetes. Dog anses der for at være sket en væsentlig øget udforskning af stigma forbundet med diabetes og hvorledes dette opleves/opfattes af personer, ved undersøgelser af stigma og diabetes ud fra både kvantitative og kvalitative fremgangsmåder. Der vil på den baggrund argumenteres for en validering af- samt relevans for, dette nærværende review.

På baggrund af en systematisk litteratursøgning op til aflevering af dette speciale, blev der fundet et systematisk review af Rai et al. (2020), udgivet den 12. september 2020. Formålet med deres SR var at undersøge, hvordan health-related stigma påvirker individet, der lever med non-communicable diseases såsom cancer, hjertekarsygdomme, kronisk astma og diabetes. Deres SR påviste tre hovedårsager til stigmatisering ved disse fire sygdomme, hvilke var henholdsvis bebrejdelse (blame), skam (shame) og frygt (fear). Dette anses som værende en validering af relevansen for et udfører et review, der kan samle op på den viden der er tilkommet efter Schabert et al. (2013). Endvidere fandt Rai et al. (2020) inkonsistens ved konceptualisering af stigma. Denne inkonsistens forefindes også i nærværende review jf. ovenstående afsnit, hvor der i de inkluderede artikler mangler en ensartethed i anvendelse af stigma-begrebet. De fandt ligeledes, som i nærværende review, typer af konsekvenser, som er i overensstemmelse med dette nærværende review. Dog formulerede de også medicinske konsekvenser, hvor dette referrede til, i hvor høj grad stigma påvirkede

overholdelse af medicinering. Dette anses som delvist at være fundet i nærværende review i forbindelse med synlighed/skjulbarhed aspektet, som medierende faktor for stigmatisering, der førte til konsekvenser.

Dette SR af Rai et al. (2020) adskiller sig ved bl.a. at inkludere fire ikke umiddelbare synlige lidelser, hvilket kan være en styrke, da det belyser stigma som værende gældende på tværs af andre sygdomme. Endvidere kan der argumenteres for at synlighed bliver den medierende faktor på tværs af lidelser, der ikke er udpræget synlige. Dog anses det for en styrke ved nærværende review at have valgt DM som fællesnævner, da det kroniske aspekt anses som værende af væsentlig betydning for oplevelsen og/eller opfattelse af stigma og dets fremtidige psykologiske konsekvenser ved en kroniske lidelse.

5.5. Implikationer for videre forskning og praksis

Da personer, der lever med diabetes mellitus, er i øget risiko for at udvikle psykisk lidelse (de Groot et al. 2016; Anderson et al. 2001; Anderson et al. 2002), som konsekvens af deres sygdom, er det vigtigt at øge kendskabsgraden til de forskellige psykiske udfordringer, der kan være forbundet med denne lidelse. Dette inkludere bevidsthed om stigmatiserende forhold på eksempelvis arbejdspladsen, i sygehusvæsenet (behandlerrelation og diskurs), og sociale relationer.

Ved et øget fokus på disse stigmatiserende konsekvenser og medierende faktorer vil man kunne forbedre vilkårene for de personer, der lever med DM, ved f.eks. at bidrage til en mere anerkendende kultur. Endvidere øge viden om sygdommens karakter, ætiologi og ikke mindst de psykologiske udfordringer, som dagligt pålægges individet i forhold til adfærdsmæssig optimering af egenomsorg, sociale interaktioner og psykologisk velvære.

Fremtidig forskning bør have øget fokus på, hvorledes man kan fremme psykosocial trivsel og støtte blandt personer med diabetes mellitus. Dette kunne eksempelvis være baseret på en mere person orienteret tilgang med øget fokus på, hvordan diabetes italesættes af læger, samfund og individer imellem. Diskursen vedrørende diabetes kan være af betydning for personer i forhold til, hvordan der tales om de udfordringer som er forbundet med denne kroniske lidelse, herunder egenomsorgsadfærd (Latchman, 2019).

6. Konklusion

Hensigten med dette systematiske integrerende review var at indsamle ny-tilkommen viden ud fra en tematisk og konceptualiserende dataanalyse og syntese, samt diskussion af artikelfundene, med henblik på at danne et konkluderende svar på dette speciales forskningsspørgsmål. Dette formål vurderes indfriet da der ved denne proces kunne gives svar på, typer af konsekvenser og medierende faktorer stigmatisering havde for personer med diabetes. Endvidere kan det på denne baggrund konkluderes at synlighed/skjulbarhed af DM var en væsentlig medierende faktor i forhold til at øge individets oplevelse og opfattelse af stigmatisering. Endvidere kan det konkluderes at der forefindes store kulturelle forskelle mellem lande, hvilket afspejles i øget grad af stigmatisering ved lavindkomst lande samt konservative og traditionsbundne samfund og kulturer. Ydermere konkluderes det reduceret egenomsorg er en væsentlig og indgribende konsekvens af stigma, hvilket kan få store konsekvenser for personer der lever med diabetes i forhold til fysiske senkomplikationer.

Declaration of Conflicting Interests

Forfatteren til dette review erklærer ingen potentielle interesse konflikter i forhold til forskning, forfatterskab og/eller publikation af denne artikel.

Funding

Forfatteren har ikke modtaget finansiel støtte i forbindelse med forskning, forfatterskab, og/eller publikation af denne artikel.

7. Litteraturliste

- American Diabetes Association (ADA), (2014). Retrieved November, 14, 2020, from <https://www.diabetes.org>
- Abdoli, S., Abazari, P., & Mardanian, L. (2013). *Exploring diabetes type 1-related stigma*. Iranian journal of nursing and midwifery research, 18(1), pp. 65-70.
Doi: JNMR-18-65
- Aleali, A. M., Payami, S. P.S., Latifi, M., Yazdanpanah, L., Hesam, S., & Khajeddin, N. (2018). *Evaluation of psychological resistance to insulin treatment in type II diabetic patients*. Diabetes & Metabolic syndrome, 12(6), pp. 929-932. Doi: S1871-4021(18)30180-2
- Anderson, R. J., Freedland, K. E., Clouse, R.E., Lustman, P. J. (2001). *The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: A meta-analysis*. Diabetes Care, 24, pp. 1069-1078. <http://dx.doi.org/10.2337/diacare.24.6.1069>
- Anderson, R. J., Grigsby, A. B., Freedland, K. E., de Groot, M., McGill, J. B., Clouse, R. E., Lustman, P. J. (2002). *Anxiety and poor glycemic control: A meta-analytic review of the literature*. International Journal of Psychiatry in Medicine, 32, pp. 235-247. <http://dx.doi.org/10.2190/KLGD-4H8D-4RYL-TWQ8>.
- Bandura, A. (1994). *Self-efficacy*. In: V.S. Ramachaudran (Ed.), *Encyclopedia of Human Behavior*, Vol. 4, pp. 71-81. New York: Academic Press.
- Brazeau, A., Nakhla, M., Wright, M., Henderson, M., Panagiotopoulos, C., Pacaud, D., Kearns, P., Rahme, E., Da Costa, D., Dasgupta, K. (2018). *Stigma and its association with glycemic control and hypoglycemia in adolescents and young adults with type 1 diabetes: Cross-sectional study*. Journal of Medical Internet Research, 20(4), e151 doi: 10.2196/jmir.9432
- Brod, M., Kongsø, J.H., Lessard, S., Christensen, T.L., (2009). *Psychological Insulin Resistance: Patient Beliefs and Implications for Diabetes Management*. Quality of life research, 18(1), pp. 23-32. Doi: 10.1007/s11136-008-9419-1
- Broom, D., Whittaker, A., (2004). *Controlling diabetes, controlling diabetics: moral language in the management of diabetes type 2*. Social Science & Medicine, 58(11), pp. 2371-2382. Doi: 10.1016/j.socscimed.2003.09.002
- Browne, J. L., Ventura, A., Mosely, K., & Speight, J. (2013). *'I call it the blame and shame disease': A qualitative study about perceptions of social stigma surrounding type 2 diabetes*. British Medical Journal Open, 3, artikel e003384. doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1136/bmjopen-2013-003384
- Browne, J. L., Ventura, A., Mosely, K., & Speight, J. (2014). *'I'm not a druggie, I'm just a*

-
- diabetic*: A qualitative study of stigma from the perspectives of adults with type 1 diabetes. *British Medical Journal Open*, 4, artikel e005625. Doi-
org.zorac.aub.aau.dk/10.1136bmjopen-2014-005625
- Browne, J. L., Ventura, A., Mosely, K., & Speight, J. (2016). *Measuring the stigma surrounding type 2 diabetes: Development and validation of the Type 2 Diabetes Stigma Assessment Scale (DSAS-2)*. *Diabetes Care*, 39, pp. 2141-2148. Doi-
org.zorac.aub.aau.dk/10.2337/dc16-0117
- Carstensen, B., Rønn, P.F., & Jørgensen, M.E. (2020). *Prevalence, incidence and mortality of type 1 and type 2 diabetes in Denmark 1996-2016*. *BMJ Open Diabetes Research and Care*, 8(1), pp.1-9. Doi: 10.1136/bmjdr-2019-001071
- Crespo-Ramos, G., Cumba-Avilés, E., & Quiles-Jiménez, M. (2018). *“They called me a terrorist”: Social and internalized stigma in Latino youth with type 1 diabetes*. *Health Psychology Report*, 4(6), pp. 307-320. Doi: 10.5114/hpr.2018.80004
- Cleal, B., Willaing, I., Stuckey, H., & Peyrot, M. (2019). *Work matters: Diabetes and worklife in the second diabetes attitudes, wishes and needs (DAWN2) study*. *Diabetes research and clinical practice*, Vol. 150. Doi: 10.1016/j.diabres.2019.02.025
- Corrigan, P.W., Watson A.C. (2002). *The paradox of self-stigma and mental illness*. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), pp. 35-53.
doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35
- Corrigan, P.W., Watson A.C., Barr, L. (2006). *The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy*. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(8), pp. 875-884. doi.org/10.1521/jscp.2006.25.8.875
- Crespo-Ramos, G., Cumba-Avilés, E., & Quiles-Jiménez, M. (2018).
“They called me a terrorist”: Social and internalized stigma in Latino youth with type 1 diabetes. *Health Psychology Report*, 6(4), pp. 307-320. Doi: 10.5114/hpr.2018.80004
- Critical Appraisals Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Vurderet den 10. september 2020, fra <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>
- De Groot, M., Golden, S. H., & Wagner, J. (2016). *Psychological Conditions in Adults With Diabetes*. *Am Psychol*, Author manuscript, 71(7), pp. 552-562.
Doi: 10.1037/a0040408
- deMolitor, L., Dunbar, M., & Vallis, M. (2020). *Diabetes Distress in Adults Living With Type 1 and Type 2 Diabetes: A Public Health Issue*. *Canadian Journal of Diabetes*, 44(6), pp. 549-554. Doi:
<https://doi.org.10.1016/j.jcjd.2020.06.012>
- Derks, B., Inzlicht, M., & Kang, S. (2008). *The Neuroscience of Stigma and Stereo*
-

-
- type Threat*. *Group Processes & Intergroup Relations*, 11(2), pp. 163-181.
Doi: 10.1177/1368430207088036
- Diabetes Foreningen (2021). Retrieved January, 5, 2021 from <https://diabetes.dk>
- Dwyer, P. A. (2020). *Analysis and Synthesis* in: Toronto & Remington (2020). *A Step-by-Step Guide to Conducting an Integrative Review*. Chapter 5. Springer Nature Switzerland, Cham. pp. (57-70) Doi: https://doi.org/10.1007/978-3-030-37504-1_5
- Elissa, K., Bratt, E. L., Axelsson, ÅB., Khatib, S., & Sparud-Lundin, C. (2017). *Societal Norms and Conditions and Their Influence on Daily Life in Children With Type 1 Diabetes in the West Bank in Palestine*. *Journal of Pediatric Nursing*, 33, pp. 16-22. Doi: S0882-5963(16)30444-4
- Goffman, E. (1986). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York, Touchstone, ISBN: 9780671622442.
- Grant, M. J. (2009) *A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies*. *Health Information and Libraries Journal*, 26, pp. 91-108.
doi.org/10.1016/j.cortex.2016.10.018
- Gredig, D., & Bartelsen-Raemy, A. (2017). *Diabetes-related stigma affects the quality of life of people living with diabetes mellitus in Switzerland: implications for healthcare providers*. *Health & Social Care in the Community*, 25(5), pp. 1620-1633. Doi: 10.1111/hsc.12376
- Green, B. N., Johnson, C. D., Adams, A., (2006). *Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: Secrets of the trade*. *Journal of Chiropractic Medicine*, 5, pp. 101-117. Doi: 10.1016/S0899-3467(07)60142-6
- Hakkarainen, P., Munir, F., Moilanen, L., Räsänen, K., & Hänninen, V. (2018). *Concealment of type 1 diabetes at work in Finland: a mixed-method study*. *BMJ Open*, 8:e019764. Doi: 10.1136/bmjopen-2017-019764
- Hallgren, E. A., McElfish, P. A., & Rubon-Chutaro, J. (2015). *Barriers and opportunities: a community-based participatory research study of health beliefs related to diabetes in a US Marshallese community*. *The Diabetes educator*, 41(1), pp. 86-94. Doi: 10.1177/0145721714559131
- Harper, K. J., Osborn, C. Y., Mayberry, L. S. (2018). *Patient-perceived family stigma of type 2 diabetes and its consequences*. *Families, Systems, & Health*, 36(1), pp. 113-117.
Doi.org.zorac.aub.aau.dk/10.1037/fsh0000316
- Hassan, H. Abu., Tohid, H., Mohd Amin, R., Long Bidin, M. B., Muthupalaniappen, L., &

-
- Omar, K. (2013). *Factors influencing insulin acceptance among type 2 diabetes mellitus patients in a primary care clinic: a qualitative exploration*. BMC family Practice, Vol.14. Doi: 10.1186/1471-2296-14-164
- Haugvik, S., Beran, D., Klassen, P., Hussain, A., & Haaland, A. (2017). "My heart burns" *A qualitative study of perceptions and experiences of type 1 diabetes among children and youths in Tajikistan*. Chronic Illness, 13(2), pp. 128-139. Doi:10.1177/1742395316668566
- Higgins, J. P. T., & Green, S. (2009). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. Retrieved October, 10, 2020, from https://handbook-5-1.cochrane.org/front_page.htm
- Holmes-Truscott, E., Browne, J. L., Ventura, A. D., Pouwer, F., & Speight, J. (2018). *Diabetes stigma is associated with negative treatment appraisals among adults with insulin-treated Type 2 diabetes: results from the second Diabetes MILES - Australia (MILES-2) survey*. Diabetic Medicine: a journal of the British Diabetic Association, 35(5), pp. 658-662. Doi: 10.1111/dme.13598
- International Diabetes Federation (2019), *IDF diabetes atlas, 9.ed.* Hentet fra <http://www.diabetesatlas.org/>
- Jaacks, L. M., Liu, W., Ji, L., & Mayer-Davis, E. J. (2016). *Type 1 diabetes stigma in China: a call to end the devaluation of individuals living with a manageable chronic disease*. Diabetes Research and Clinical Practice, 107(2), pp. 306-307. Doi: S0168-8227(14)00529-4
- Jeong, Y. M., Quinn, L., Kim, N., & Martyn-Nemeth, P. (2018). *Health-Related Stigma in Young Adults With Type 1 Diabetes Mellitus*. Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services, 56(10), pp. 44-51. Doi: 10.3928/02793695-20180503-01
- Johnston-Brooks, C.H., Lewis, M.A., Garg, S. (2002). *Self-efficacy impacts self-care and HbA1c in young adults with type 1 diabetes*. Psychosom Med., 64(1), pp. 43-51. Doi: 10.1097/00006842-200201000-00007
- Kato, A., Fujimaki, Y., Fujimori, S., Izumida, Y., Suzuki, R., Ueki, K., Kadowaki, T., Hashimoto, H. (2016). *A qualitative study on the impact of internalized stigma on type 2 diabetes selfmanagement*. Patient Education and Counseling, 99(7), pp. 1233-1239. doi.org/10.1016/j.pec.2016.02.002
- Kato, A., Fujimaki, Y., Fujimori, S., Isogawa, A., Onishi, Y., Suzuki, R., Yamauchi, T., Ueki, K., Kadowaki, T., Hashimoto, H. (2017). *Psychological and behavioural patterns of stigma among patients with type 2 diabetes: a cross-sectional study*. BMJ Open, 7(3), pp. e013425-2016-013425. Doi: 10.1136/bmjopen-2016-013425
-

-
- Kurzban, R., & Leary, M.R., (2001). *Evolutionary origins of stigmatization: the functions of social exclusion*. *Psychological Bulletin*, 127(2), pp. 187-208. Doi: 10.1037//0033-2909.127.2.187
- Latchman, L. (2019). *Putting people first*. *Home Healthcare Now*, 37(2), pp. 116. Doi: 10.1097/NHH.0000000000000762
- Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche PC, et al. (2009). *The PRISMA Statement for Reporting Systematic Reviews and Meta-Analysis of Studies That Evaluate Health Care Interventions: Explanation and Elaboration*. *PLoS Med* 6(7) doi:10.1371/journal.pmed.1000100
- Link, B. G., Phelan, J. C. (2001). *Conceptualizing stigma*. *Annual Review of Sociology*; Palo Alto, 27, pp. 363-385. Doi: 10.1146/annurev.soc.27.1.363
- Liu, N. F., Brown, A. S., Folias, A. E., Younge, M. F., Guzman, S. J., Close, K. L., & Wood, R. (2017). *Stigma in People With Type 1 or Type 2 Diabetes*. *Clinical Diabetes Journal*, 35(1), pp. 27-34. doi.org/10.2337/cd16-0020
- Luyckx, K., Seiffge-Krenke, L., Schwartz, S. J., Goossens, L., Weets, I., Hendrieckx, C., & Groven, C., (2008). *Identity Development, Coping, and Adjustment in Emerging Adults With a Chronic Illness: The Sample Case of Type 1 Diabetes*. *Journal of Adolescent Health*, 43(5), pp. 451-458. Doi: 10.1016/j.jadohealth.2008.04.005
- Marcia, J. E. (2006). *Ego Identity and personality disorders*. *Journal of Personality Disorders*, 20(6), pp. 577-596.[19 sider]
- McEwen, B. S. (2015). *Stress*. In *Neurobiology of Brain Disorders – Biological Basis of Neurological and Psychiatric Disorders*, Chapter 34, pp. 558-569. Doi:10.1016/B978-0-12-398270-4.00034.3
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D.G, The PRISMA Group. (2008). *Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA Statement*. *PLoS Med*, 6: e1000097. Available at: <http://journals.plos.org/plosmedicine/article/file?id=10.1371/journal.pmed.1000097&type=printable> [6 sider]
- Moini, J., (2019). *Type 1 Diabetes*. In *Epidemiology of Diabetes*. pp. 75-90. Doi: 10.1016/B978-0-12-816864-6.00006-7
- Moreira, H., Frontini, R., Bullinger, M., & Canavarro, M.C. (2013). *Caring for at child with Type 1 diabetes:Links between family, cohesion, perceived impact, and parental adjustment*. *Journal of Family Psychology*, 27(5), pp. 731-742. Doi: 10.1037/a0034198
- Mullan, B. A., Dzidic, P., Boyes, M., Hasking, P., Slabbert, A., Johnson, R., & Scott, A.
-

-
- (2020). *The lived experience of young Australian adults with type 1 diabetes*. *Psychology, Health and Medicine*, 25(4), pp. 480-485. Doi: 10.1080/13548506.2019.1705989
- Nicolucci, A., Kovacs Burns, K., Holt, R. I., Comaschi, M., Hermanns, N., Ishii, H.,...Peyrot, M., & the DAWN2 Study Group. (2013). *Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes*. *Diabetic Medicine*, 30, pp. 767-777. Doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1111/dme.12245
- Novo Nordisk Fonden (2021). Retrieved January, 10, 2020 from <https://novonordiskfonden.dk/da/om-fonden/historie/>
- Olesen, K., Cleal, B., & Willaing, I. (2020). *Discrimination and stigma among people with type 2 diabetes in the workplace: prejudice against illness or obesity?* *Journal of Public Health*, 180, pp. 100-101, Doi: S0033-3506(19)30366-X
- Perestelo-Pérez, L. (2013). *Standards on how to develop and report systematic reviews in psychology and health*. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 13(1), pp. 49– 57. Doi: 10.1016/S1697-2600(13)70007-3
- Puhl, R. M., Himmelstein, M.S., Hateley-Browne, J. L., & Speight, J. (2020). *Weight stigma and diabetes stigma in U.S. adults with type 2 diabetes: Associations with diabetes self-care behaviors and perceptions of health care*. *Diabetes research and clinical practice*, vol. 168, pp. Doi: 10.1016/j.diabetes.2020.108387
- Rai, S. S., Syurina, E. V., Peters, R. M. H., Putri, A. I., Zweckhorst, M. B. M. (2020). *Non Communicable Diseases-Related Stigma: A Mixed-Methods Systematic Review*. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 6657. pp.1-25. Doi: 10.3390/ijerph17186657
- Rüsch, N., Angermeyer, M.C., Corrigan, P.W. (2005). *Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiative to reduce stigma*. *European Psychiatry*, 20(8), pp. 529-539.
- Scambler, G. (2009). *Health-related stigma*. *Sociology of Health & Illness*, 31(3), pp. 441-455. Doi: 10.1111/j.1467-9566.2009.01161x
- Schabert, J., Brown, J. L., Mosely, K., Speight, J. (2013). *Social Stigma in Diabetes: A Framework to Understand a Growing Problem for an Increasing Epidemic*. *Patient*, 6, pp. 1-10. Doi.org/10.1007/s40271-012-0001-0
- Seo, K., & Song, Y. (2019). *Self-stigma among Korean patients with diabetes: A concept analysis*. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9-10), pp. 1794-1807. Doi: 10.1111/jocn.14789
- Sims-Robinson, C., Kim, B., & Feldman, E. L. (2015). Chapter 13 – *Diabetes and Cognitive*
-

-
- Dysfunction*. In *Neurobiology of Brain Disorders – Biological Basis of Neurological and Psychiatric Disorders*, London, pp. 189-201. Doi:10.1016/B978-0-12-398270-4.00013-6
- Shiu, A.T.Y., Kwan, J.J.Y.M., Wong, R.Y.M., (2003). *Social Stigma as a barrier to diabetes self-management: implications for multi-level interventions*. *Journal of clinical nursing*, 12(1), pp. 149-150. Doi: 10.1046/j.1365-2702.2003.00735.x
- Sparapani Vde, C., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2015). *What Is It Like to Be a Child with Type 1 Diabetes Mellitus?* *Journal of Pediatric Nursing*, 41(1), pp. 17-22.
- Sundhedsfaglige lægehåndbog (2021). Retrieved 2. February, 2021 from <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/endokrinologi/tilstande-og-sygdomme/diabetes-mellitus/type-2-diabetes>
- Toronto, C. E., Remington, R., (2020). *A Step-by-Step Guide to Conducting an Integrative Review*. Springer Nature Switzerland, Cham. pp. (1-114) Doi: <https://doi.org/10.1007/978-3-030-37504-1>
- Tortzen, C. G. (2021). Stigma – brændemærke eller sår. I Den Store Danske på lex.dk. Hentet 22. januar, 2021 fra https://denstoredanske.lex.dk/stigma_-_br%C3%A6ndem%C3%A6rke_eller_s%C3%A5r
- Waterman, A. (1988). Identity Status Theory and Erikson's Theory: Communalities and Differences. *Developmental review*, 8(2), (pp. 185-208). [23 sider]
- Weiss, M.G., Ramakrishna, J., Somma, D. (2006). *Health-related stigma: rethinking concepts and interventions*. *Psychology, Health & Medicine*, 11, pp. 277-287. Doi: 10.1080/13548500600595053
- Whittemore, R., Knafl, K., (2005). *The integrative review: Updated methodology*. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), pp. 546-553. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>

8. Bilagsliste

8.1 Bilag 1. Søgestreng for PsychNet og PubMed

PsychNet

<p>169 Results for ((((((IndexTermsFilt: ("Self-Stigma")) OR ((IndexTermsFilt: ("Stigma")) OR ((IndexTermsFilt: ("Prejudice"))))) OR (((Any Field: (diabetes-related stigma)))) OR (((Any Field: (health-related stigma)))) OR (((Any Field: (prejudice)))) OR (((Any Field: (prejudices)))) OR (((Any Field: (stereotyped attitudes)))) OR (((IndexTermsFilt: ("Stereotyped Attitudes")))) AND(((IndexTermsFilt: ("Diabetes")) OR (IndexTermsFilt: ("Diabetes Mellitus")) OR(((Any Field: (diabetes mellitus))) OR (((Any Field: (diabetes)))) AND Publication Type: Peer Reviewed Journal</p>
--

Tabel 4: Søgestreng PsychNet

PubMed

<p>((("Social Stigma" [Mesh] OR "Prejudice" [Mesh] OR "Diabetes-related stigma" [tw] OR "shame" [tw] OR "embarrassment" [tw] OR "health-related stigma" [tw])) AND ((diabetes mellitus [MESH] OR "Diabetes mellitus" [tw] OR "diabetes" [tw])) . Hits: 231</p>
--

Tabel 5: Søgestreng PubMed

8.2. *Bilag 2. Excel-ark*

8.3. *Bilag 3. PRISMA 2009 Checklist*