



## Trivsel og tilfredshed blandt patienter med diabetes

En national undersøgelse blandt voksne, unge og børn samt børnenes forældre

Trivsel og tilfredshed blandt patienter med diabetes  
En national undersøgelse blandt voksne, unge og børn samt børnenes forældre

Udarbejdet af chefkonsulent Brian Rimdal og specialkonsulent Mette Foged

Sektionschef Daisy Kyed

© Center for Patientinddragelse, Region Hovedstaden, februar 2024

ISBN: 978-87-94383-04-2

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Rapporten kan findes på [www.regionh.dk/patientinddragelse](http://www.regionh.dk/patientinddragelse)

Henvendelser vedrørende undersøgelsen til: Brian Rimdal

Center for Patientinddragelse  
Borgervænget 3, 1. sal  
2100 København Ø  
Telefon: 38 64 99 66  
E-mail: [CPI@regionh.dk](mailto:CPI@regionh.dk)

---

# FORORD

Et liv som alle andres. Så kort kan man formulere Steno Centrenes ambition for de mange danskere, som lever med diabetes.

Vi er godt på vej, omend der fortsat er plads til forbedring. Det er budskabet i den første nationale kortlægning af vores patienters møde med de fem nye diabetesambulatorier placeret i hver sin region. Vi har spurgt et stort antal patienter om deres liv og om deres oplevelser med os, og deres respons er vital viden for vores videre indsats med behandling, rådgivning og forskning. En samlet indsats, som gik i et nyt gear med etableringen af de fem Steno Centre for fem år siden.

Kortlægningen dokumenterer blandt den store gruppe af voksne med diabetes en generel høj tilfredshed og trivsel uden de store udsving mellem de enkelte regioner. Det er en vigtig pointe i vort ønske om at modvirke ulighed i sundhed. Samtidig er der synlige forskelle at notere mellem mænd og kvinder, mellem patienter med type 1- og type 2-diabetes, og mellem ældre og yngre patienter, og dermed nok at tage fat på nu og i fremtiden.

Patienterne er generelt mere tilfredse med deres situation jo ældre de bliver. Der er også høj tilfredshed i mødet med ambulatoriet blandt forældre til børn med diabetes. Omvendt viser tallene og vores erfaring, at børn og unge med diabetes har nogle særlige udfordringer, som kalder på en ekstraordinær indsats på tværs af sektorer.

Det gælder i markant grad trivslen blandt børn og unge, som i stort omfang føler sig ensomme,

presset af skolearbejde, har dårlig nattesøvn og lever med diabetes-stress.

Årsagerne her er mange og ikke udelukkende relateret til sygdom, og det er en oplagt – og efterspurgt – opgave for Steno Centrene at intensivere samarbejdet med skoler, kommuner og andre dele af civilsamfundet.

Her er vi inde i kernen af Steno Centrenes vision: At favne så store dele af en kronisk patients liv som muligt. Det er en model, hvor vi byder ind med alt, hvad vi kan af kompetent klinisk behandling, rådgivning på tværs af aktører, undervisning af patienter og af en bred palette af fagfolk, sekunderet af forskning i verdensklasse.

For patienterne er det vigtigt, at vi forstår hele deres liv og bidrager til deres livskvalitet der, hvor vi kan. Det er vores fornemmeste opgave. Dertil håber vi, at vores model taler ind i bestræbelserne på at forstærke et nært og sammenhængende sundhedsvæsen til gavn for alle danskere med kroniske sygdomme.

Rigtig god læselyst.

De fem centerdirektører/direktører



Februar 2024

---

# INDHOLD

<b>1</b>	<b>Introduktion</b>	<b>8</b>
	Baggrund og formål	9
	Kort om undersøgelsen	9
<b>2</b>	<b>Resultater for voksne patienter med diabetes</b>	<b>10</b>
	Tilfredshed	11
	Trivsel	19
	Livsstil og sygdomshåndtering	25
<b>3</b>	<b>Resultater for unge og børn med diabetes samt børnenes forældre</b>	<b>29</b>
	Tilfredshed for forældre til børn	30
	Tilfredshed for unge	37
	Trivsel for børn og unge	42
<b>4</b>	<b>Undersøgelsens metoder</b>	<b>50</b>
	Inklusionskriterier	51
	Dataindsamling og svarprocenter	51
	Spørgeskemaet	51
	Statistiske tests	54
	Patienternes repræsentativitet	55
<b>5</b>	<b>Bilag</b>	<b>57</b>
	Bilag 1: SHAK-enheder inkluderet i undersøgelsen	58
	Bilag 2: Invitationsbrev	60
	Bilag 3: Påmindelsesbrev	61

---

# RESUMÉ

## Voksne patienter med diabetes

### Udbredt generel tilfredshed med diabetesambulatorierne

Blandt voksne (19+ år) patienter med diabetes er der en udbredt generel tilfredshed med diabetesambulatorierne. 85 % af patienterne i undersøgelsen er i høj eller meget høj grad tilfredse med både behandlingen og mødet med personalet.

Billedet varierer lidt mere, når man ser på undersøgelsens øvrige seks parametre. Knap en fjerdedel af patienterne føler sig ikke inddraget i beslutninger om deres diabetesbehandling og synes heller ikke, at de taler nok med personalet om håndtering af sygdom. En tredjedel oplever også mangel på sammenhæng mellem deres forskellige kontakter i ambulatoriet.

Patienternes tilfredshed med ambulatorierne varierer efter køn, alder og diabetestype.

Mandlige patienter er på alle parametre mere tilfredse end de kvindelige, og blandt den samlede patientgruppe ser man, at tilfredsheden stiger med alderen. De 19-64-årige er synligt mindre tilfredse end de ældste patienter med behandling, personale, information og tilrettelæggelse af deres forløb, som de også er mindre trygge ved.

Patienter med type 2-diabetes er gennemgående en anelse mere tilfredse end patienter med type 1-diabetes, dog ikke med dialogen om diabeteshåndtering og involvering i beslutningstagning.

Regionalt set er forskellene på patienttilfredshed små, men patienter i Region Hovedstaden er lidt mere tilfredse end patienterne i de øvrige regioner. Patienterne i Region Syddanmark er mindst tilfredse. Eksempelvis er 86 % af patienterne i Region Hovedstaden i høj eller meget høj grad trygge ved deres diabetesbehandling, mens det tilsvarende tal er 82 % i Region Syddanmark.

### Langt de fleste med diabetes trives godt

Omkring tre fjerdedele af de voksne patienter vurderer, at deres livskvalitet er god eller meget god. Det samme antal patienter har en høj trivsel (WHO-5), og tallene er stort ens for mænd og kvinder og på tværs af regionerne. Dog har patienter med type 2-diabetes en lavere trivsel end patienter med type 1-diabetes.

Et tal, der stikker ud i trivselsundersøgelsen, er tallet for såkaldt diabetes-stress – en form for psykisk belastning af patienter med diabetes. Diabetes-stress opleves af 31 %.

Diabetes-stress rammer især kvinder (35 %) mod mændenes 29 %, og er ifølge tallene tydeligt relateret til alder. I gruppen af 19-39-årige oplever 38 % diabetes-stress faldende til 22 % blandt de ældste patienter.

### Personer med diabetes er gode til at tage vare på deres livsstil

Voksne patienter med diabetes vurderer, at de gennemgående er gode til at tage vare på deres egen livsstil. De tager deres medicin, spiser sundt, motionerer og afholder sig fra at ryge, med kvinderne som de bedste. Dog kunne patienterne være flittigere til at måle blodsukker og få undersøgt fødderne.

---

De yngste patienter er tilbøjelige til at spise mindre sundt end de øvrige grupper, men motionerer mest af alle. I modsætning til de ældste, som til gengæld ryger mindst.

Patienter med type 2-diabetes spiser mindre hyppigt sundt, motionerer mindre og måler sjældnere deres blodsukker end de øvrige patienter.

## **Unge og børn med diabetes samt børnenes forældre**

### **Høj tilfredshed med behandlingen, men ambulatoriernes kontakt til det omkringliggende samfund bekymrer**

Forældre til børn med diabetes – og det er især type 1-diabetes – er i høj grad tilfredse med både behandling, den løbende kontakt og kommunikation med personalet i ambulatoriet og trykke ved deres børns behandlingsforløb.

Der er dog et ønske hos næsten hver femte forælder om mere inddragelse og dialog om diabetesbehandlingen, og om hvordan man kan hjælpe sit barn med at håndtere sygdommen.

Den største bekymring hos forældrene er ambulatoriernes samarbejde med det omliggende samfund. 63 % af forældrene oplever i høj eller meget høj grad, at ambulatoriet støtter skolen tilstrækkeligt, så skolen kan varetage deres barns behandling.

Forældrenes vurdering af ambulatoriets hjælp til samarbejdet med relevante fagpersoner udenfor hospitalet er på et tilsvarende lavt niveau. 58 % af forældrene oplever i høj og meget høj grad, at ambulatoriet hjælper med samarbejdet med fagpersoner i kommunen.

Tilfredsheden varierer geografisk og særligt tydelig omkring samarbejdet mellem sektorer. For eksempel svarer blot 46 % af forældrene i Region Hovedstaden, at ambulatoriet i høj eller meget høj grad har ydet tilstrækkelig støtte og hjælp til, at skolen/institutionen kan varetage deres barns diabetesbehandling. Det tilsvarende resultat er 81 % i Region Nordjylland.

### **Ønske blandt unge om bedre kontakt til uddannelsesinstitutionerne**

De unge patienter (15-18 år) er overordnet tilfredse med behandlingen og trykke ved deres samlede forløb i ambulatoriet. Drengene er typisk mere tilfredse end pigerne og har kun sjældent brugt de mere negative svarmuligheder i undersøgelsen.

Også blandt de unge patienter er der et udstrakt ønske om en mere omfattende støtte i kontakten med deres uddannelsesinstitutioner. Det gælder især i Region Hovedstaden, men også i de øvrige regioner.

### **Trivslen for børn og unge halter**

Livskvaliteten for børn og unge med diabetes er langt fra i top. De unge på 15 til 18 år angiver en generel livskvalitet på 7 på en skala fra 0 til 10, hvor 10 er bedst, og det tilsvarende tal for børn i alderen 6-14 år er lidt højere, med en score på 7,6. Et gennemgående træk er, at pigerne oplever en dårligere livskvalitet end drengene.

Omsat til en WHO-skala er tallet for generel trivsel dog højere og for de yngste patienters vedkommende næsten helt i top.

Børn og unge oplever mindre hyppigt diabetes-stress end den voksne gruppe af patienter, men ligger dog på 18-19 % blandt de 12-18-årige. Blandt de 8-11-årige er tallet 5 %.

---

Undersøgelsen udpeger tre områder, hvor både børn og unge med diabetes er under et tydeligt pres, som dog ikke nødvendigvis har sammenhæng med deres sygdom:

1. Ensomhed rammer i varierende omfang en tredjedel af børnene og halvdelen af de unge.
2. Skolearbejdet er en stressfaktor. Blot 25 % af de unge og 37 % af børnene giver således udtryk for, at skolearbejdet slet ikke presser dem.

3. Søvnproblemer er udbredt blandt de unge, hvor 61 % hyppigt har ringe søvn. En tredjedel af børnene har regelmæssigt dårlige nætter.

Et signifikant forhold er, at piger på alle de nævnte parametre – generel trivsel, diabetes-stress, ensomhed, skolearbejde og dårlig søvn – er mere udsatte end de jævnaldrende drenge.

### **Baggrund om undersøgelsen**

- Første nationale undersøgelse i Danmark af trivsel og tilfredshed blandt alle ambulante diabetespatienter i sygehusregi.
- Undersøgelsen omfatter både voksne, unge og børn samt børnenes forældre.
- Spørgeskemaundersøgelsen indeholder primært spørgsmål om: 1) tilfredshed med behandlingen og 2) generel trivsel.
- Samlet antal svar: 19.272 voksne (svarprocent: 41 %), 664 børn og forældre (svarprocent: 38 %) og 323 unge (svarprocent: 22 %).
- Data er indsamlet i sommeren 2023.
- Center for Patientinddragelse har stået for undersøgelsen i samarbejde med de fem regionale Steno Centre i Danmark.

# 1

## Introduktion



## Baggrund og formål

De fem Steno Diabetes Centre i Danmark har haft et ønske om at gennemføre en national spørgeskemaundersøgelse blandt patienter på alle landets diabetesambulatorier.

Formålet med undersøgelsen er at få viden om patienternes tilfredshed med kontakten til og behandlingen i deres ambulatorie. Formålet er desuden at afdække patienternes livskvalitet og trivsel.

Resultaterne skal anvendes i de enkelte Steno Diabetes Centre som led i den videre kvalitetsudvikling.

## Kort om undersøgelsen

Undersøgelsen inkluderer samtlige ambulante patienter, som i perioden 1. maj 2022 til 30. april 2023 har haft en kontakt på et af landets diabetesambulatorier.

Der er udsendt målrettede spørgeskemaer til de tre patientgrupper i undersøgelsen:

- Voksne med diabetes (19+ år)
- Børn med diabetes (0-14 år) samt børnenes forældre
- Unge med diabetes (15-18 år)

Spørgeskemaerne indeholder en række nationale spørgsmål, som er fælles på tværs af de fem regioner. Derudover har hvert Steno Diabetes Center kunne tilvælge regionale spørgsmål til deres egne patienter. Steno Diabetes Centrene har stået for udarbejdelsen af spørgeskemaerne.

Patienterne har modtaget en invitation til et online spørgeskema via digital post i juni 2023 og efterfølgende fået op til to påmindelser i august 2023.

Der er i alt udsendt spørgeskemaer til 46.745 voksne patienter, 1.444 unge patienter samt til forældre på vegne af 1.771 børn. Svarprocenten varierer på tværs af patientgrupperne, og er højest blandt voksne patienter, hvor 41 % har besvaret og lavest blandt unge patienter, hvor 22 % har svaret på spørgeskemaet. Svarprocenten for spørgeskemaet til børnene og deres forældre er på 38 %. Se mere om inklusionskriterier, dataindsamlingen og spørgeskemaerne i kapitel 4.

I formidlingen af resultaterne fremhæves i denne rapport interessante forskelle i tilfredshed, trivsel og livskvalitet. Derudover fremhæves interessante og signifikante forskelle mellem mænd og kvinder, aldersgrupper, diabetestyper samt i forhold til hvilken region, patienten er behandlet for deres diabetes.

Rapporten gengiver ikke samtlige af undersøgelsens resultater. Alle resultater kan findes i bilagstabeller her: <https://videncenterfordiabetes.dk/tilfredshed>.

# 2

## Resultater for voksne patienter med diabetes

Undersøgelsens resultater for voksne patienter (19+ år) er inddelt i afsnit om hhv. tilfredshed, trivsel og sygdomshåndtering. I hvert afsnit er der fokus på køns- og aldersforskelle, regionale forskelle og forskelle mellem diabetestyper. Andelen af patienter med type 1-diabetes udgør 48 %, type 2-diabetes udgør 47 %, mens det kun er 5 % af patienterne, som har en anden type af diabetes (<https://diabetes.dk/andre-diabetestyper>).

## Tilfredshed

Afsnittet indeholder resultater for de otte spørgsmål, der afdækker patienternes tilfredshed. Spørgsmålene er inddelt i temaerne generel tilfredshed, inddragelse og sammenhæng. Spørgsmålsformuleringer og inddeling i temaer fremgår af tabel 4.3 på side 53.

### Høj generel tilfredshed og tryghed

Overordnet er patienterne tilfredse med deres besøg i ambulatoriet. 85 % af patienterne er i høj eller meget

høj grad tilfredse med diabetesbehandlingen og kontakten med personalet. 83 % af patienterne føler sig i høj eller meget høj grad trygge i kontakten til ambulatoriet (figur 2.1).

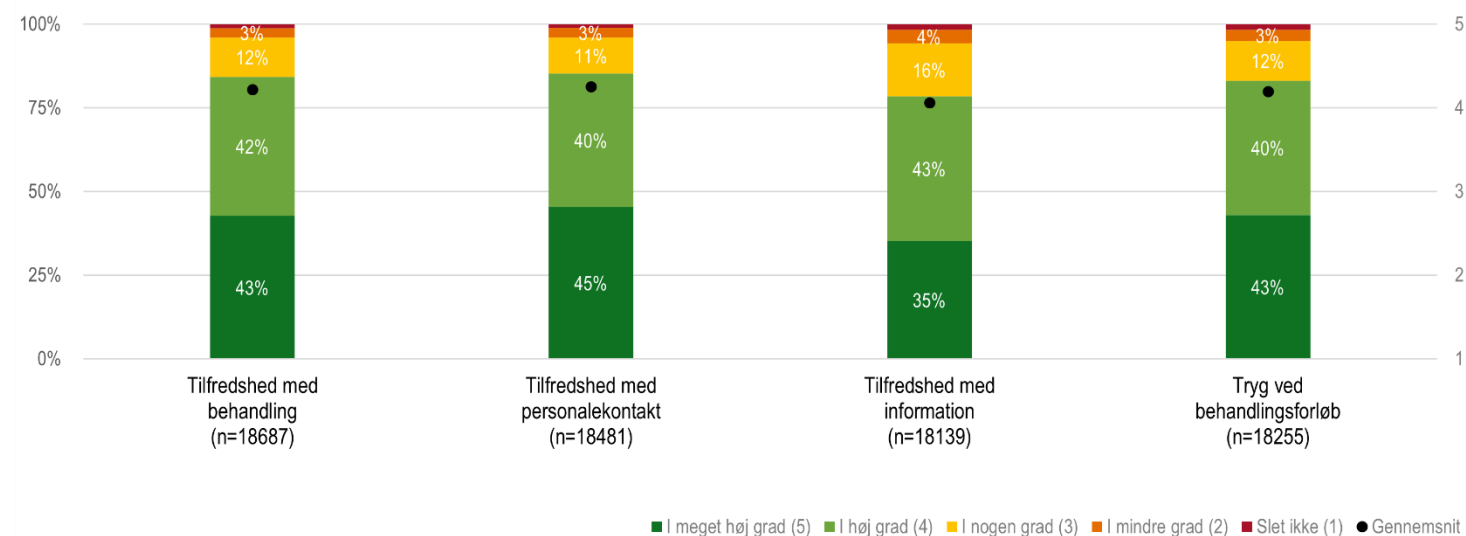
### Mulighed for mere inddragelse

Omkring tre fjerdedele af patienterne (76-77%) vurderer graden af brugerinddragelse positivt (figur 2.2). Det betyder dog, at næsten én ud af fire patienter slet ikke eller kun i nogen grad er med til at træffe beslutninger om deres diabetesbehandling eller taler med personalet om, hvordan de bedst håndterer deres diabetes.

### Lavest tilfredshed med sammenhæng

Patienterne er mindst tilfredse med sammenhængen mellem deres forskellige kontakter i ambulatoriet (figur 2.2). Kun 66 % af patienterne oplever i høj eller meget høj grad sammenhæng.

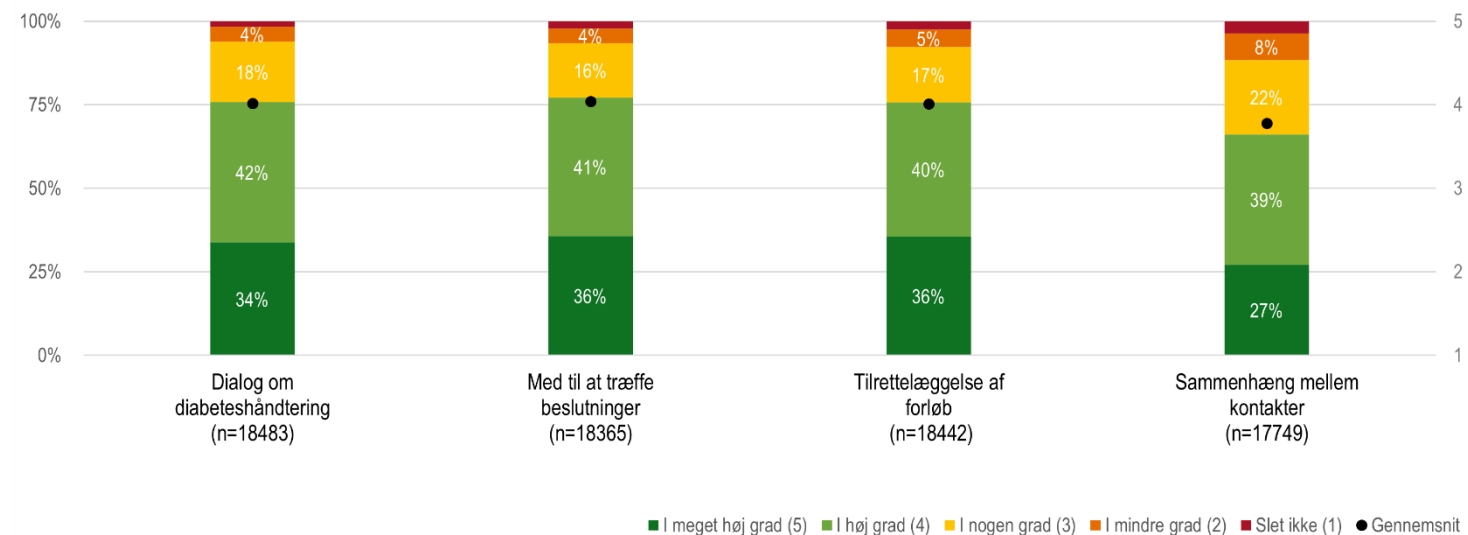
**Figur 2.1:** Voksne Patienter (19+ år): Landsresultater for tilfredshed – generel tilfredshed



### Figurforklaring for patienttilfredshed

Resultaterne for hvert spørgsmål er vist med andele og et gennemsnit.

Værdien for gennemsnittet er et tal på en skala fra 1 (den mest negative svarkategori) til 5 (den mest positive svarkategori).

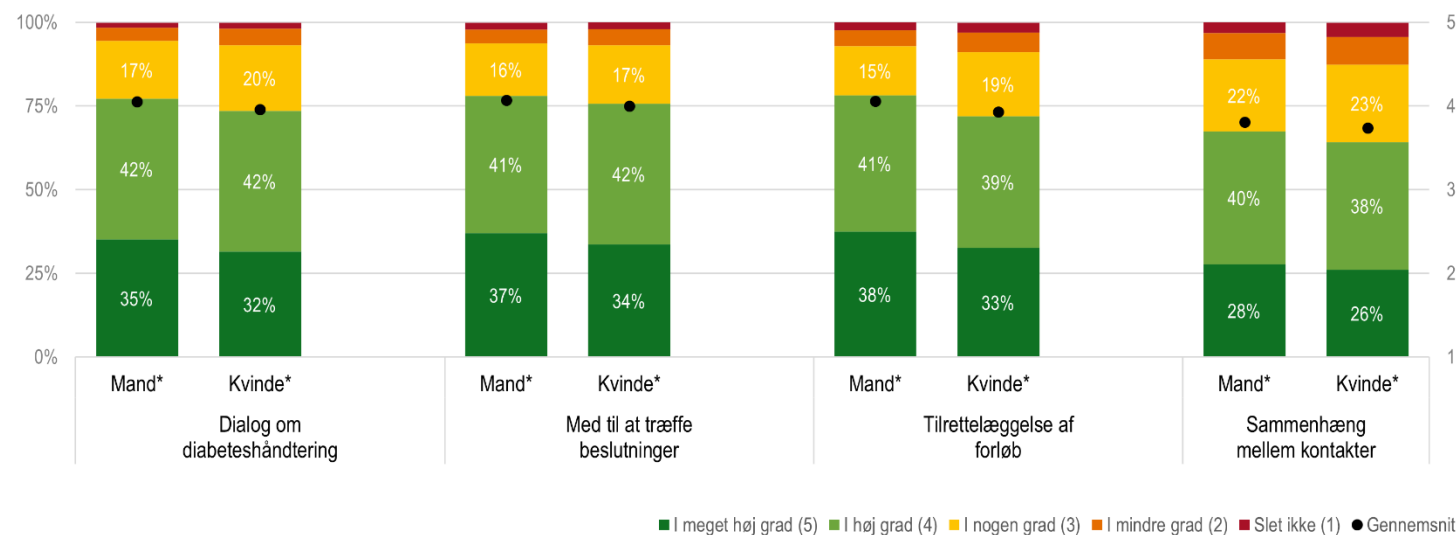
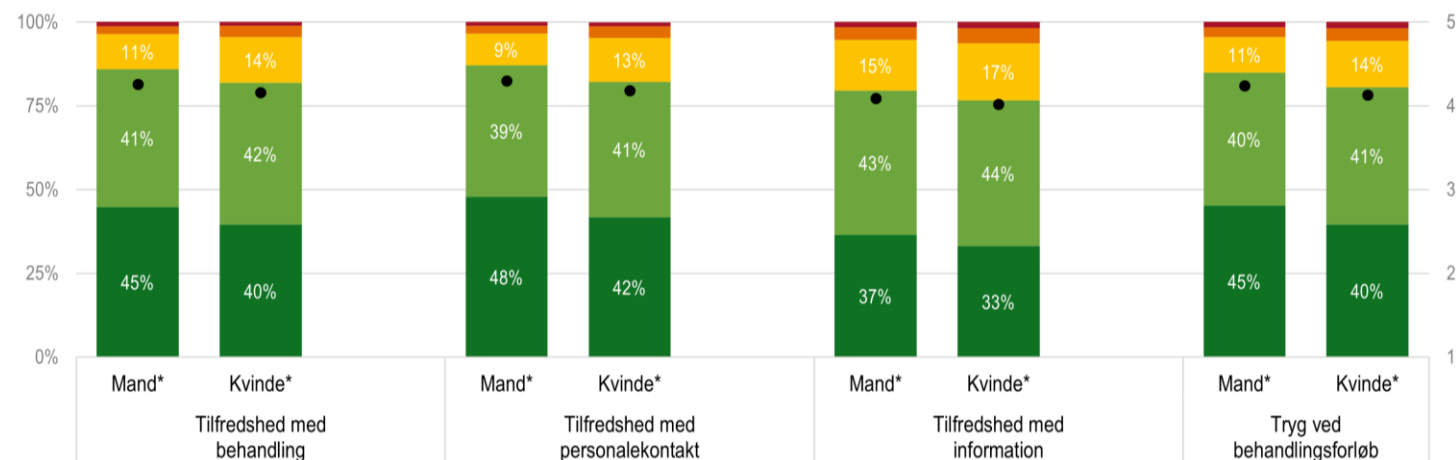
**Figur 2.2:** Voksne patienter (19+ år): Landsresultater for tilfredshed – inddragelse og sammenhæng

## Forskelle i tilfredshed

Det følgende afsnit viser forskelle i tilfredsheden alt efter, om patienterne er mænd eller kvinder, hvilken alder og diabetestype de har, samt i hvilken region, de er behandlet for deres diabetes.

**Tabel 2.1:** Figuroversigt for forskelle i tilfredshed

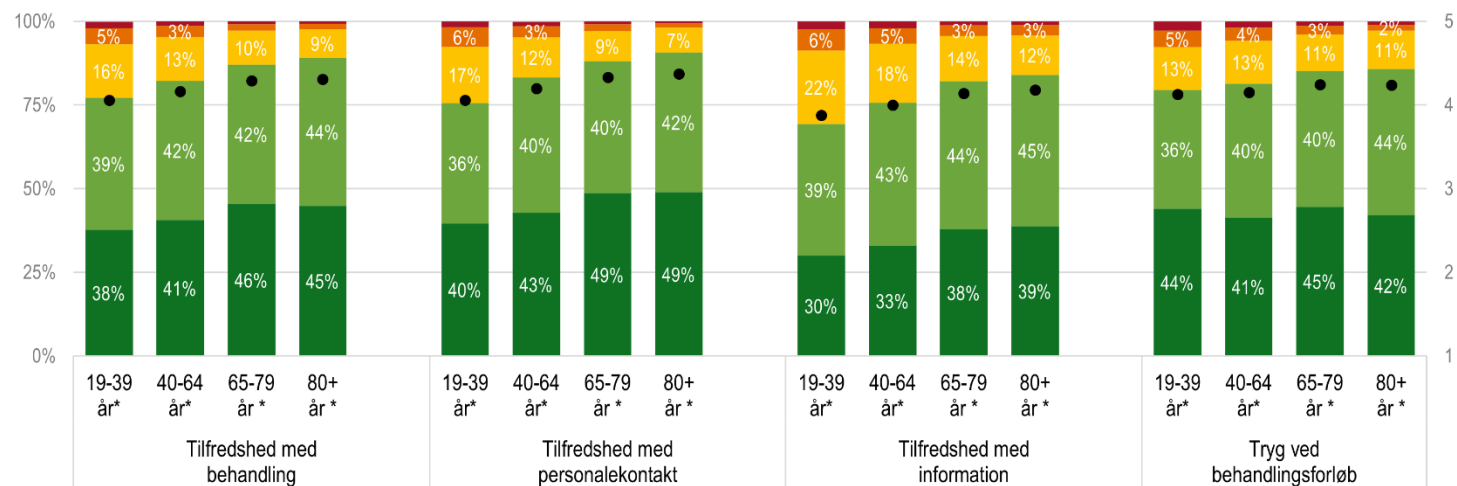
Grupper	
Mænd vs. kvinder	Figur 2.3 - side 13
Alder	Figur 2.4 - side 14
Diabetestype	Figur 2.5 - side 15
Regioner	Figur 2.6 – side 16 og 17

**Figur 2.3:** Voksne patienter (19+ år): Forskelle i tilfredshed mellem mænd og kvinder**Mænd vs. kvinder**

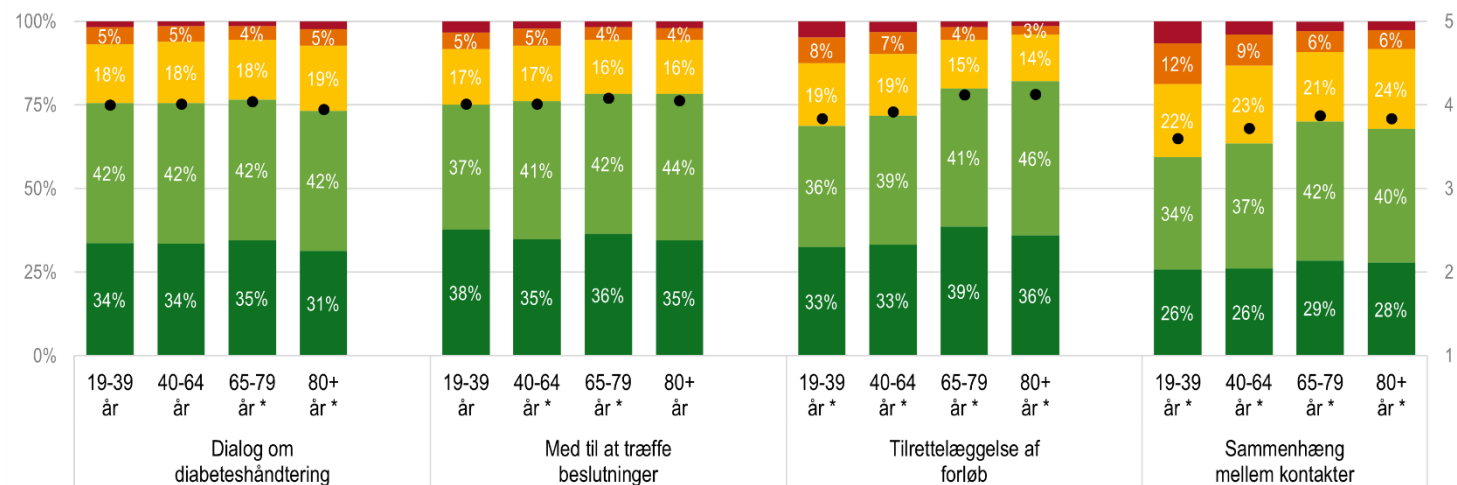
Mænd er mere tilfredse end kvinder på samtlige otte patienttilfredshedsspørgsmål. Der er fx betydelig forskel på mænd og kvinders vurdering af, om forløbet er tilrettelagt efter egne behov. 79 % af mændene er i høj eller meget høj grad tilfredse med forløbet, mens det tilsvarende kun gør sig gældende for 72 % af kvinderne.

\* Angiver at en gruppe i en parret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med  $p < 0,05$

**Figur 2.4:** Voksne patienter (19+ år): Forskelle i tilfredshed mellem aldersgrupper



■ I meget høj grad (5) ■ I høj grad (4) ■ I nogen grad (3) ■ I mindre grad (2) ■ Slet ikke (1) ● Gennemsnit



■ I meget høj grad (5) ■ I høj grad (4) ■ I nogen grad (3) ■ I mindre grad (2) ■ Slet ikke (1) ● Gennemsnit

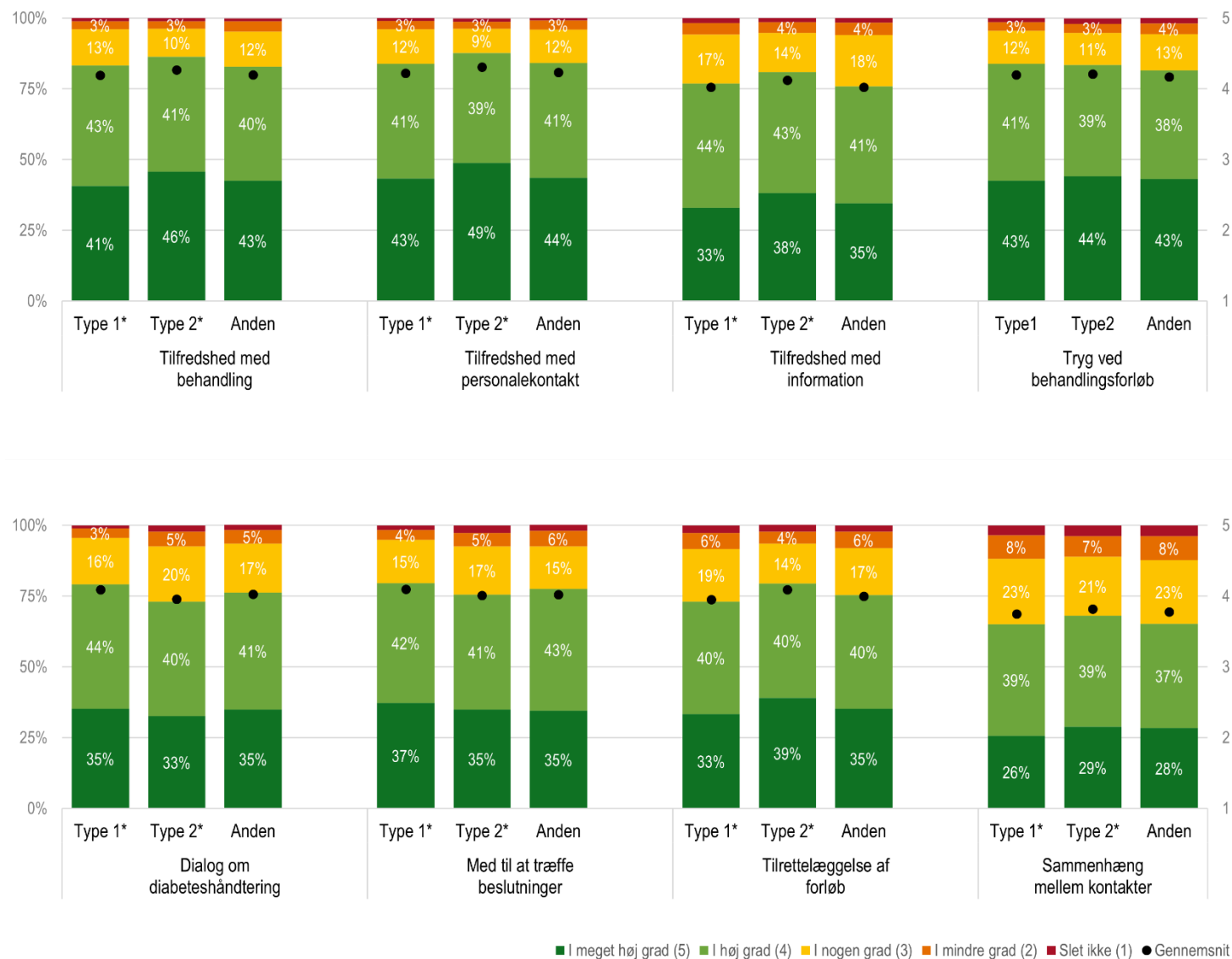
### Alder

Der er en generel tendens til, at de yngste patientgrupper (19-39 år og 40-64 år) er mere utilfredse end de ældre patientgrupper (65-79 år og 80+ år). Det gør sig fx gældende for tilfredshed med behandlingen og personalekontakten men også ved tilrettelæggelsen af og trygheden ved behandlingsforløbet.

Note: Aldersgrupperingen er dannet med udgangspunkt i "Diabetes i tal" - Diabetesforeningens årspublikation. Publikationen kan findes her: [https://diabetes.dk/media/gktagxu3/\\_diabetes\\_%C3%A5rs-publikation\\_web.pdf](https://diabetes.dk/media/gktagxu3/_diabetes_%C3%A5rs-publikation_web.pdf)

\* Angiver at en gruppe i en uparret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med p<0,05

**Figur 2.5:** Voksne patienter (19+ år): Forskelle i tilfredshed opdelt på diabetestyper



### Diabetestyper

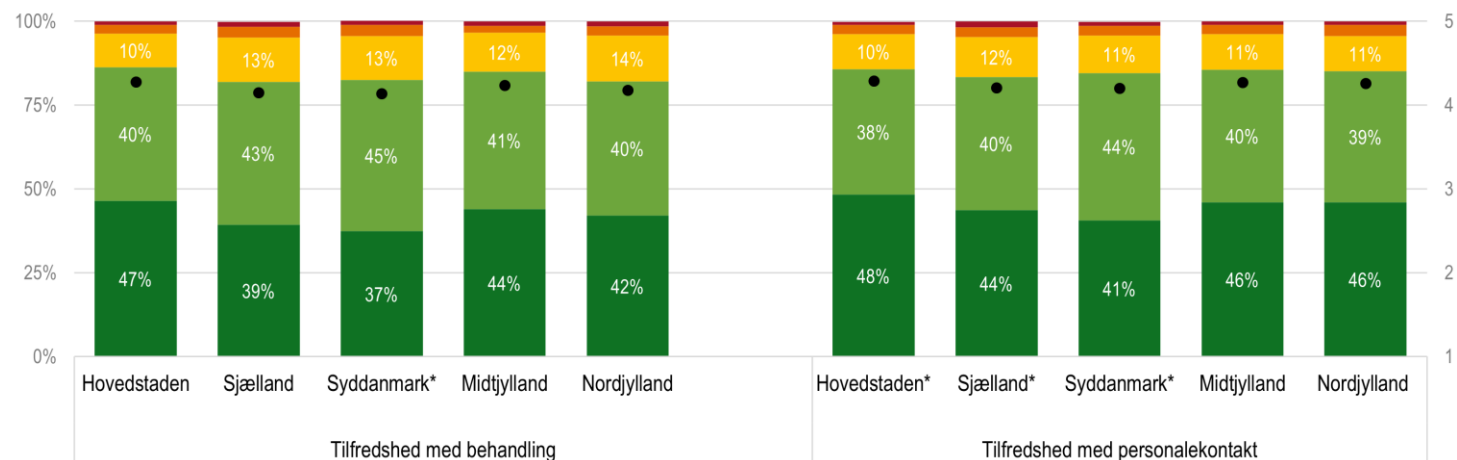
For hovedparten af spørgsmålene er tendensen, at patienter med type 2-diabetes er mere positive end patienter med type 1-diabetes. 79 % af patienter med type 2-diabetes vurderer i høj eller meget høj grad, at deres forløb er tilrettelagt efter deres behov, mens det kun er tilfældet for 73 % af patienterne med type 1-diabetes.

Patienter med type 2-diabetes er dog mindre tilfredse, når det drejer sig om aspekter af inddragelse, så som at være med til at træffe beslutninger og at tale med personalet om håndtering af diabetes. Fx taler 79 % af patienterne med type 1-diabetes i høj eller meget høj grad med personalet om sygdomshåndtering, mens det kun gør sig gældende for 73 % af patienterne med type 2-diabetes.

Note: Anden diabetestype dækker over blandt andet LADA (type 1½), MODY, graviditetsdiabetes og sekundær diabetes (<https://diabetes.dk/andre-diabetestyper>).

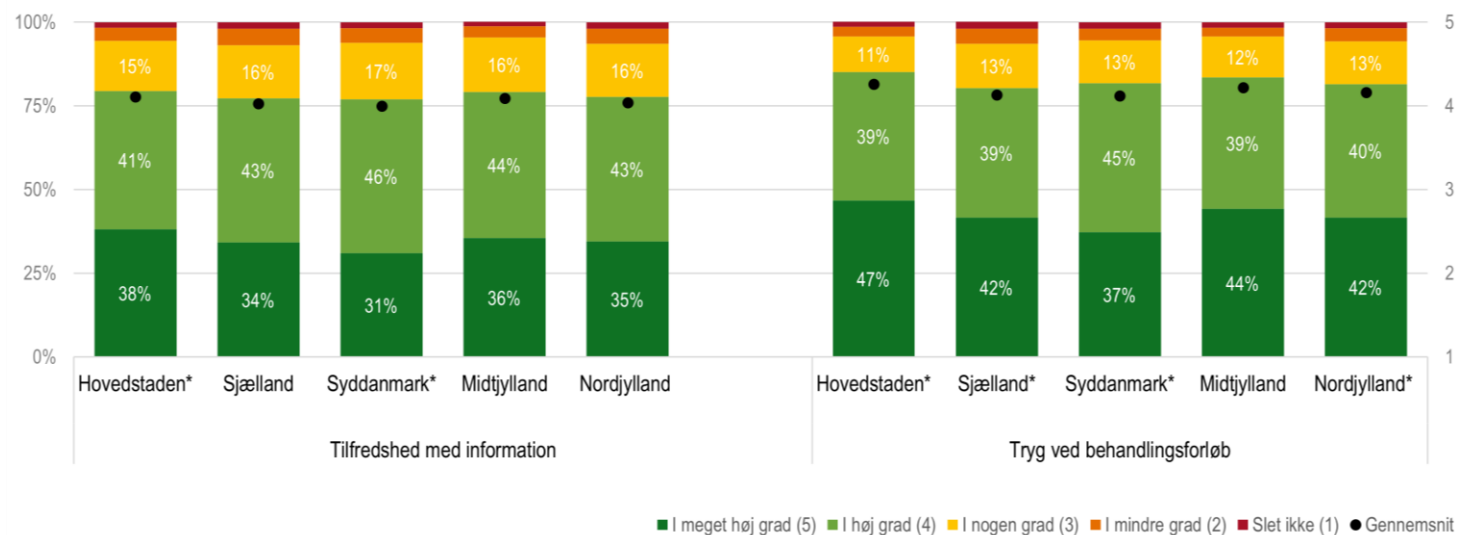
\* Angiver at en gruppe i en uparret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med  $p < 0,05$

**Figur 2.6:** Voksne patienter (19+ år): Forskelle i tilfredshed mellem regioner



**Regioner**

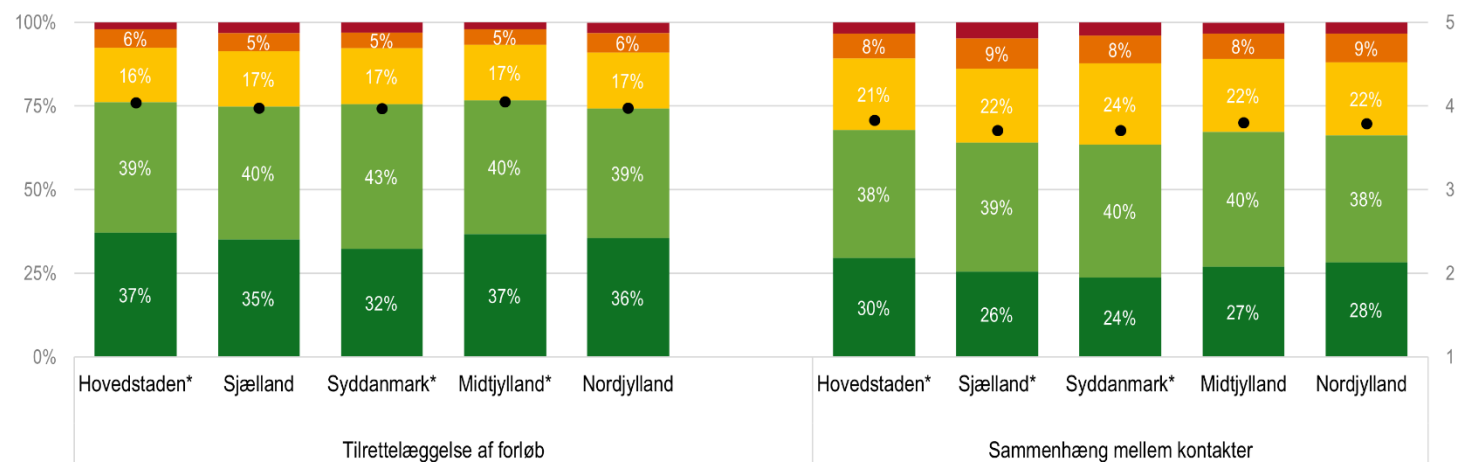
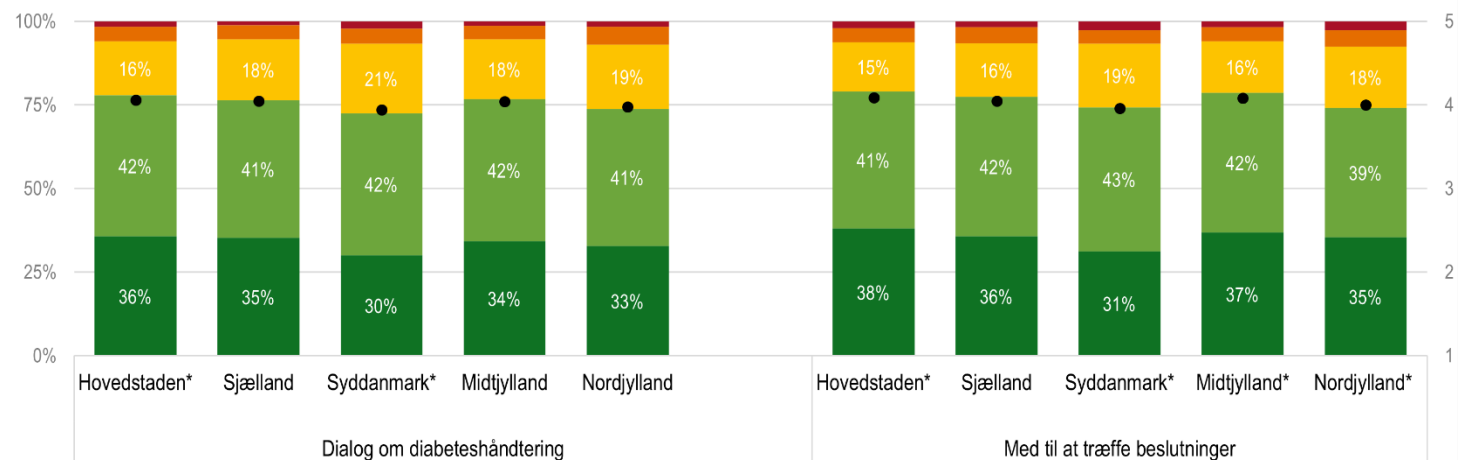
Der er mindre variationer mellem regionerne i patienttilfredsheden. Generelt er patienter i Region Hovedstaden mere tilfredse end patienter i de øvrige regioner. I den anden ende er Region Syddanmarks patienter, der er mindre tilfredse. Eksempelvis er 86 % af patienterne i Region Hovedstaden i høj eller meget høj grad trygge ved deres diabetesbehandling, mens det gælder for 82 % af patienterne i Region Syddanmark.



\* Angiver at en gruppe i en uparret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med p<0,05



**Figur 2.6 (fortsat):** Voksne patienter (19+ år) Forskelle i tilfredshed mellem regioner



■ I meget høj grad (5) ■ I høj grad (4) ■ I nogen grad (3) ■ I mindre grad (2) ■ Slet ikke (1) ● Gennemsnit

### Øvrige forskelle

I forhold til uddannelse, beskæftigelse, civilstatus, sygdomsvarighed, er der især forskelle i tilfredsheden med inddragelse – altså om patienterne taler med personalet om håndtering af deres sygdom, og om patienterne er med til at træffe beslutninger. Patienter med en sygdomsvarighed på 0-2 år og 3-9 år har fx en lavere tilfredshed end patienter med en længere sygdomsvarighed. Derimod har patienter med en mellemlang og lang uddannelse, patienter som er gifte eller i beskæftigelse en højere tilfredshed med inddragelse sammenlignet med øvrige patienter. Enlige eller arbejdsløse har modsat en lavere tilfredshed med inddragelse.

Flere forskelle kan udforskes i bilagstabeller, som er tilgængelige her

<https://videncenterfordiabetes.dk/tilfredshed> .

## Trivsel

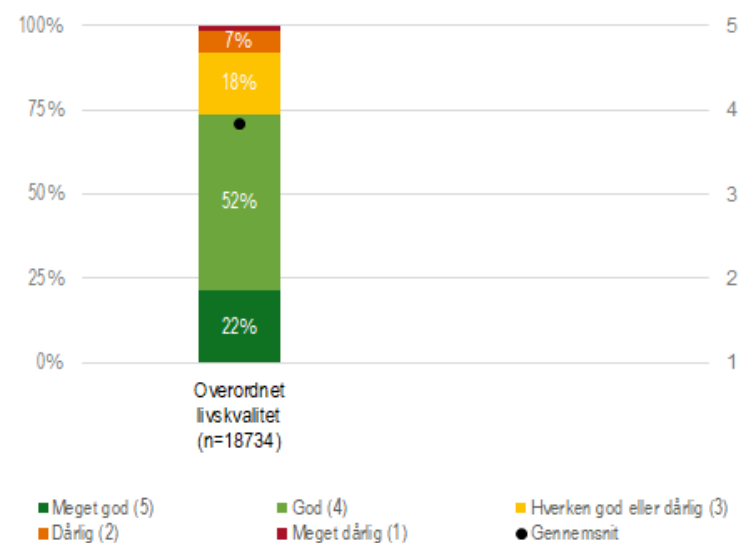
Tre faktorer belyser trivslen hos voksne patienter med diabetes: livskvalitet, generel trivsel (WHO-5) og diabetes-stress (PAID-5). Se uddybende om skalaerne på side 20.

### Livskvalitet

Der indgår ét spørgsmål om livskvalitet i spørgeskemaet for voksne med diabetes, som afdækker patienternes overordnede livskvalitet (fra WHOQOL\_BREF-skalaen). Spørgsmålsformuleringen fremgår af tabel 4.4 på side 54.

Næsten tre fjerdedele (74 %) af de voksne patienter med diabetes vurderer, at deres livskvalitet overordnet er god eller meget god. Gruppen af voksne patienter med diabetes, som har en dårlig eller meget dårlig livskvalitet, udgør 8 %. Det betyder, at 18 % af de voksne patienter vurderer, at de hverken har en god eller dårlig livskvalitet.

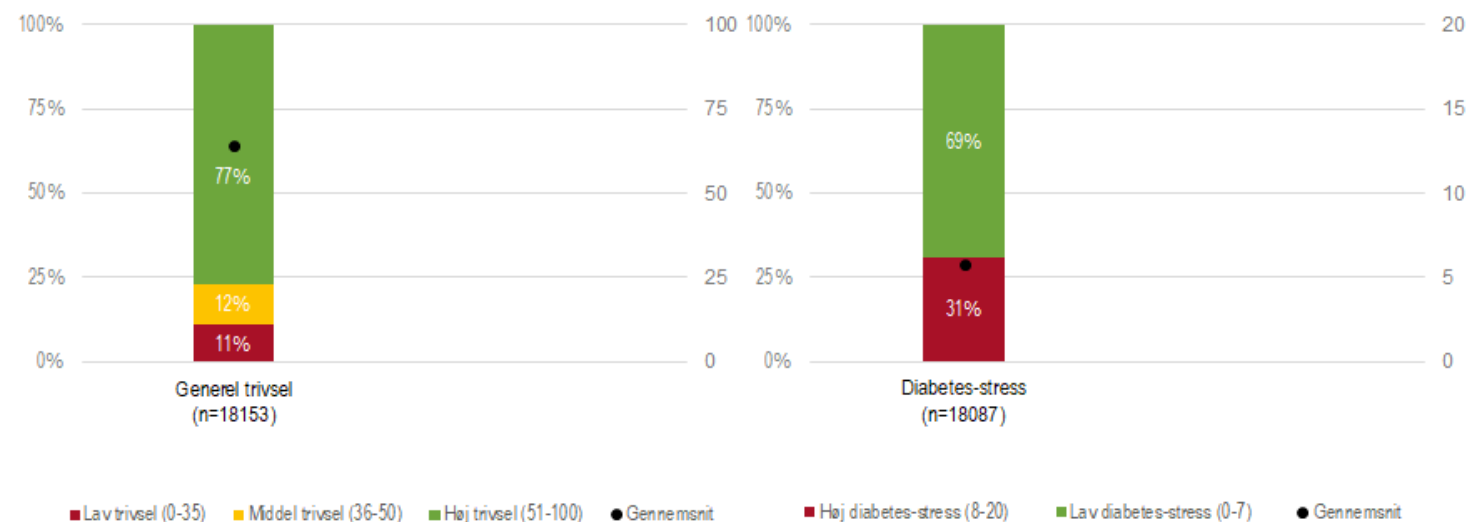
**Figur 2.7:** Voksne patienter (19+ år): Landsresultater for overordnet livskvalitet



### Figurforklaring for livskvalitet

Resultaterne for hvert spørgsmål er vist med andele og et gennemsnit.

Gennemsnittet er et tal på en skala fra 1 (mest negative svarkategori) til 5 (mest positive svarkategori).

**Figur 2.8:** Voksne patienter (19+ år): Landsresultater for generel trivsel (WHO-5) og diabetes-stress (PAID-5)

### Generel trivsel

Den generelle trivsel for de voksne patienter er belyst med WHO-5 skalaen. 11 % af patienterne har en score i intervallet 0-35 point, hvilket indikerer lav trivsel (figur 2.8).

### Diabetes-stress

Diabetes-stress er en form for psykisk belastning, der kan opleves, når man har diabetes. Diabetes-stress er for voksne patienter målt ved PAID-5. 31 % af patienterne har en score, der indikerer forhøjet diabetes-stress (figur 2.8).

### Forskelle i trivsel

De følgende figurer viser forskelle i trivsel alt efter, om patienterne er mænd eller kvinder, hvilken alder og diabetestype de har, samt i hvilken region, de er behandlet for deres diabetes.

**Tabel 2.2:** Figuroversigt over forskelle i trivsel

Gruppering	
Mænd vs. kvinder	Figur 2.9 - side 21
Alder	Figur 2.10 - side 22
Diabetestype	Figur 2.11 - side 23
Regioner	Figur 2.12 - side 24

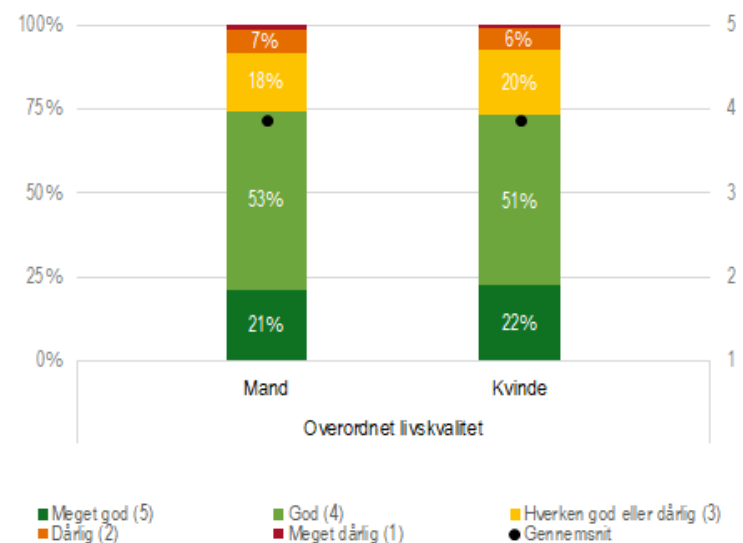
### Figurforklaring for generel trivsel (WHO-5) og diabetes-stress (PAID-5)

Resultaterne for hvert spørgsmål er vist med andele og et gennemsnit.

**WHO-5** består af fem spørgsmål, som afdækker graden af positive oplevelser inden for de seneste to uger. De fem spørgsmål opgøres samlet på en score fra 0-100 point. En højere score er ensbetydende med højere trivsel. En score i intervallet 0-35 point indikerer lav trivsel, 36-50 point indikerer middel trivsel og 51-100 point indikerer høj trivsel.

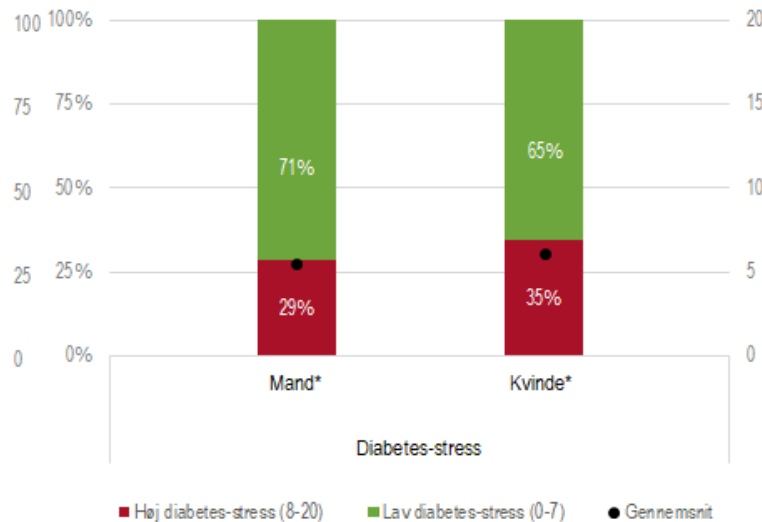
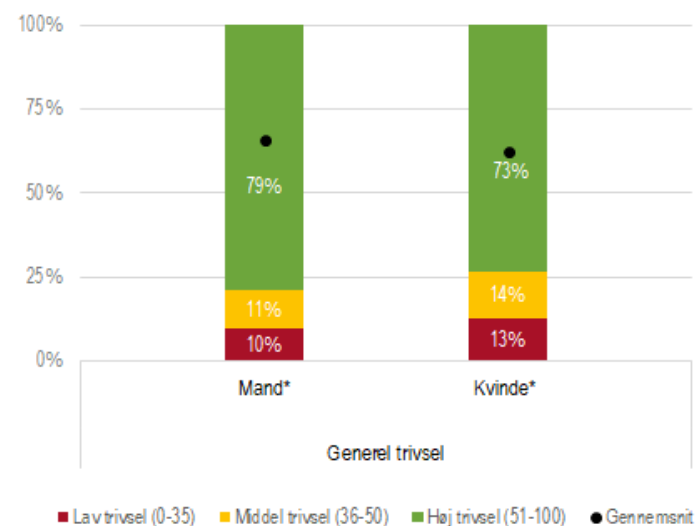
**PAID-5** indeholder fem spørgsmål om følelsesmæssige reaktioner relateret til det at have diabetes. Skalaen har en score i intervallet 0-20. En værdi i intervallet 8-20 point indikerer forhøjet diabetes-stress.

**Figur 2.9:** Voksne patienter (19+ år): Forskelle i trivsel mellem mænd og kvinder



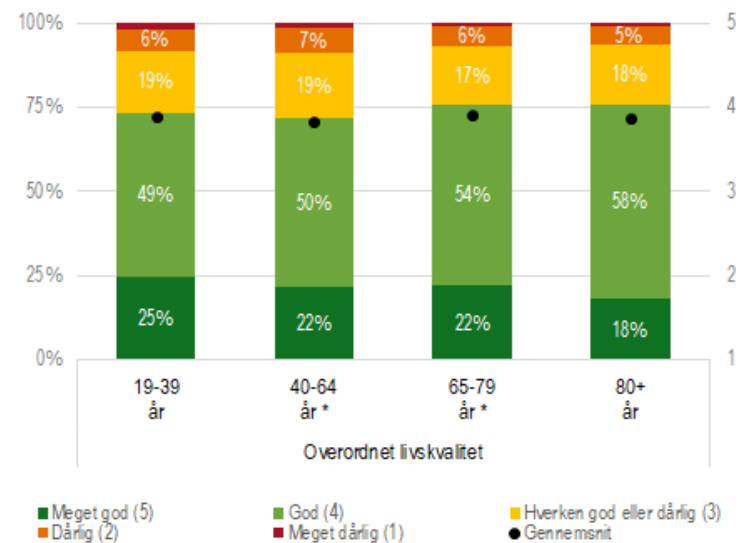
**Mænd vs. kvinder**

Mænd og kvinder vurderer deres overordnede livskvalitet ens. Der er imidlertid en tydelig forskel på andelen, der har en score, som indikerer diabetes-stress (PAID-5), da 35 % af kvinderne har en forhøjet score mod 29 % af mændene. Også for den generelle trivsel (WHO-5) angiver en større andel af kvinderne en lav trivsel.



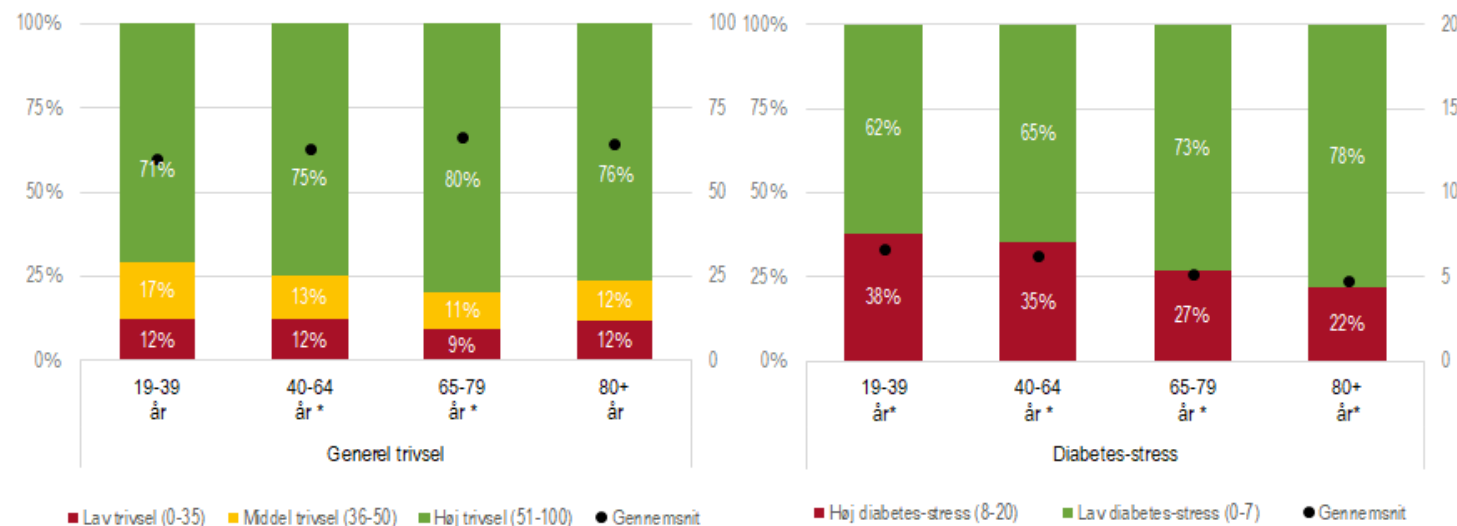
\* Angiver at en gruppe i en uparret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med p<0,05

**Figur 2.10:** Voksne patienter (19+ år): Forskelle i trivsel mellem aldersgrupper



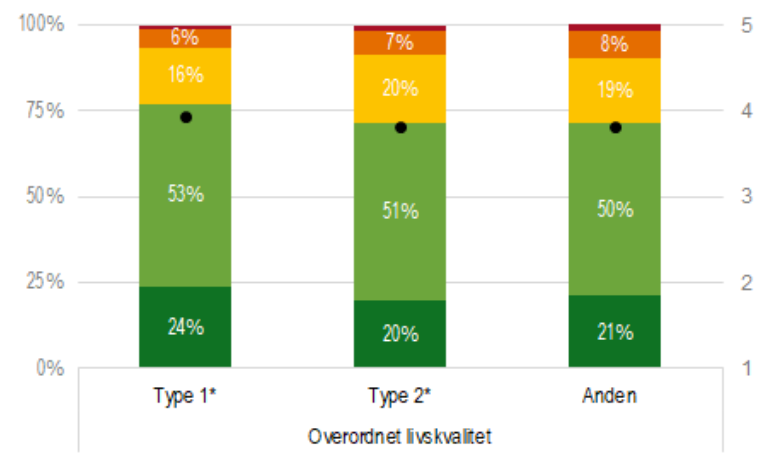
### Aldersgrupper

Den mest markante forskel mellem aldersgrupperne viser sig for diabetes-stress (PAID-5), hvor der er en tydelig aldersgradient. Andelen, som oplever diabetes-stress, falder, jo ældre patienterne er. Blandt de yngste patienter oplever 38 % diabetes-stress, mens det for de ældste patienter er 22 %.



\* Angiver at en gruppe i en uparret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med  $p < 0,05$

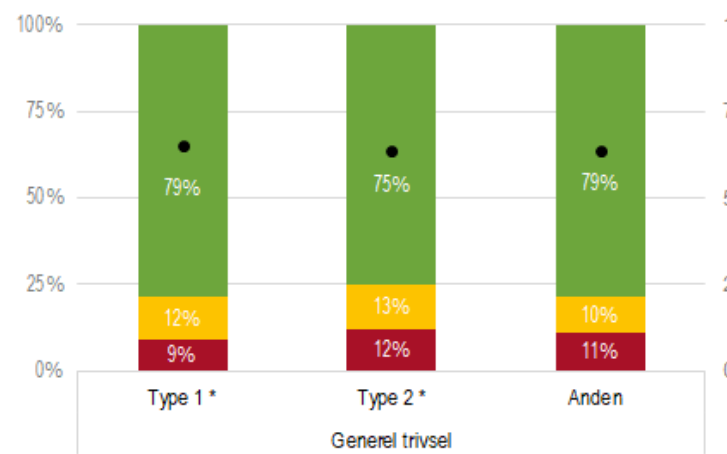
**Figur 2.11:** Voksne patienter (19+ år): Forskelle i trivsel opdelt på diabetestyper



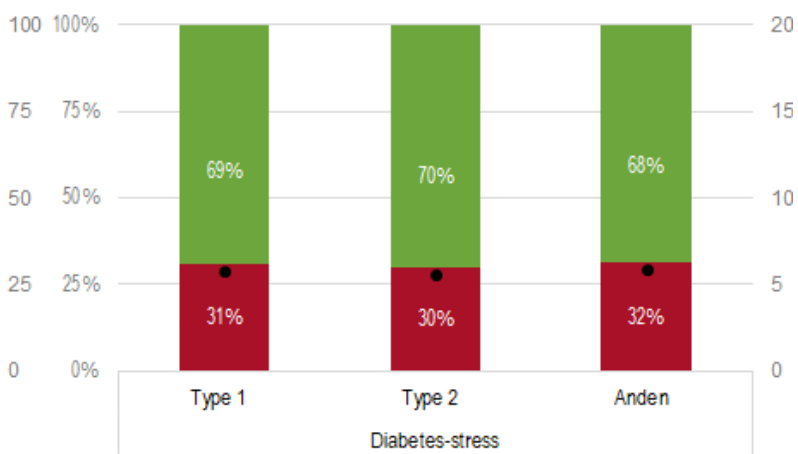
■ Meget god (5)     ■ God (4)     ■ Hverken god eller dårlig (3)  
■ Dårlig (2)     ■ Meget dårlig (1)     ● Gennemsnit

### Diabetestyper

Patienter med type 2-diabetes har en lavere overordnet livskvalitet end patienter med type 1-diabetes. 77 % af patienter med type 1-diabetes har en meget god eller god overordnet livskvalitet sammenlignet med 71 % af patienterne med type 2-diabetes. Det samme billede tegner sig for generel trivsel (WHO-5), hvor en større andel af patienterne med type 2-diabetes har en lav trivsel.



■ Lav trivsel (0-35)     ■ Middelt trivsel (36-50)     ■ Høj trivsel (51-100)     ● Gennemsnit

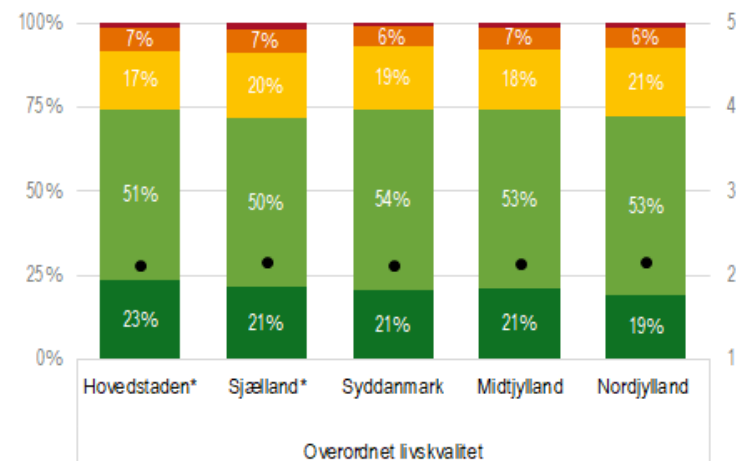


■ Høj diabetes-stress (8-20)     ■ Lav diabetes-stress (0-7)     ● Gennemsnit

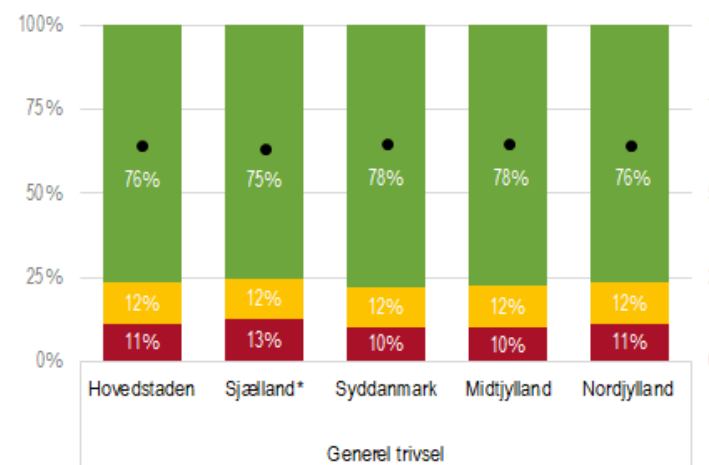
Note: Anden diabetestype dækker over blandt andet LADA (type 1½), MODY, graviditetsdiabetes og sekundær diabetes (<https://diabetes.dk/andre-diabetestyper>).

\* Angiver at en gruppe i en parret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med  $p < 0,05$

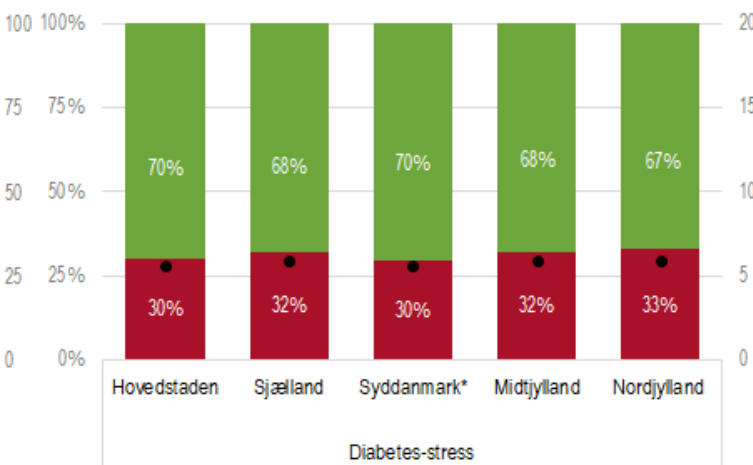
**Figur 2.12:** Voksne patienter (19+ år): Forskelle I trivsel mellem regioner



■ Meget god (5)     ■ God (4)     ■ Hverken god eller dårlig (3)  
■ Dårlig (2)     ■ Meget dårlig (1)     ● Gennemsnit



■ Lav trivsel (0-35)     ■ Middel trivsel (36-50)     ■ Høj trivsel (51-100)     ● Gennemsnit



■ Høj diabetes-stress (8-20)     ■ Lav diabetes-stress (0-7)     ● Gennemsnit

### Regioner

Der er kun mindre forskelle mellem regioner i forhold til patienternes vurdering af deres overordnede livskvalitet, generelle trivsel (WHO-5) og diabetes-stress (PAID-5).

\* Angiver at en gruppe i en uparret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med  $p < 0,05$



## Livsstil og sygdomshåndtering

Patienternes sygdomshåndtering og livsstil er målt ved spørgsmål fra Diabetes Self Care Activities-skalaen. Resultaterne viser, i hvilken grad patienterne vurderer, at de tager ansvar for egen sundhed og sygdom. Livsstil afdækkes med spørgsmål om kost, motion og rygning. Sygdomshåndtering afdækkes med spørgsmål om, hvor ofte patienterne tager deres ordinerede medicin, undersøger deres fødder samt måler deres blodsukker.

### Medicin tages i vid udtrækning

Den gennemsnitlige patient tager sin ordinerede medicin næsten alle ugens syv dage. De måler imidlertid kun deres blodsukker fem af dagene og er endnu mindre tilbøjelige til at undersøge deres fødder (figur 2.13).

### Sund mad og motion størstedelen af ugen

Patienterne spiser i gennemsnit sundt ca. fem ud af ugens syv dage, mens de dyrker motion fire dage om

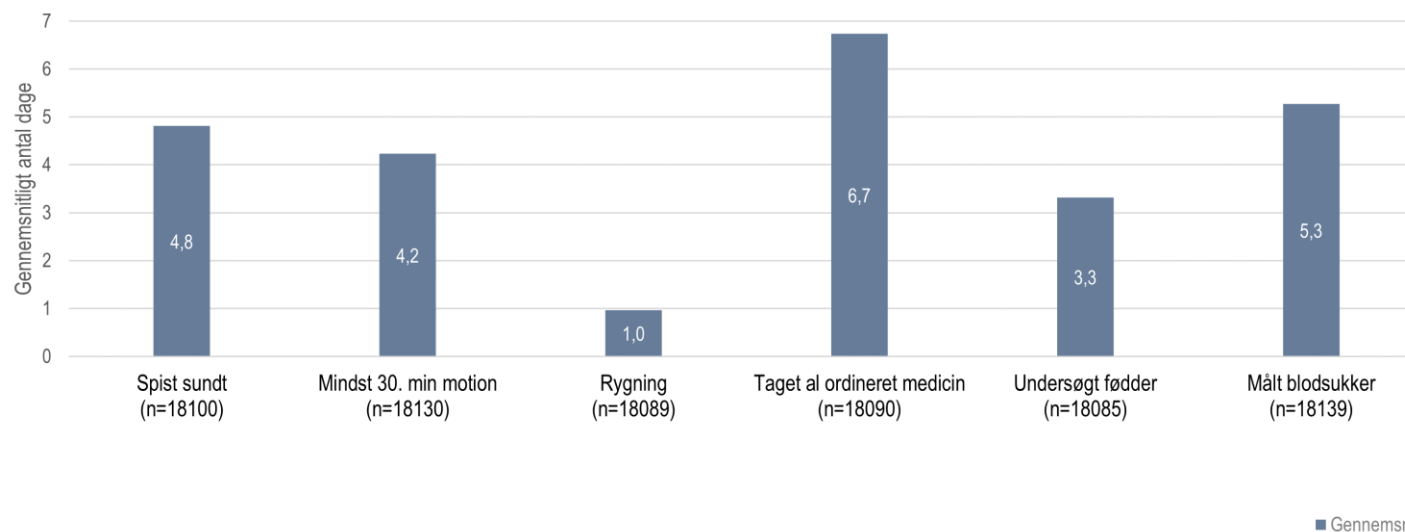
ugen. Patienterne ryger i gennemsnit én dag pr. uge. Tallet dækker over, at en mindre gruppe af patienter ryger, mens størstedelen af patienterne slet ikke ryger (figur 2.13).

### Figurforklaring for landsresultater for livsstil og sygdomshåndtering

Resultaterne for hvert spørgsmål er vist med et gennemsnit. Gennemsnittet er et tal på en skala fra 0-7, som viser, hvor mange dage patienter i gennemsnit har udført handlingen i den forgangne uge.

Bemærk at et lavt gennemsnit for rygning er associeret med en sund livsstil, mens et højt gennemsnit er ønskværdigt for de øvrige aspekter af livsstil og sygdomshåndtering.

**Figur 2.13:** Voksne patienter (19+ år): Landsresultater for livsstil og sygdomshåndtering



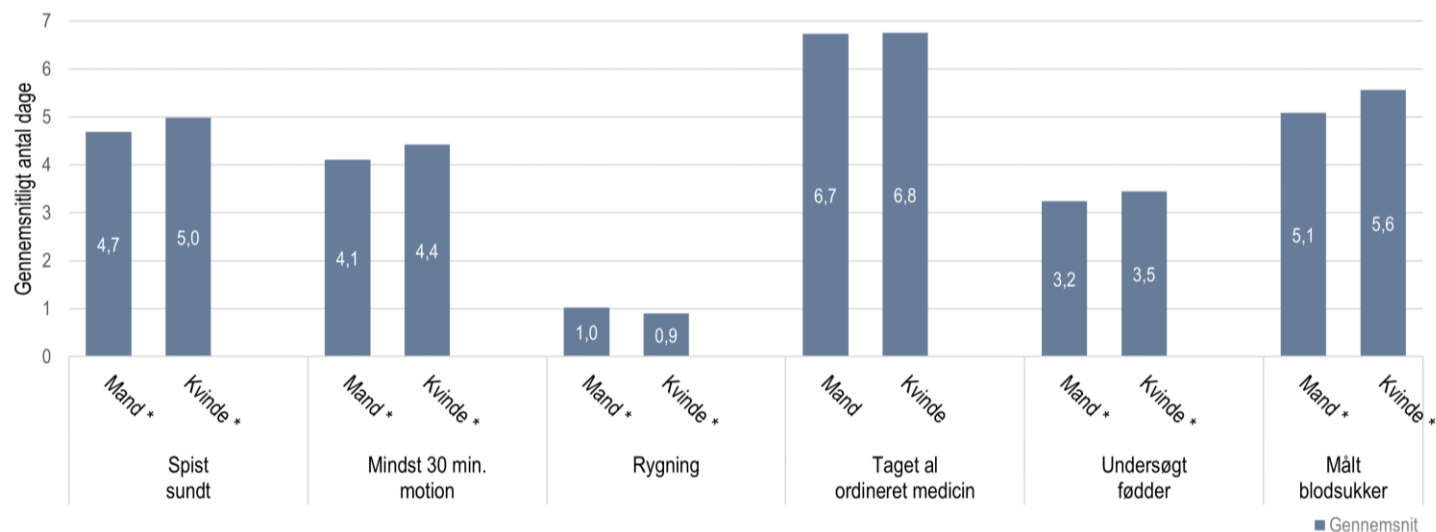
## Forskelle i livsstil og sygdomshåndtering

De følgende figurer viser forskelle i patienternes livsstil og sygdomshåndtering alt efter, om de er mænd eller kvinder, hvilken alder og diabetestype de har, samt i hvilken region, de er behandlet for deres diabetes.

**Tablet 2.3:** Figuroversigt for forskelle i livsstil og sygdomshåndtering

Grupper	
Mænd vs. kvinder	Figur 2.14 - side 26
Alder	Figur 2.15 - side 27
Diabetestype	Figur 2.16 - side 27
Regioner	Figur 2.17 - side 28

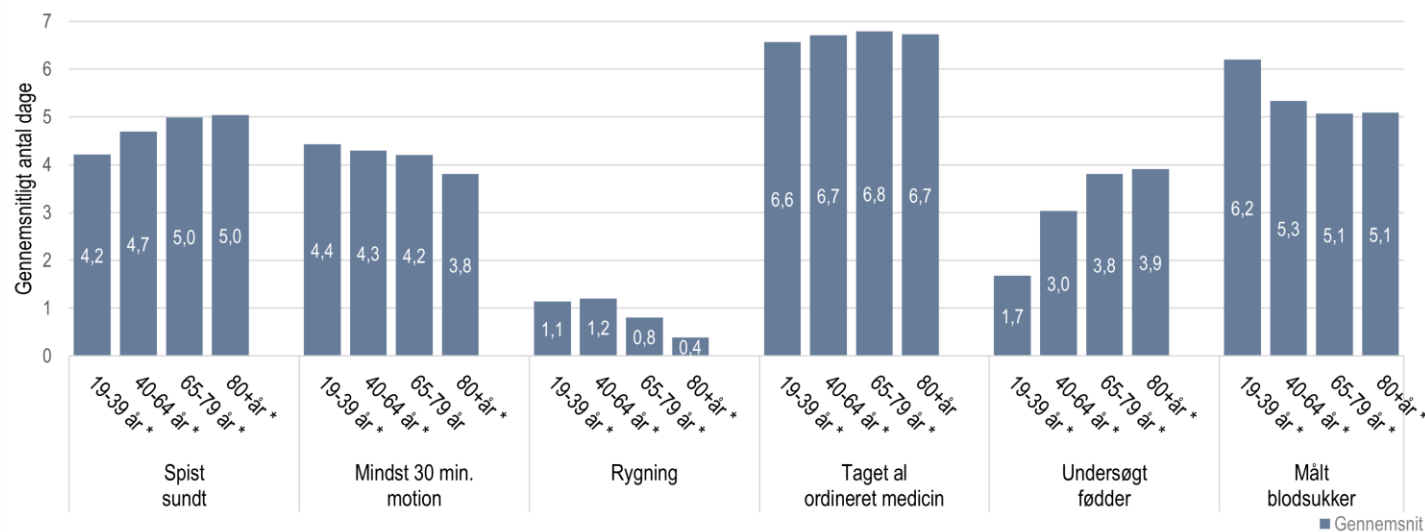
**Figur 2.14:** Voksne patienter (19+ år): Forskelle i livsstil og sygdomshåndtering mellem mænd og kvinder



### Mænd vs. kvinder

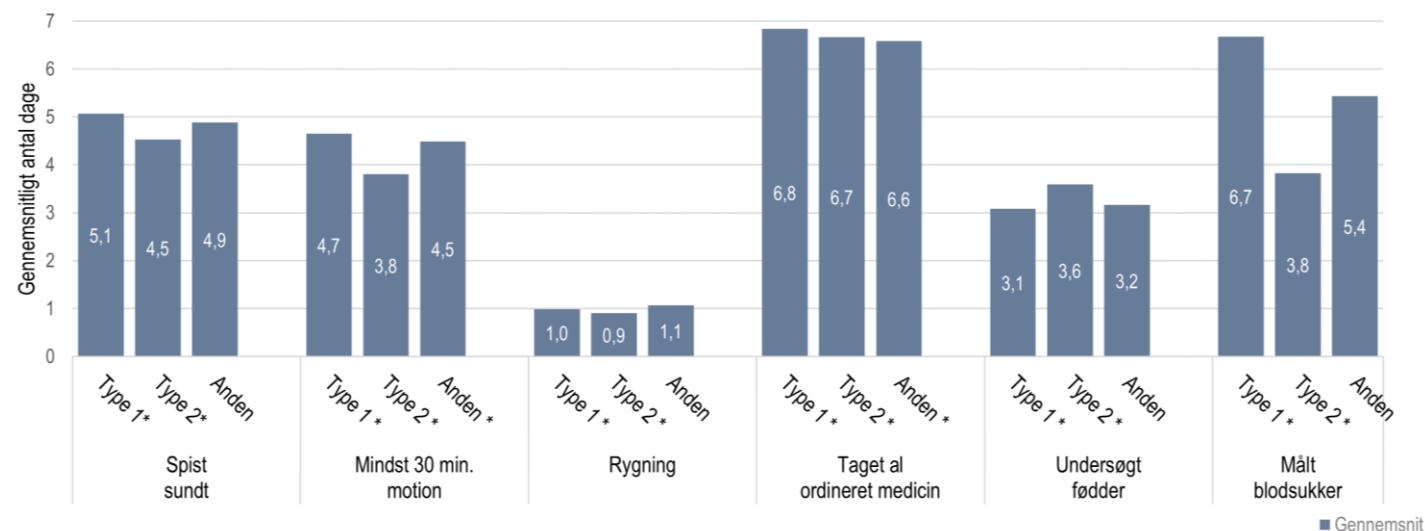
Kvinder angiver en sundere livsstil og en bedre sygdomshåndtering end mænd, bortset fra når det gælder om at få taget den ordinerede medicin.

\* Angiver at en gruppe i en uparret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med  $p < 0,05$

**Figur 2.15:** Voksne patienter (19+ år): Forskelle i livsstil og sygdomshåndtering mellem aldersgrupper**Alder**

De yngste patienter (19-39 år) markerer sig ved, at de mindre hyppigt spiser sundt og undersøger deres fødder sammenlignet med de øvrige patienter. Modsat måler de yngste patienter oftere deres blodsukker. De ældste patienter (80+ år) motionerer mindre hyppigt, men ryger til gengæld også mindre.

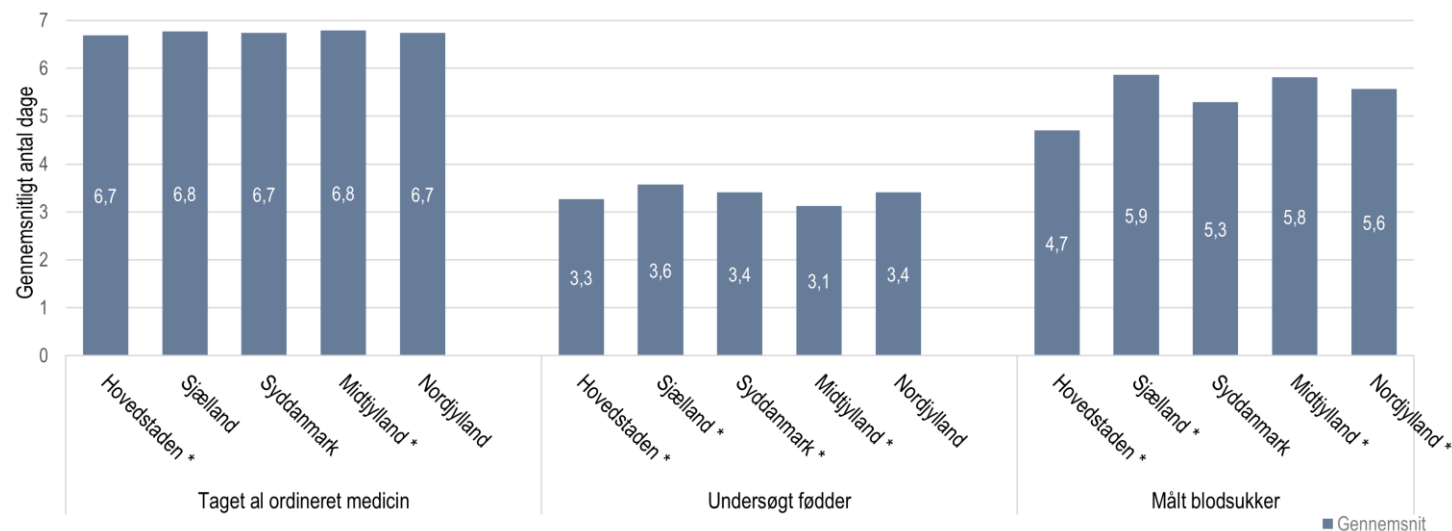
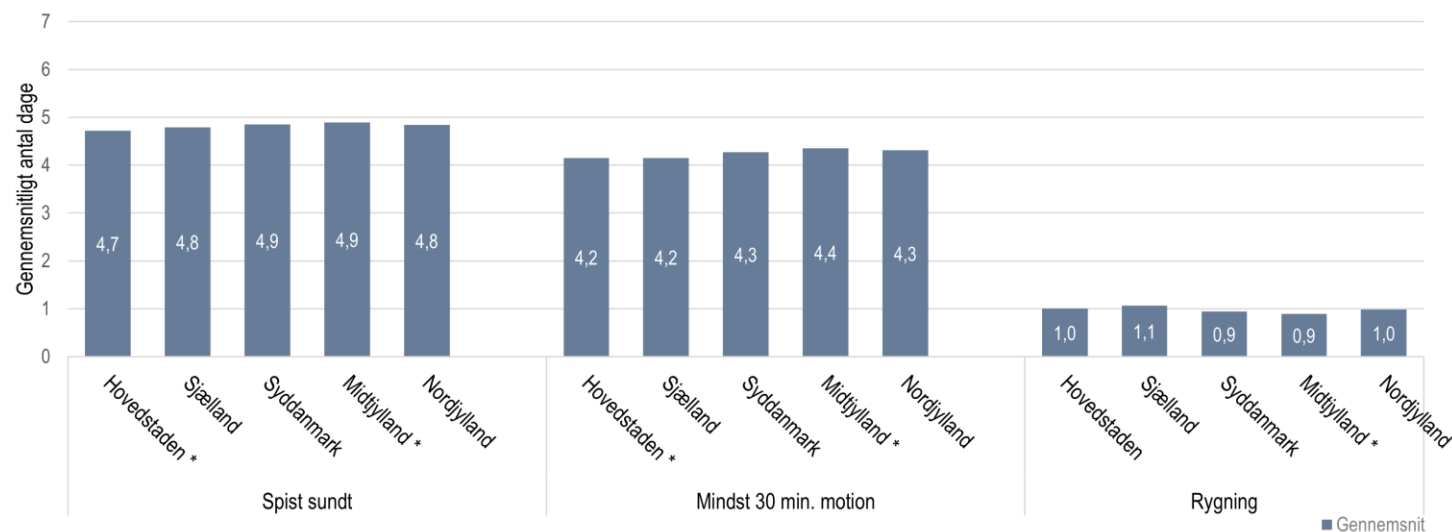
\* Angiver at en gruppe i en uparret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med  $p < 0,05$

**Figur 2.16:** Voksne patienter (19+ år): Forskelle i livsstil og sygdomshåndtering mellem diabetestyper**Diabetestyper**

Patienter med type 2-diabetes spiser mindre hyppigt sundt, motionerer mindre og måler sjældnere deres blodsukker end de øvrige patienter. Fx måler patienter med type 2-diabetes i gennemsnit deres blodsukker mindre end fire dage om ugen, mens patienter med type 1-diabetes i gennemsnit måler det næsten hver dag.

Note: Anden diabetestype dækker over blandt andet LADA (type 1½), MODY, graviditets- og sekundær diabetes (<https://diabetes.dk/andre-diabetestyper>).

\* Angiver at en gruppe i en uparret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med  $p < 0,05$

**Figur 2.17:** Voksne patienter (19+ år): Forskelle i livsstil og sygdomshåndtering mellem regioner

### Regioner

Overordnet er der mindre variation i patienternes livsstil og sygdomshåndtering på tværs af regionerne.

Den største variation ses i, hvor ofte patienterne angiver at måle deres blodsukker. Patienter i Region Hovedstaden måler gennemsnitligt deres blodsukker mindre end fem ud af ugens syv dage, mens patienter i Region Sjælland måler deres blodsukker næsten seks ud af syv dage i ugen.

\* Angiver at en gruppe i en uparret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med  $p < 0,05$

# 3

**Resultater for unge og  
børn med diabetes  
samt børnenes  
forældre**

De følgende afsnit indeholder undersøgelsens resultater for unge og børn med diabetes samt børnenes forældre. Der er separate spørgsmål til patienter i aldersgrupperne:

- Børn på 0-14 år med diabetes samt børnenes forældre
- Unge på 15-18 år med diabetes

Resultaterne er formidlet i følgende afsnit:

- Tilfredshed for forældre til børn
- Tilfredshed for unge patienter
- Trivsel for børn og unge

For spørgsmålene om tilfredshed er der kun få enslydende spørgsmål (se tabel 4.3 på side 53), hvorfor de afrapporteres separat. Spørgsmålene om trivsel er ens for børn og unge, og de afrapporteres derfor sideløbende i samme afsnit.

Denne rapport gengiver ikke samtlige af undersøgelsens resultater. Alle resultater kan findes i bilagstabeller her: <https://videncenterfordiabetes.dk/tilfredshed>.

## Tilfredshed for forældre til børn

I spørgeskemaet til børnene er der 12 spørgsmål om tilfredshed, som er stilet til forældrene. Spørgsmålene er inddelt i temaerne generel tilfredshed, inddragelse og sammenhæng. De fulde spørgsmålsformuleringer og inddeling i temaer fremgår af 4.3 på side 53. Forældrene skal svare ud fra deres egne oplevelser.

### Generel høj tilfredshed

Der er generelt en meget høj tilfredshed blandt forældre til børn med diabetes. Det er tydeligt, både hvad angår tilfredshed med behandlingen, kontakt og kommunikationen med personalet samt tryk ved behandlingsforløb. Eksempelvis er 95 % af forældrene trygge ved deres barns samlede behandlingsforløb i ambulatoriet (figur 3.1).

### Kontakt til ambulatoriet

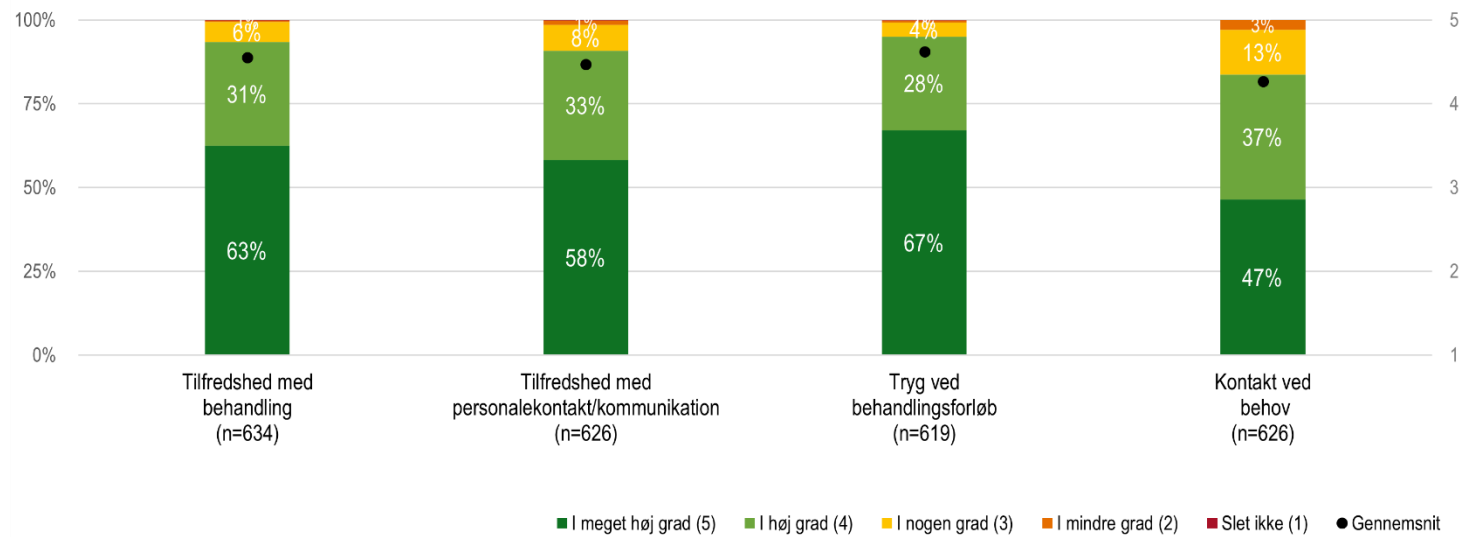
Tilfredsheden er lavere, når det kommer til muligheden for at komme i kontakt med personalet i ambulatoriet ved behov. Fortsat er langt størstedelen (84 %) af forældre til børn dog i høj eller meget høj grad tilfredse (figur 3.1).

### Godt samarbejde med personalet

Forældrenes samarbejde med personalet om deres barns diabetesbehandling er blandt spørgsmålene med størst tilfredshed. 92 % af forældrene har i høj eller meget høj grad et godt samarbejde (figur 3.2).

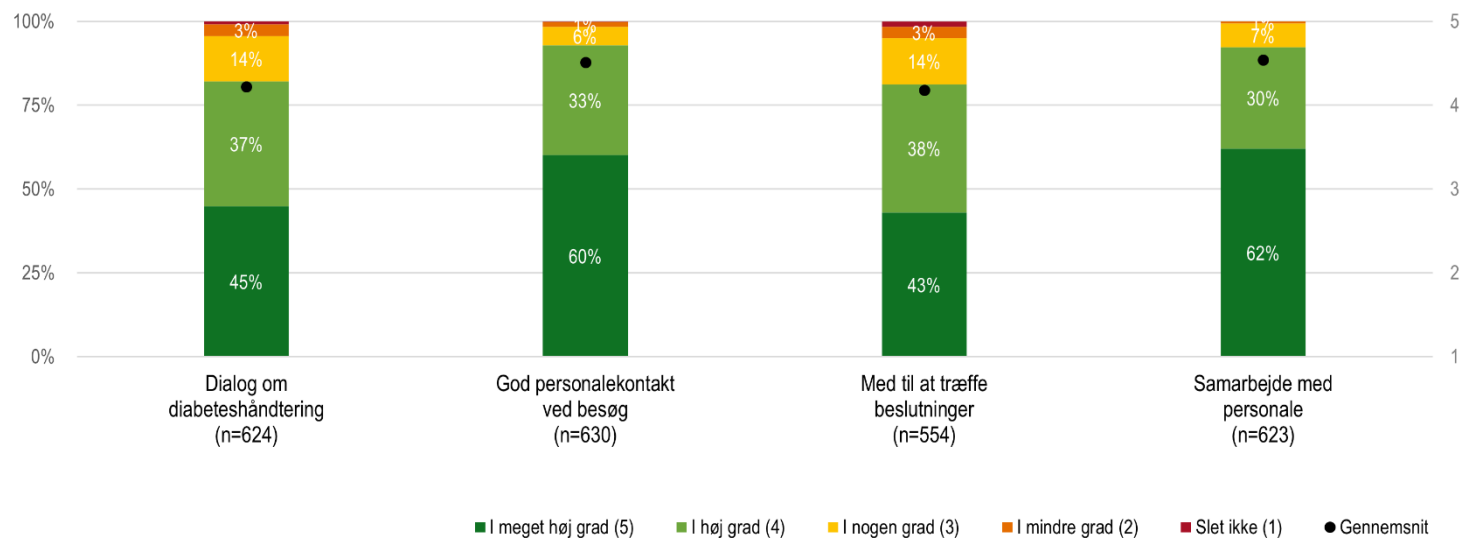
### Øget behov for inddragelse

Hvad angår inddragelse i behandling, ses en lavere tilfredshed. Således oplever 81 % af forældrene, at barnet i høj eller meget høj grad er med til at træffe beslutninger om behandling. Samtidig har omkring 82 % af forældrene i høj eller meget høj grad en dialog med personalet om, hvordan de som forældre kan hjælpe barnet med at håndtere deres diabetes (figur 3.2). Dermed kunne næsten hver femte forældre ønske mere inddragelse og dialog på de områder.

**Figur 3.1:** Forældre til børn (0-14 år): Landsresultat for tilfredshed – generel tilfredshed**Figurforklaring for tilfredshed**

Resultaterne for hvert spørgsmål er vist med andele og et gennemsnit.

Værdien for gennemsnittet er et tal på en skala fra 1 (den mest negative svarkategori) til 5 (den mest positive svarkategori).

**Figur 3.2:** Forældre til børn (0-14 år): Landsresultat for tilfredshed – inddragelse

### Møder i stor udstrækning det samme personale

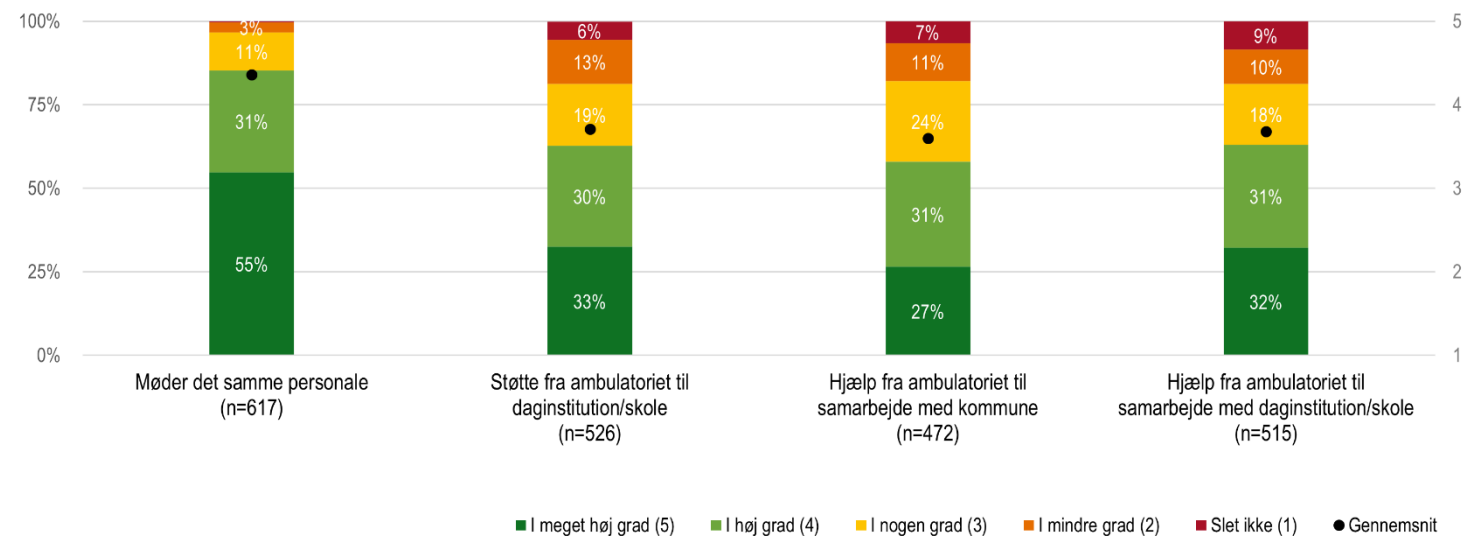
Der er i udpræget grad personalekontinuitet, når forældrene kommer i ambulatoriet med deres børn. 86 % af forældrene møder i høj eller meget høj grad de samme læger og sygeplejersker under deres besøg (figur 3.3).

### Samarbejdet mellem sektorer kan forbedres

Det er kun 63 % af forældrene, der i høj eller meget høj grad oplever, at ambulatoriet støtter skolen tilstrækkeligt, så skolen kan varetage deres barns behandling.

Forældrenes vurdering af ambulatoriets hjælp til samarbejdet med relevante fagpersoner udenfor hospitalet er på et tilsvarende lavt niveau. 58 % af forældre oplever i høj og meget høj grad, at ambulatoriet hjælper med samarbejdet med fagpersoner i kommunen, og 63 % oplever det i høj eller meget høj grad for samarbejdet med fagpersoner i skole og daginstitution.

**Figur 3.3:** Forældre til børn (0-14 år): Landsresultat for tilfredshed – sammenhæng





## Forskelle i tilfredshed for forældre til børn

De følgende figurer viser forskelle i tilfredsheden for forældre til børn afhængig af, i hvilken region børnene er behandlet for deres diabetes.

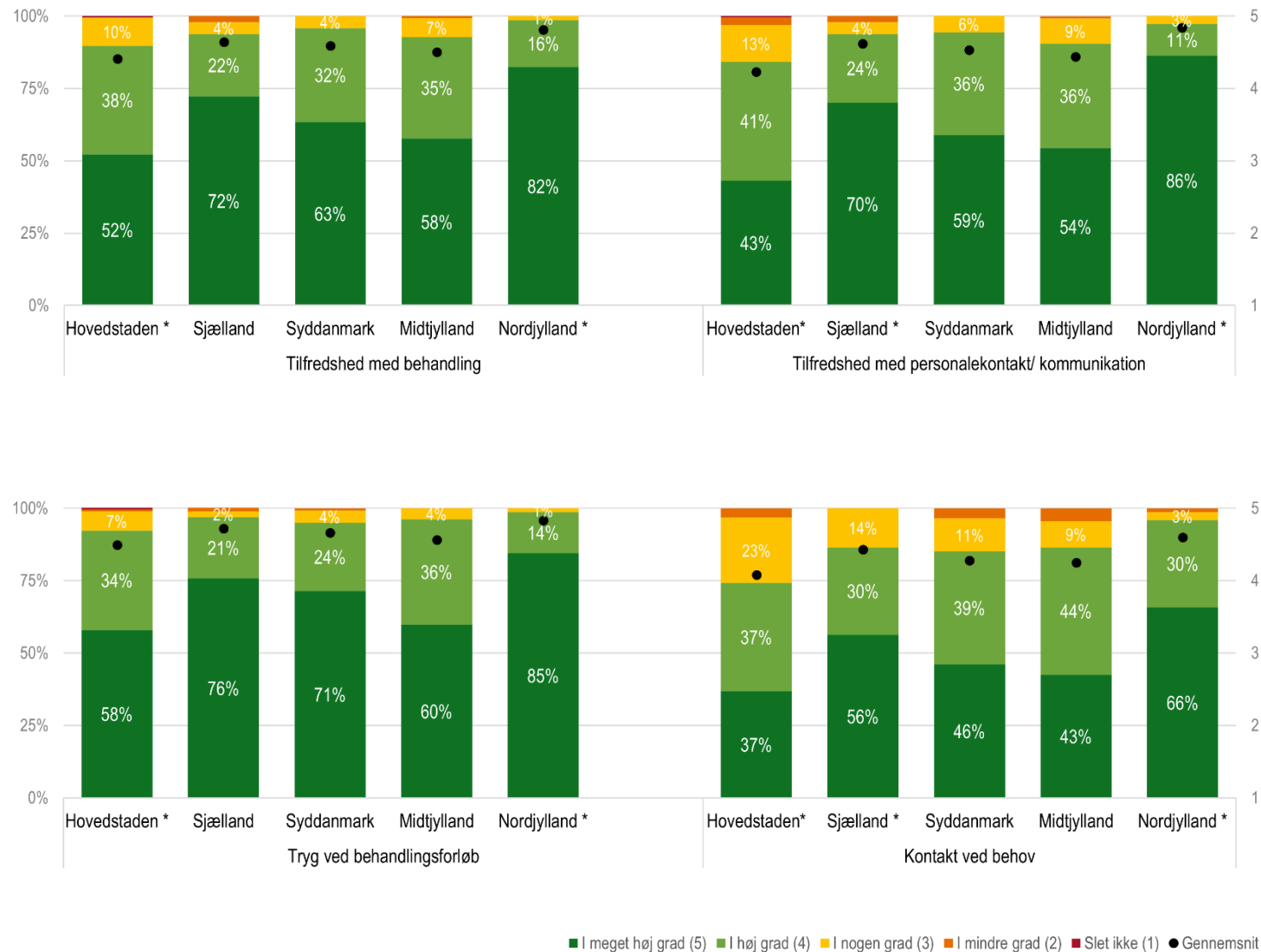
Der er ikke vist forskelle mellem diabetestyper, da hovedparten af børnene er diagnosticeret med type 1-diabetes. Forskelle for børnene for henholdsvis drenge og piger indgår ikke, da der ikke er væsentlige forskelle. Se samtlige resultater i bilagstabeller her:

<https://videncenterfordiabetes.dk/tilfredshed> .

**Tabel 3.1:** Figuroversigt for forskelle i tilfredshed

Grupper	
Regioner	Figur 3.4 - side 34-36

**Figur 3.4:** Forældre til børn (0-14 år): Forskelle i tilfredshed mellem regioner

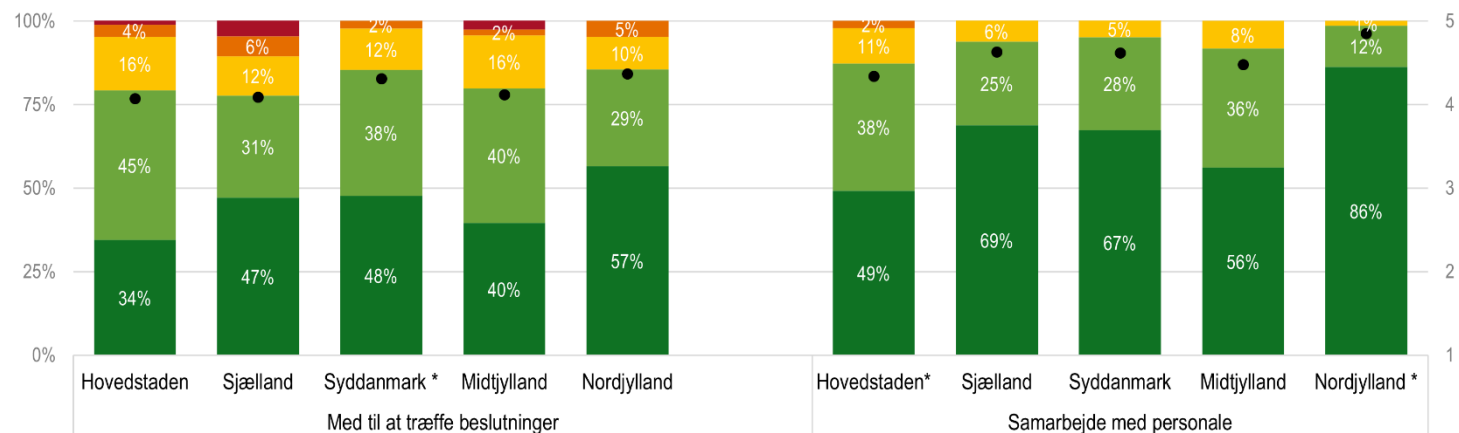
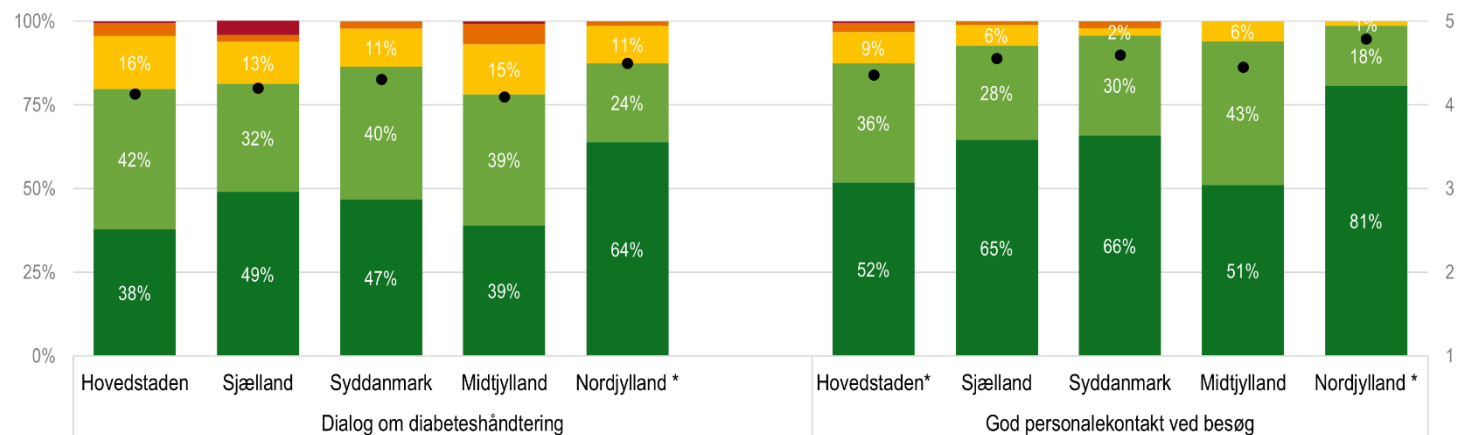


**Regioner**

På flere områder er der forskel på tilfredsheden mellem regionerne. Forældrene i Region Hovedstaden er ofte mindre tilfredse, hvor forældrene i Region Nordjylland er mere tilfredse. Forskellen i tilfredshed er særlig tydelig i samarbejdet mellem sektorer. Fx svarer 46 % af forældrene i Region Hovedstaden, at ambulatoriet i høj eller meget høj grad har ydet tilstrækkelig støtte og hjælp til, at skolen/institutionen kan varetage deres barns diabetesbehandling. Det tilsvarende resultat er 81 % i Region Nordjylland.

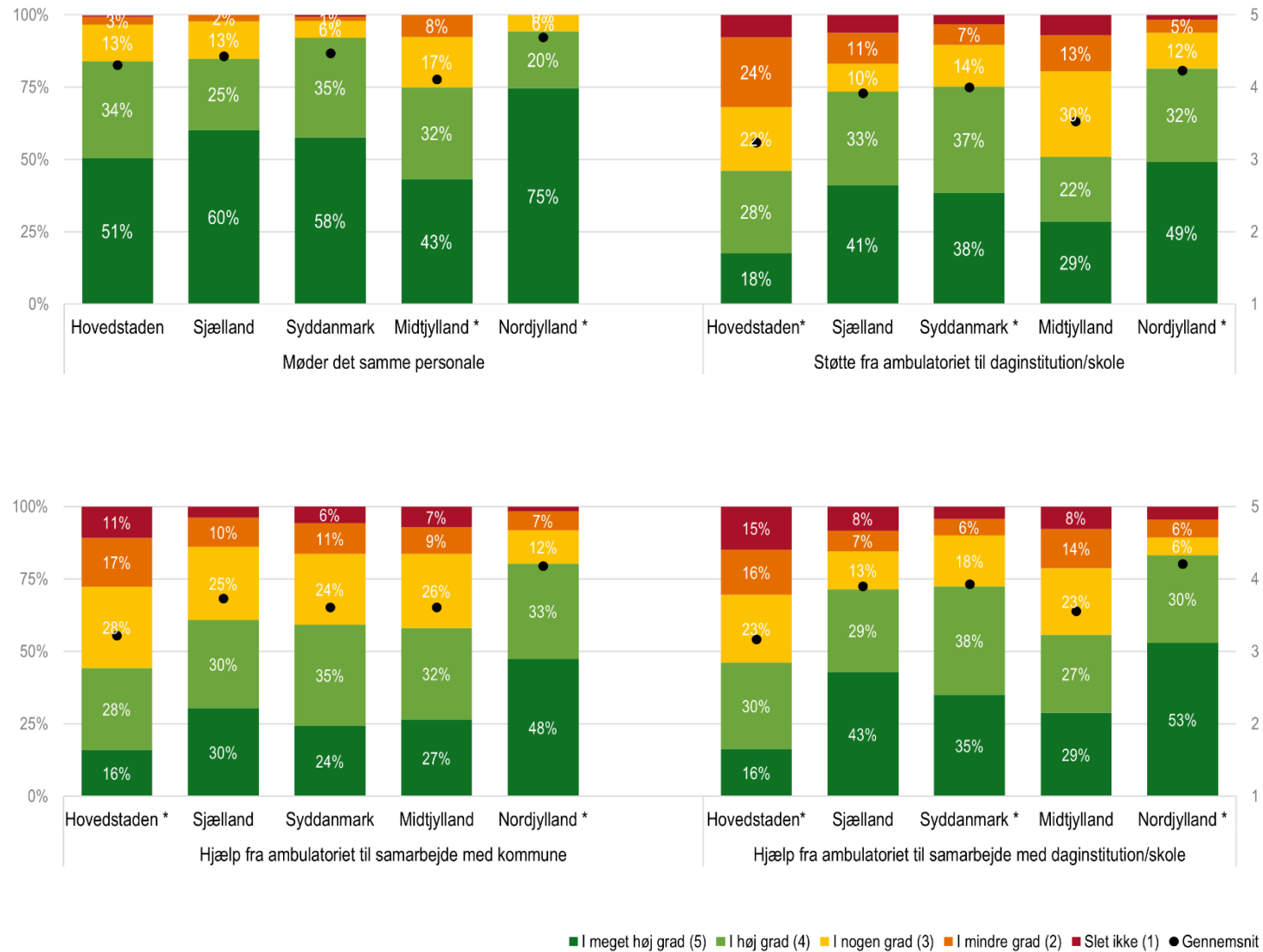
\* Angiver at en gruppe i en uparret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med p<0,05

**Figur 3.4 (fortsat):** Forældre til børn (0-14 år): Forskelle i tilfredshed mellem regioner



■ I meget høj grad (5) ■ I høj grad (4) ■ I nogen grad (3) ■ I mindre grad (2) ■ Slet ikke (1) ● Gennemsnit

**Figur 3.4 (fortsat):** Forældre til børn (0-14 år): Forskelle i tilfredshed mellem regioner



## Tilfredshed for unge

I spørgeskemaet til de unge (15-18 år) er der syv spørgsmål, der er inddelt i temaerne generel tilfredshed, inddragelse og sammenhæng. De fulde spørgsmålsformuleringer og inddeling i temaer fremgår af tabel 4.3 på side 53.

### Tryghed og tilfredshed ved behandling

De unge patienter er overordnet tilfredse. Det viser sig ved, at 89 % af patienterne i høj eller meget høj grad er tilfredse med behandlingen og trygge i deres samlede behandlingsforløb i ambulatoriet (figur 3.5).

### God kontakt til ambulatoriet og personalet

Når det kommer til muligheden for at komme i kontakt med personalet i ambulatoriet ved behov, er 86 % af de unge patienter tilfredse i høj eller meget høj grad. 85 % af patienterne er i høj eller i meget høj grad tilfredse

med den generelle kontakt og kommunikation med personalet (figur 3.5).

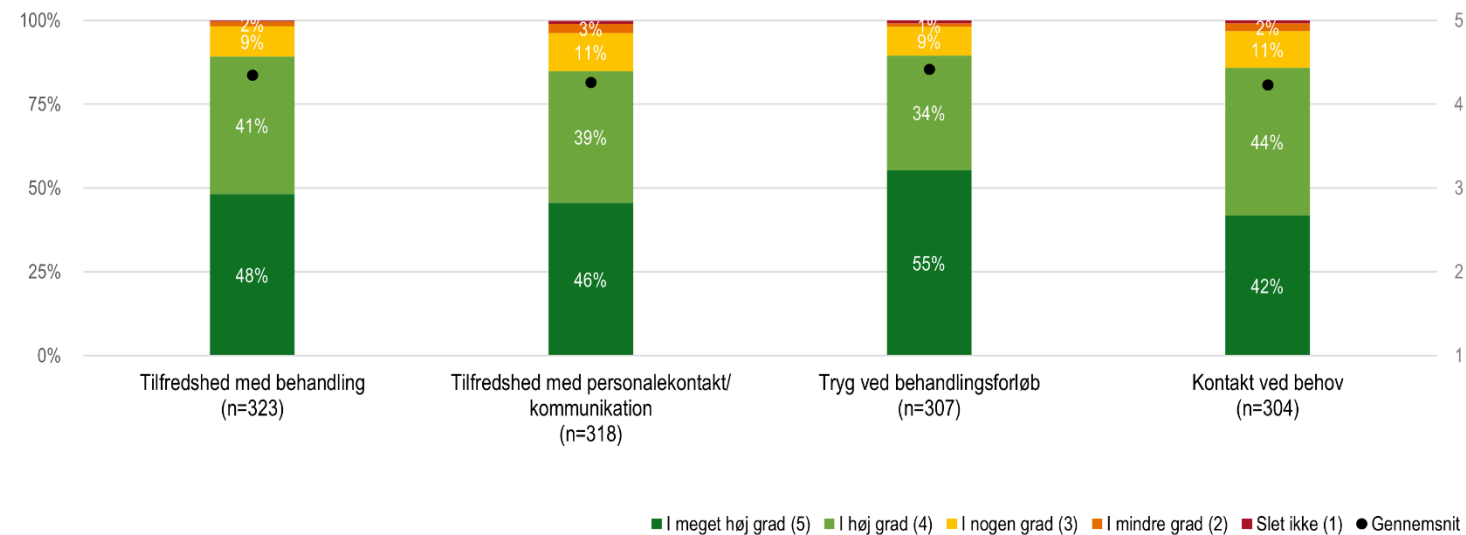
### Møder et gennemgående personale

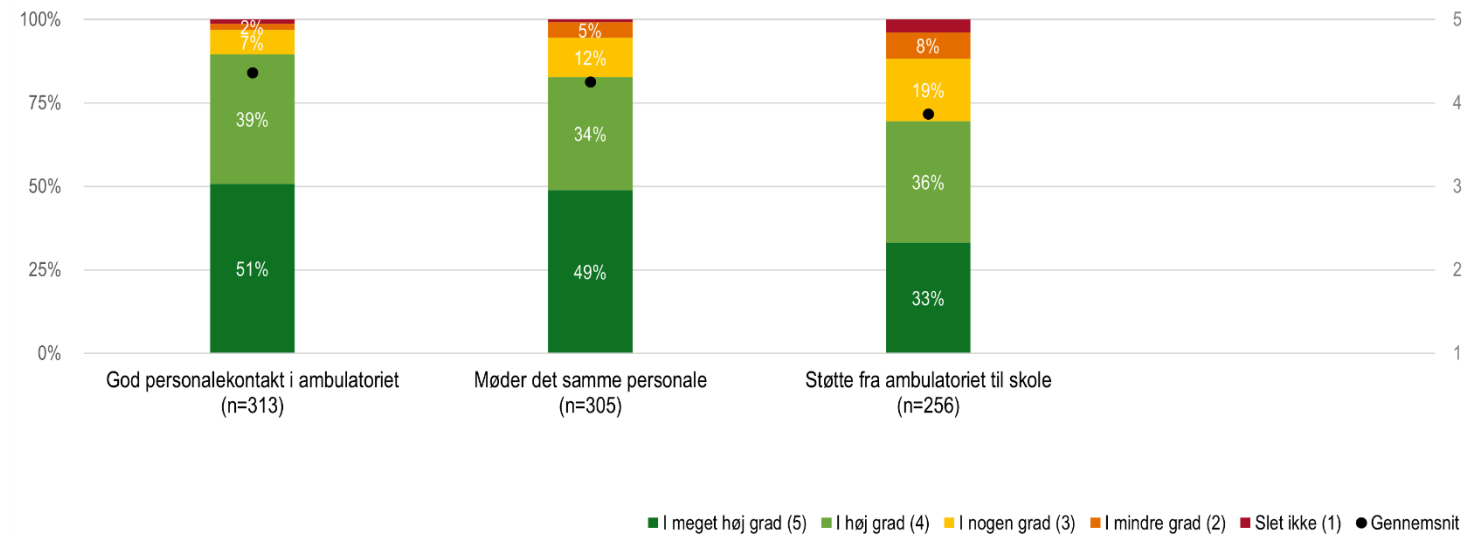
83 % af de unge patienter møder i høj eller i meget høj grad de samme læger og sygeplejersker ved besøg i ambulatoriet (figur 3.6).

### Samarbejdet mellem sektorer kan forbedres

Tilfredsheden er lavest, hvad angår samarbejdet mellem ambulatoriet og de unges skoler. Kun 69 % af de unge patienter oplever i høj eller meget høj grad, at ambulatoriet støtter skolen tilstrækkeligt, så skolen kan støtte dem i deres diabetesbehandling (figur 3.6).

**Figur 3.5:** Unge patienter (15-18 år): Landsresultat for tilfredshed – generel tilfredshed



**Figur 3.6:** Unge patienter (15-18 år): Landsresultat for tilfredshed – inddragelse og sammenhæng

## Forskelle i tilfredshed for unge

De følgende figurer viser forskelle i de unge patienters tilfredshed afhængig af, om de er piger eller drenge, og i hvilken region de er behandlet for deres diabetes.

Der er ikke figurer for forskelle mellem diabetestyper, da hovedparten af de unge patienter er diagnosticeret med type 1-diabetes.

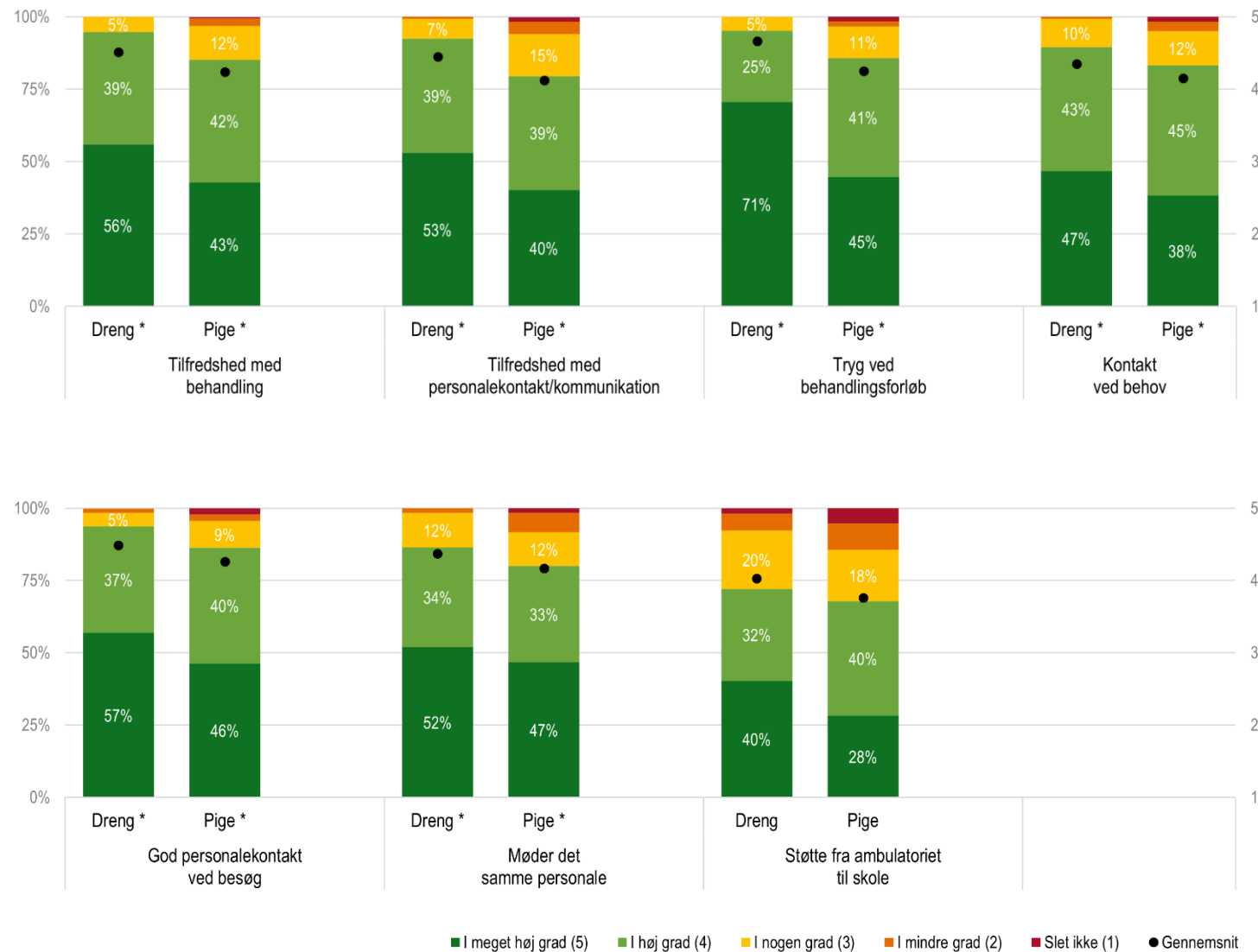
**Tabel 3.2:** Figuroversigt for forskelle i tilfredshed

Grupper	
Drenge vs. piger	Figur 3.7 - side 39
Regioner	Figur 3.8 - side 40 og 41

### Figurforklaring for forskelle i tilfredshed

Forskelle mellem grupper er vist med gennemsnit for grupperne. Gennemsnittet er et tal på en skala fra 1 (mest negative svarkategori) til 5 (mest positive svarkategori).

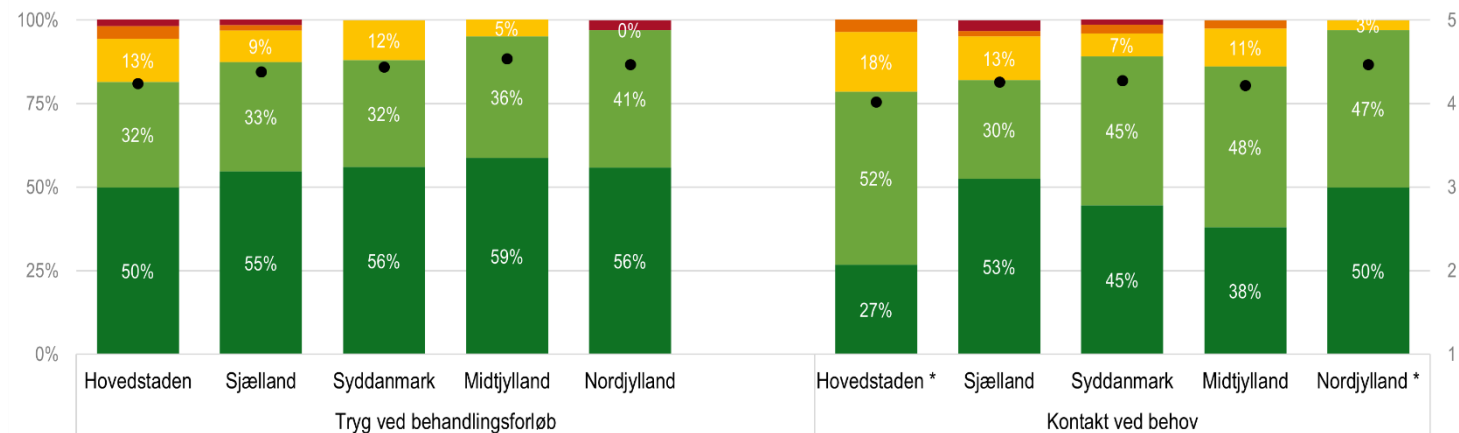
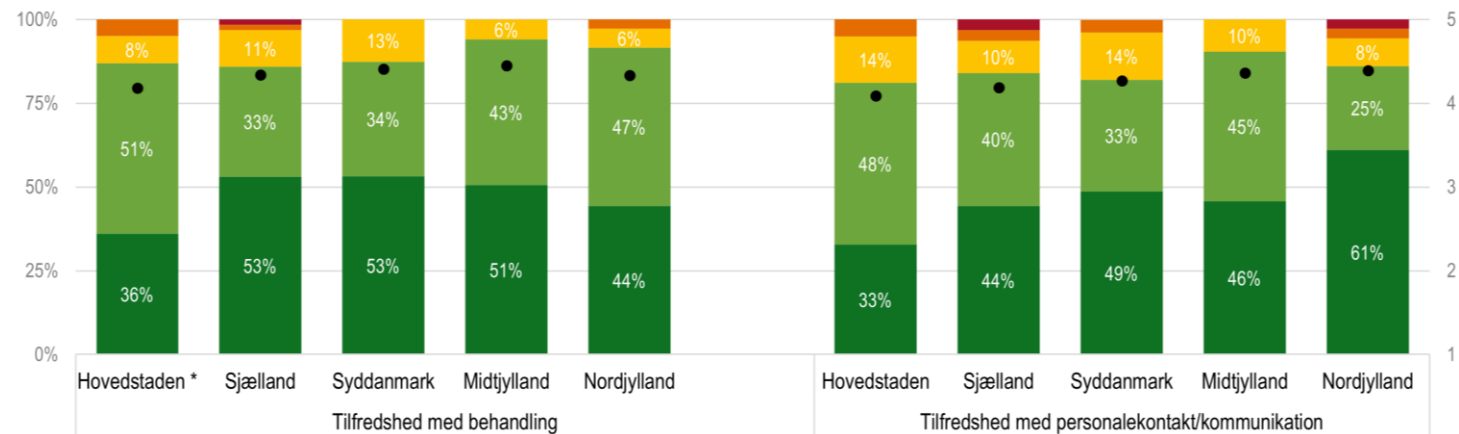
Forskelle i patienttilfredshed er testet med en uparret t-test, hvor \* angiver, om gennemsnittet for én gruppe er signifikant forskellig fra de øvrige grupper på et signifikansniveau på 5 % ( $P < 0,05$ ).

**Figur 3.7:** Unge patienter (15-18 år): Forskelle i tilfredshed mellem drenge og piger**Drenge vs. piger**

Drengene er typisk mere tilfredse end pigerne. De unge drenge er langt mere tilbøjelige til at svare i den mest positive svarkategori og bruger kun sjældent de mere negative svarmuligheder. Eksempelvis er 71 % af drengene i meget høj grad trygge ved deres behandlingsforløb, mens det kun gør sig gældende for 45 % af pigerne.

\* Angiver at en gruppe i en uparret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med  $p < 0,05$

**Figur 3.8:** Unge patienter (15-18 år): Forskelle i tilfredshed mellem regioner



■ I meget høj grad (5) ■ I høj grad (4) ■ I nogen grad (3) ■ I mindre grad (2) ■ Slet ikke (1) ● Gennemsnit

### Regioner

På langt de fleste spørgsmål er der ikke markante forskelle mellem de unges tilfredshed i regionerne.

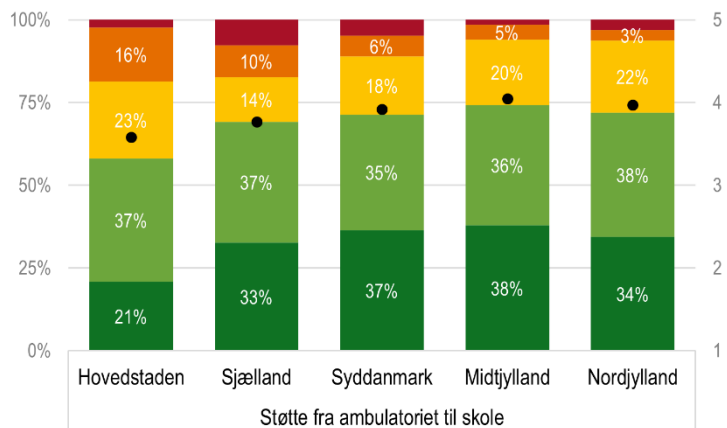
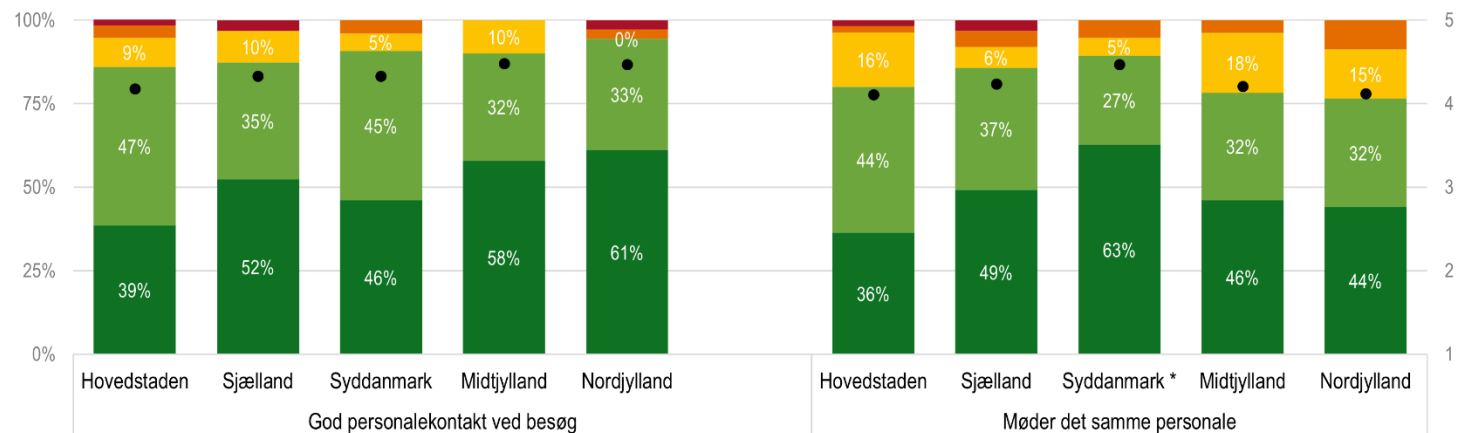
Dog er det værd at bemærke, at de unge patienter oplever det som noget sværere at komme i kontakt med ambulatoriet i Region Hovedstaden, når der er behov for det end i Region Nordjylland.

Region Syddanmark ser også ud til at have fundet en bedre løsning for at sikre god personalekontinuitet end de øvrige regioner.

\* Angiver at en gruppe i en uparret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med  $p < 0,05$



**Figur 3.8 (fortsat):** Unge patienter (15-18 år): Forskelle i tilfredshed mellem regioner



■ I meget høj grad (5)    ■ I høj grad (4)    ■ I nogen grad (3)  
■ I mindre grad (2)    ■ Slet ikke (1)    ● Gennemsnit

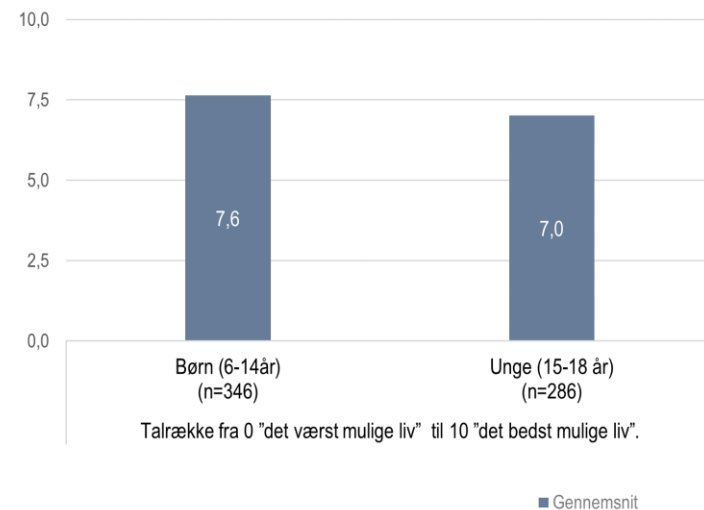
## Trivsel for børn og unge

Der benyttes tre indikatorer til at belyse trivslen hos børnene og de unge: livskvalitet, generel trivsel og diabetes-stress. Spørgsmålene til børnene er besvaret af barnet selv eller af forældre på vegne af barnet, hvis barnet er for ungt til selv at svare.

### Livskvalitet

Børnene og de unge skal angive deres generelle livskvalitet på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er "det værste mulige liv" og 10 er "det bedste mulige liv". De skal svare ud fra, hvor de ser sig selv for tiden. Børnenes livskvalitet er højere end de unges, idet børnene i gennemsnit ligger på 7,6 point. De unge har et lavere gennemsnit på 7,0 (figur 3.9).

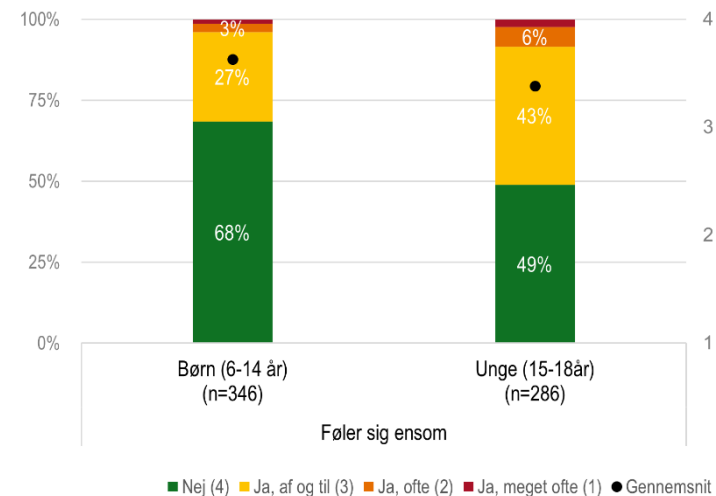
**Figur 3.9:** Børn (6-14 år) og unge (15-18 år): Landsresultat for livskvalitet - generelt



Børn og unge bliver også spurgt, om de er ensomme, føler sig presset af skolearbejdet og om de sover dårligt. På alle tre områder er de unge mere udfordret end børnene. 51 % af de unge patienter er ensomme i et eller andet omfang, mens det kun gør sig gældende for 32 % af børnene (figur 3.10).

38 % af de unge oplever noget eller meget pres af deres skolearbejde, mens 26 % af børnene oplever det samme pres (figur 3.11). Markant flere unge sover dårligt eller uroligt, idet 61 % oplever problemer med at sove mindst en gang om ugen. Det er kun tilfældet for 34 % af børnene (figur 3.12).

**Figur 3.10:** Børn (6-14 år) og unge (15-18 år): Landsresultat for livskvalitet - ensomhed



### Figurforklaring for livskvalitet

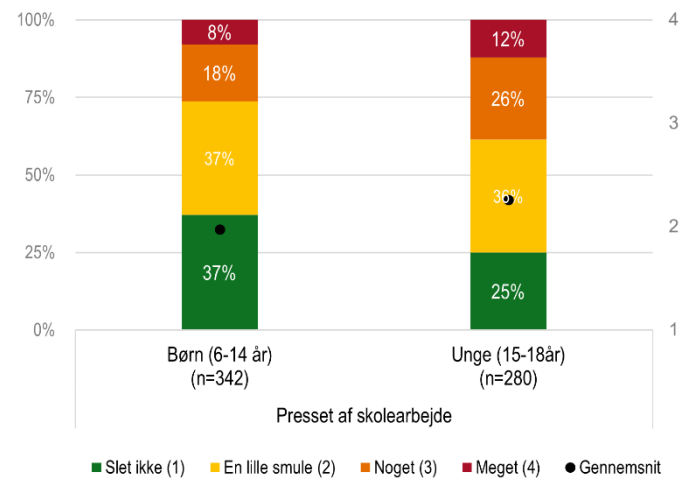
Spørgsmålene om livskvalitet er fra Skolebørnsundersøgelserne (HBSC). Resultaterne for livskvalitet (figur 3.9) er vist ved et gennemsnit for svar på skalaen 0 (det værste mulige liv) til 10 (det bedste mulige liv).

Resultaterne for de øvrige spørgsmål er vist med andele og et gennemsnit.

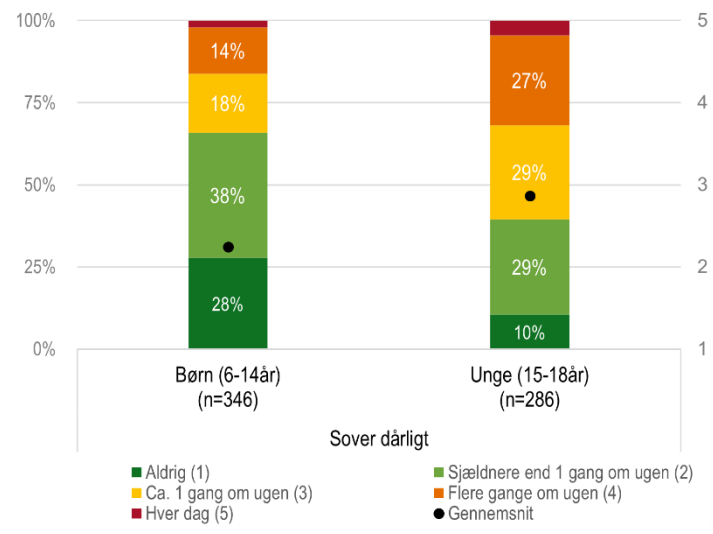
Skalaen for figur 3.10 vedrørende ensomhed er fra 1 (den mest negative svarkategori) til 4 (den mest positive svarkategori).

Skalaen for figur 3.11 og 3.12 vedrørende presset af skolearbejde og søvn er omvendt, fra 1 (den mest positive svarkategori) til 4 eller 5 (den mest negative svarkategori).

**Figur 3.11:** Børn (6-14 år) og unge (15-18 år):  
Landsresultat for livskvalitet - presset af skolearbejde



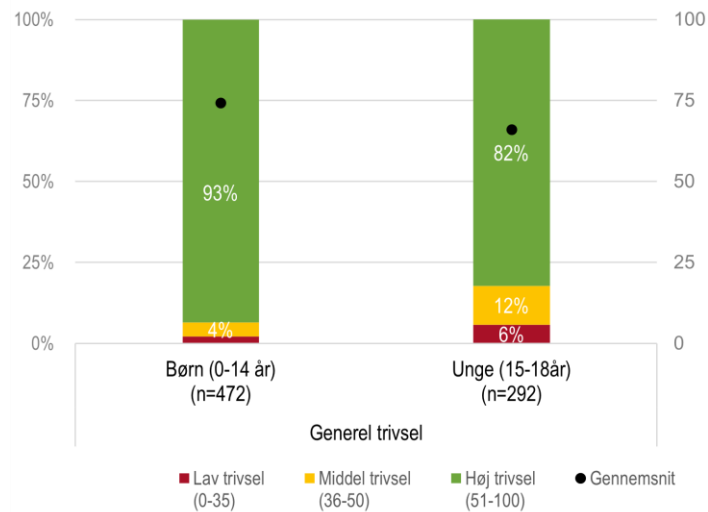
**Figur 3.12:** Børn (6-14 år) og unge (15-18 år):  
Landsresultat for livskvalitet - søvn



## Generel trivsel

Den generelle trivsel for børn (0-14 år) og unge (15-18 år) er målt med WHO-5 skalaen. 6 % af de unge patienter har en score på 0-35 point, hvilket indikerer en lav trivsel. Blandt børnene er det kun 2 %, der har en lav trivsel (figur 3.13).

**Figur 3.13:** Børn (0-14 år) og unge (15-18 år): Landsresultat for generel trivsel (WHO-5)



### Figurforklaring for generel trivsel (WHO-5)

WHO-5 skalaen består af fem spørgsmål, som afdækker graden af positive oplevelser inden for de seneste to uger. De fem spørgsmål opgøres samlet på en score fra 0-100 point. En højere score er ensbetydende med højere trivsel. En score i intervallet 0-35 point indikerer lav trivsel, 36-50 point indikerer middel trivsel og 51-100 point indikerer høj trivsel.

Figuren viser andele i de tre trivselskategorier og den gennemsnitlige score.

## Diabetes-stress

Diabetes-stress er i undersøgelsen målt ved en række varianter af PAID-skalaen med et varierende antal spørgsmål.

Der er forskellige PAID-skalaer til:

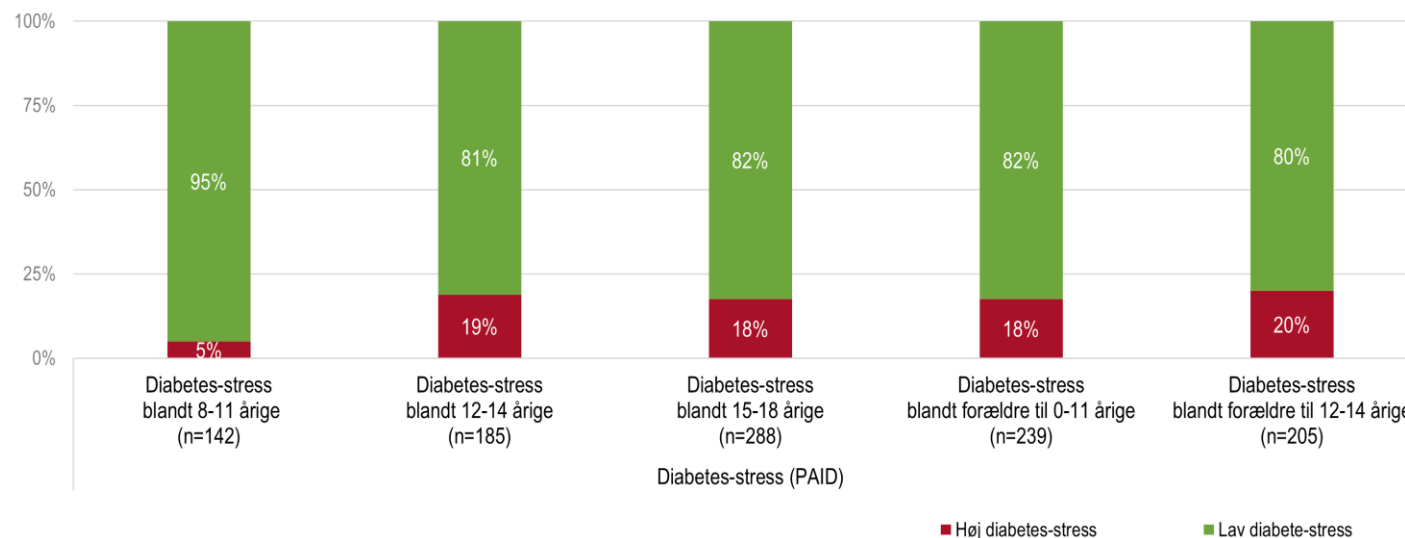
- Børn (8-11 år) - PAID-C
- Børn (12-14 år) - PAID-T\*
- Unge (15-18 år) - PAID-T\*
- Forældre til børn (0-11 år) - P-PAID-C
- Forældre til børn (12-14 år) - P-PAID-T

\* Bemærk at PAID-T indgår i spørgeskemaet til hhv. børn og unge. I det følgende opgøres de særskilt.

Hos børnene fra 8-11 år har 5 % en score, der indikerer diabetes-stress. De lidt ældre børn på 12-14 år og unge på 15-18 år oplever næsten fire gange så hyppigt diabetes-stress (figur 3.14).

Forældre til børn med diabetes påvirkes også af deres barns sygdom. Omkring hver femte forældre til børn i alderen 0-14 år har høj diabetes-stress.

**Figur 3.14:** Unge og børn samt børnenes forældre: Landsresultater for diabetes-stress (PAID)



## Figurforklaring diabetes-stress (PAID)

PAID-skalaerne indeholder spørgsmål om følelsesmæssige reaktioner relateret til at have diabetes. Resultaterne er vist med andelen for hhv. lav og høj diabetes-stress.

**PAID-C** (PAID Child) anvendes til børn på 8-11 år. Skalaen består af 11 spørgsmål og har en samlet score på 11-66 point. En score på 40-66 point indikerer forhøjet diabetes-stress.

**P-PAID-C** (Parent-PAID-Child) anvendes til forældre til børn på 0-11 år. Skalaen består af 16 spørgsmål og har en samlet score på 16-96 point. En score på 61-96 point indikerer forhøjet diabetes-stress.

**PAID-T** (PAID-Teen) benyttes til børn på 12-14 år og til de unge på 15-18 år. PAID-T består af 14 spørgsmål og her en samlet score på 14-84 point. En score på 44-84 point indikerer forhøjet diabetes-stress.

**P-PAID-T** (Parent-PAID-Teen) anvendes til forældre til børn på 12-14 år. Skalaen består af 15 spørgsmål og har en samlet score på 15-90 point. En score på 54-90 point indikerer forhøjet diabetes-stress.

## Forskelle i trivsel for børn og unge

De følgende figurer viser forskelle i trivsel for børnene og de unge patienter afhængig af, om de er piger eller drenge.

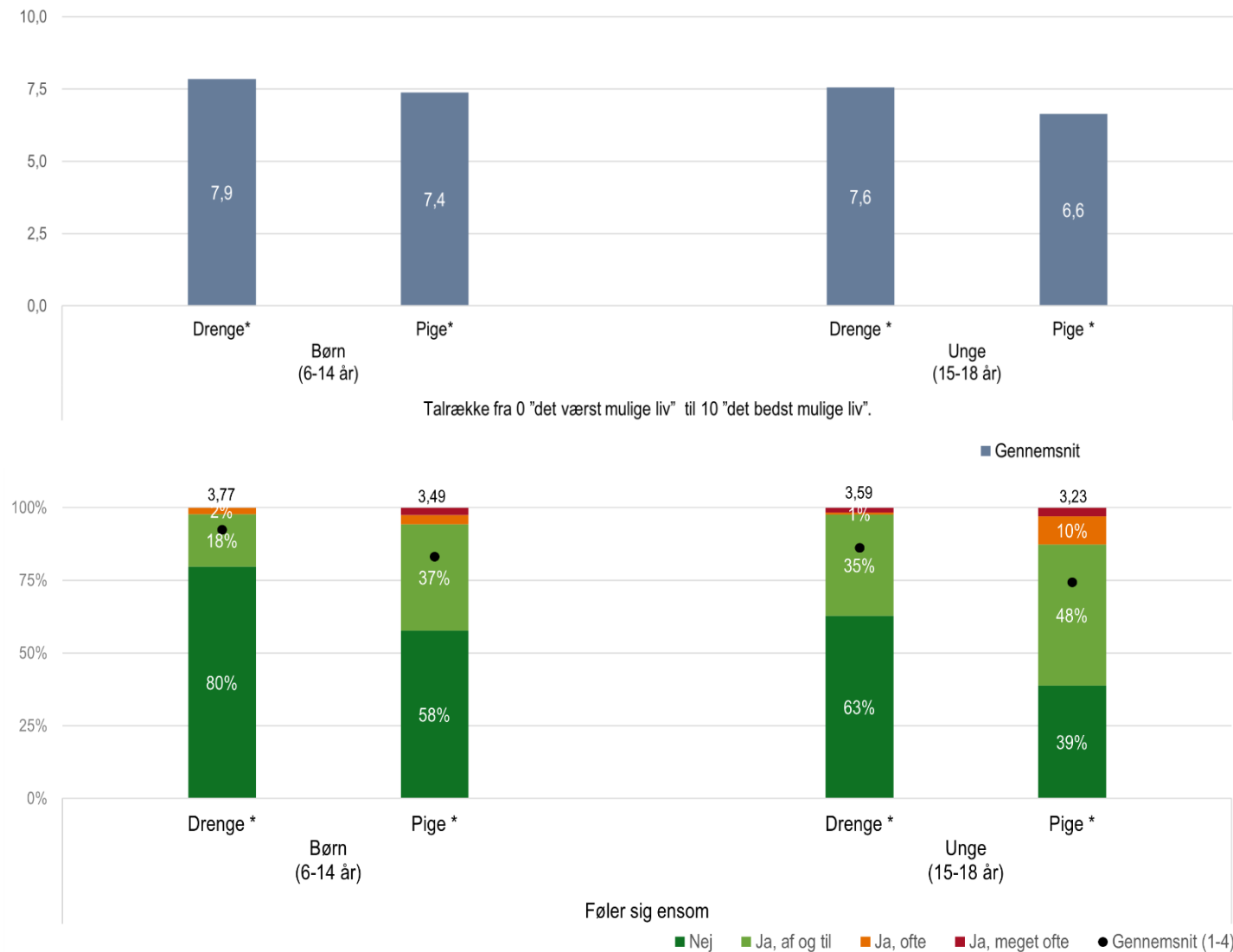
Generelt er der for få besvarelser til at vise forskelle mellem regioner både for børn og unge. Yderligere vises ikke forskelle mellem diabetestyper, da hovedparten af både børn og de unge patienter er diagnosticeret med type 1-diabetes.

Der er for både børnene og de unge patienter færre besvarelser end hos de voksne patienter. Det betyder, at der er større usikkerhed på de estimater, der er beregnet for forskelle, og derfor skal der større forskelle i resultaterne til, før de er signifikant forskellige.

**Tabel 3.3:** Figuroversigt for forskelle i trivsel

Gruppering	
Drenge vs. piger	Figur 3.15 - side 47 og 48 Livskvalitet
Drenge vs. piger	Figur 3.16 - side 49 Generel trivsel (WHO-5)
Drenge vs. piger	Figur 3.17 - side 49 Diabetes-stress (PAID-T)

**Figur 3.15:** Børn (6-14 år) og unge (15-18 år): Forskelle i livskvalitet mellem drenge og piger



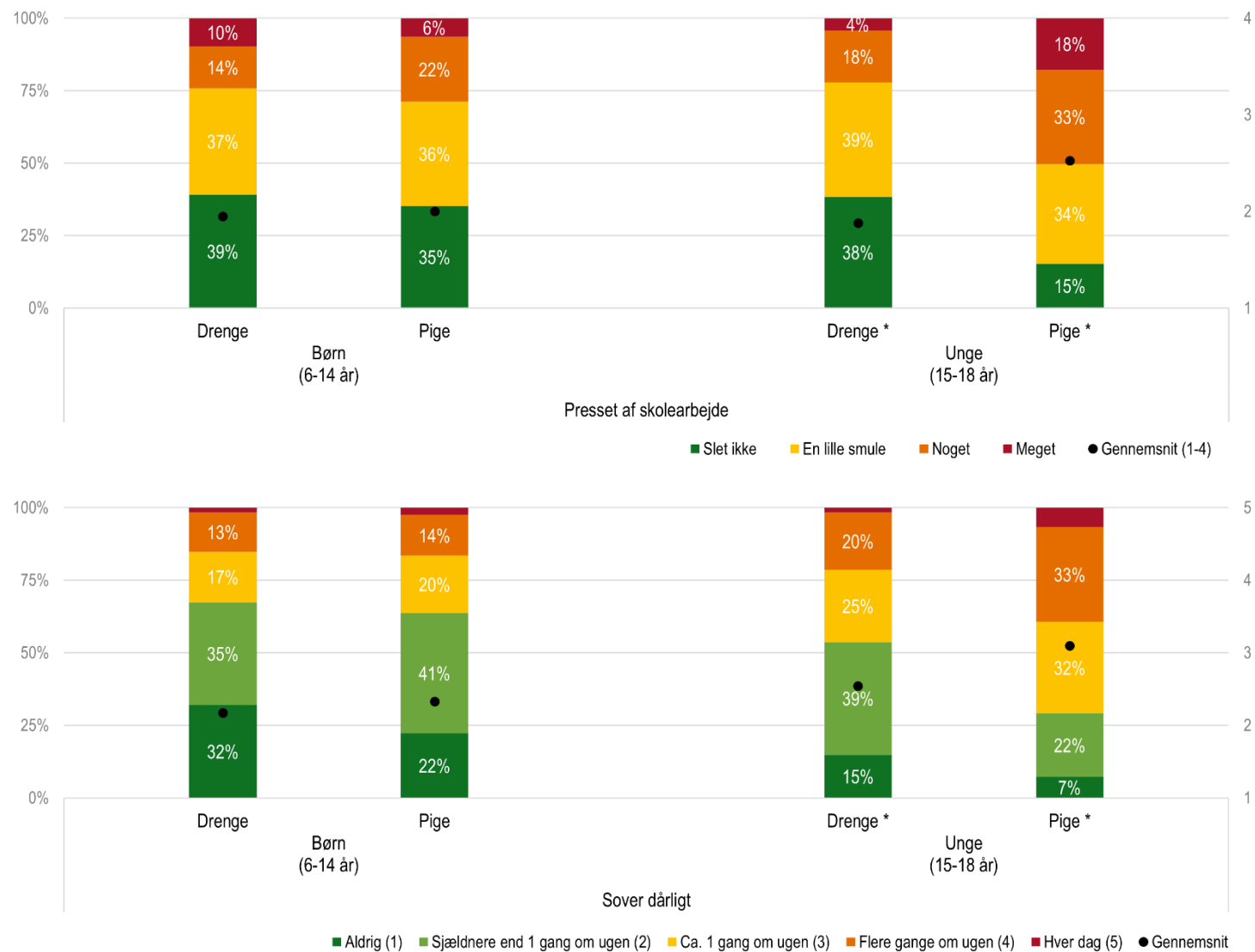
### Livskvalitet for drenge vs. piger

Pigerne har generelt dårligere livskvalitet end drengene. Det gælder både for børn (6-14 år) og unge (15-18 år). Begge pigegrupper er også mere ensomme end de jævnaldrende drenge.

Det er dog kun de unge piger på 15-18 år, der er mere pressede af skolearbejdet og som sover dårligere end drenge. Denne forskel mellem drenge og piger er ikke signifikant for børn i alderen 6-14 år.

\* Angiver at en gruppe i en uparret t-test er signifikant forskellig fra de øvrige grupper samlet set med  $p < 0,05$

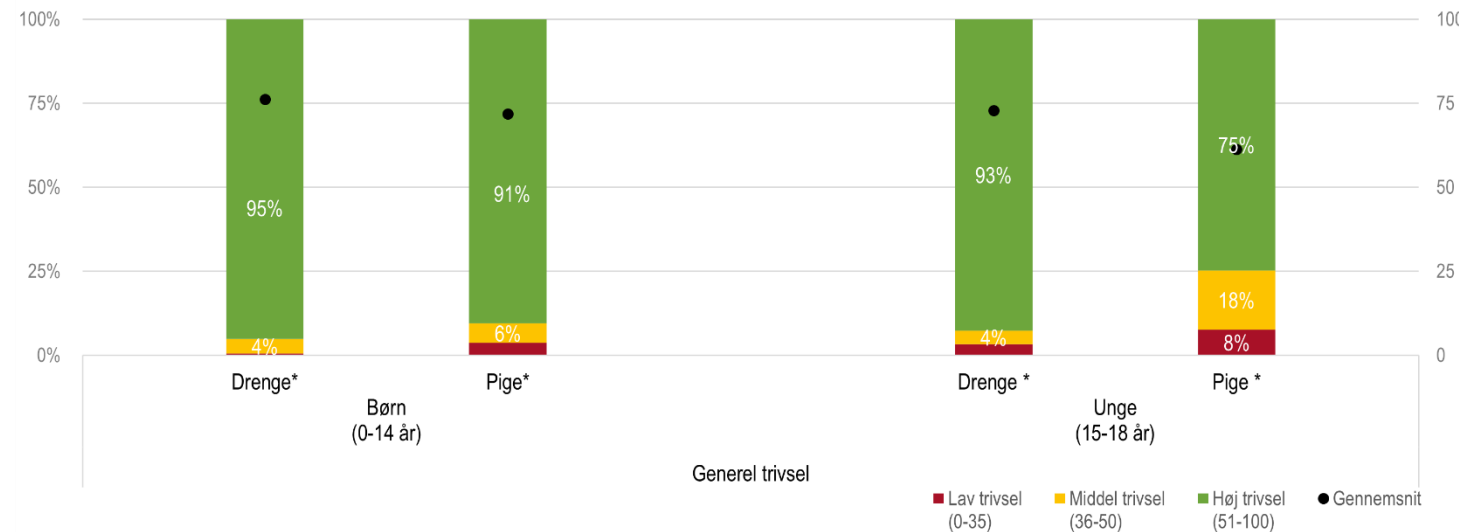
**Figur 3.15 (fortsat):** Børn (6-14 år) og unge (15-18 år): Forskelle i livskvalitet mellem drenge og piger



Note: Resultatet for børn (6-14 år) mellem drenge og piger er ikke signifikant forskelligt pga. relativt få besvarelser og dermed større usikkerhed på resultatet.



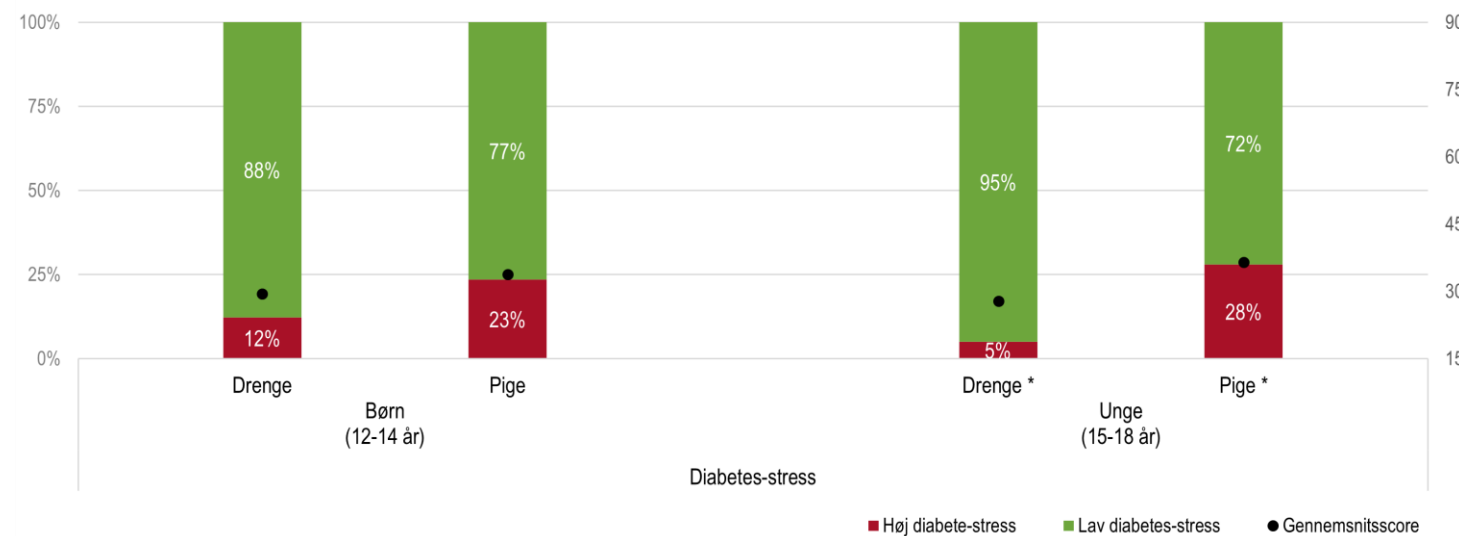
**Figur 3.16:** Børn (0-14 år) og unge (15-18 år): Forskelle i generel trivsel (WHO-5) mellem drenge og piger



**Generel trivsel for drenge vs. piger**

Den generelle trivsel målt ved WHO-5 viser, at pigerne trives dårligere end drengene. Det gælder både for piger på 0-14 år og dem på 15-18 år, men det er særligt udtalt for de ældste.

**Figur 3.17:** Børn (12-14 år) og unge (15-18 år): Forskelle i diabetes-stress (PAID-T) mellem drenge og piger



**Diabetes-stress for drenge vs. piger**

28 % af de unge piger på 15-18 år har høj diabetes-stress, hvilket er markant mere end blandt de jævnaldrende drenge, hvor 5 % har høj diabetes-stress.

Note: Resultatet for børn (12-14 år) mellem drenge og piger er ikke signifikant forskelligt pga. relativt få besvarelser og dermed større usikkerhed på resultatet.

# 4

## Undersøgelses metoder

## Inklusionskriterier

Undersøgelsespopulationen af patienter er leveret af Forskerservice i Sundhedsdatastyrelsen fra Landspatientregistret (LPR).

Undersøgelsen inkluderer alle patienter, der i perioden 1. maj 2022 til 30. april 2023 har haft mindst et fysisk besøg på et diabetesambulatorium. Ambulatorierne skal være tilknyttet et af de fem Steno Diabetes Centre eller et af Steno Partner hospitalerne.

Patientpopulationen er derudover defineret ved følgende kriterier:

- Patientens kontakt er et fysisk fremmøde
- Patienten har et gyldigt cpr-nummer
- Patienter under 15 år skal på udtrækstidspunktet have en kontaktbar forældremyndig person
- Patienten har mindst én kontakt i den specifikke inklusionsperiode
- Kontakt er ikke registreret med fravær
- Kontakten finder sted på en SOR-enhed, som fremgår af SOR/SHAK-LISTEN (se tabel i bilag 1)
- Kontakten har en af følgende aktionsdiagnoser: DE10, DE11, DE12, DE13, DE14
- Aktionsdiagnosen på kontakten må ikke angive, at der er tale om en rask ledsager
- Aktionsdiagnosen på kontakten er ikke registreret med fejl

## Dataindsamling og svarprocenter

Invitationen til undersøgelsen er udsendt med Digital Post. Invitations- og påmindelsesbrevet fremgår af bilag 2 og 3. Der er indsat et unikt link til hver patient i brevene. Via linket har patienterne mulighed for at tilgå

det elektroniske spørgeskema. For børn under 15 år er spørgeskemaet sendt til begge barnets forældre, men kan kun besvares én gang.

Den første invitation til undersøgelsen er udsendt den 20. juni 2023. Herefter er der udsendt op til to påmindelsesbreve henholdsvis den 4. august og den 18. august 2023 til patienter, som endnu ikke har besvaret spørgeskemaet. Dataindsamlingen er lukket for besvarelser den 3. september.

Der er i alt udsendt spørgeskemaer til 46.745 voksne patienter, 1.771 til forældre på vegne af børn og 1.444 til unge patienter. Svarprocenten varierer mellem grupperne. Den er højest for de voksne patienter, hvor 41 % har besvaret, og lavest for de unge patienter, hvor 22 % har svaret på spørgeskemaet (se tabel 4.1).

**Tabel 4.1: Patienter i undersøgelsen og svarprocenter**

	Voksne	Børn/ forældre	Unge
Antal i population til udsendelse	46.745	1.771	1.444
Antal besvarelser	19.272	664	323
Svarprocent	41.2%	37.5%	22.4%

## Spørgeskemaet

Steno Diabetes Centre har stået for udarbejdelsen af spørgeskemaerne. Spørgeskemaerne indeholder en række nationale spørgsmål, som er fælles på tværs af de fem regioner. Derudover har hvert Steno Diabetes Center kunne tilvælge regionale spørgsmål til deres egne patienter. Denne rapport omfatter udelukkende de nationale spørgsmål.

Der er forskellige spørgeskemaer til de tre målgrupper i undersøgelsen:

- Voksne med diabetes (19+ år)
- Børn med diabetes (0-14 år) samt børnenes forældre.
- Unge med diabetes (15-18 år)

I spørgeskemaet til børn og deres forældre findes både spørgsmål, som barnet skal svare på, og spørgsmål som forældrene skal svare på ud fra deres eget perspektiv. Er barnet for lille, skal forældrene svare på barnets vegne på de spørgsmål, der er målrettet barnet.

Tabel 4.2 viser temaerne og de anvendte skalaer i de tre spørgeskemaer. De enkelte spørgsmål i skalaerne fremgår ikke, da det kræver godkendelse af originalforfatteren. Spørgsmålsformuleringer for tilfredshed og livskvalitet fremgår af tabel 4.3 og 4.4.

Hvert spørgeskema indeholder et kommentarfelt, der giver patienterne mulighed for at uddybe deres svar, skrive kommentarer eller give forslag til forbedringer. Ved hvert spørgsmål er der mulighed for at svare "Ikke relevant" eller "Ved ikke". Patienternes svar i kategorierne "Ikke relevant" eller "Ved ikke" er ikke af rapporteret i figurerne i rapporten, men fremgår af bilagstabeller, som kan findes her:

<https://videncenterfordiabetes.dk/tilfredshed> .

**Tabel 4.2:** Tematisk indhold i spørgeskemaerne for de tre målgrupper med angivelse af antal spørgsmål

	Voksne (19+ år)	Unge (15-18 år)	Børn (0-14 år) og deres forældre
<b>Tilfredshed</b>	Generel tilfredshed - 4 spm. Inddragelse - 2 spm. Sammenhæng - 2 spm. 1 kommentarfelt	Generel tilfredshed - 4 spm. Inddragelse - 1 spm. Sammenhæng - 2 spm. 1 kommentarfelt	Generel tilfredshed - 4 spm.* Inddragelse - 4 spm.* Sammenhæng - 4 spm.* 1 kommentarfelt*
<b>Trivsel</b>	Livskvalitet - 1 spm. Generel trivsel (WHO-5) - 5 spm. Diabetes-stress (PAID-5) - 5 spm.	Livskvalitet - 4 spm. Generel trivsel (WHO-5) - 5 spm. Diabetes-stress (PAID-T) - 14 spm.	Livskvalitet - 4 spm. ** (kun 6-14 år) Generel trivsel (WHO-5) - 5 spm. ** Diabetes-stress (PAID): - PAID-C (PAID Child): Børn 8-11 år - 11 spm. ** - P-PAID-C (Parent-PAID-Child): Forældre til børn 8-11 år - 16 spm. * - PAID-T (PAID-Teen): Unge 12-14 år:- 14 spm. ** - P-PAID-T (Parent-PAID-Teen): Forældre til børn 12-14 år - 15 spm. *
<b>Sygdomshåndtering</b>	Diabetes Self Care Activities-skala - 6 spm.	Ingen	Ingen

\* spørgsmål til forældre

\*\* spørgsmål til barnet (besvares af barnet eller forældre på vegne af barnet)

**Tabel 4.3:** Spørgsmål om tilfredshed (spørgsmål med grå baggrund er tilnærmelsesvis ens på tværs af de tre grupper)

Tema	Voksne (19+ år)	Unge (15-18 år)	Forældre til børn (0-14 år)
<b>Generel tilfredshed</b>	Er du tilfreds med den diabetesbehandling, som du modtager i ambulatoriet?	Er du tilfreds med diabetesbehandlingen i ambulatoriet?	Er I tilfredse med diabetesbehandlingen i ambulatoriet?
	Er du tilfreds med kontakten med personalet?	Er du tilfreds med den generelle kontakt og kommunikationen med personalet i ambulatoriet?	Er I tilfredse med den generelle kontakt og kommunikationen med personalet i ambulatoriet?
	Er du tilfreds med den information, som du modtager forud for din diabetesbehandling?		
	Føler du dig tryk ved den diabetesbehandling, som du tilbydes i ambulatoriet?	Er du tryk ved dit samlede behandlingsforløb i diabetesambulatoriet?	Er I trykke ved dit barns samlede forløb i diabetesambulatoriet?
		Kan du komme i kontakt med personalet i ambulatoriet, når der er behov for det? (f.eks. telefonisk, booking mv.)	Kan I komme i kontakt med personalet i ambulatoriet, når der er behov for det? (f.eks. telefonisk, booking mv.)
<b>Inddragelse</b>	Taler du med personalet om, hvordan du bedst håndterer din diabetes?		Taler I med personalet om, hvad du som forældre kan gøre for at hjælpe dit barn med at håndtere sin diabetes?
		Oplever du at have en god kontakt med personalet ved besøg i ambulatoriet?	Oplever I, at personalet har en god kontakt med jer som forældre ved besøg i ambulatoriet?
	Oplever du, at du i samråd med personalet er med til at træffe beslutning om din diabetesbehandling i det omfang, du har behov for?		Oplever I, at dit barn er med til at træffe beslutninger om behandlingen i det omfang, I som forældre har behov for?
			Oplever I et godt samarbejde med personalet om dit barns behandling?
<b>Sammenhæng</b>	Er dit forløb i ambulatoriet/klinikken tilrettelagt på en måde, som du synes passer til dit behov?		
	Oplever du sammenhæng mellem dine forskellige kontakter (f.eks. læge, sygeplejerske, diætist) i ambulatoriet?	Oplever du at blive mødt af de samme læger/sygeplejersker ved de forskellige besøg i diabetesambulatoriet?	Oplever I at blive mødt af de samme læger/sygeplejersker ved de forskellige kontakter i diabetesambulatoriet?
		Har diabetesambulatoriet ydet tilstrækkelig støtte og hjælp til at skolen kan støtte dig i din diabetesbehandling?	Har diabetesambulatoriet ydet tilstrækkelig støtte og hjælp til, at daginstitution/skole kan varetage diabetesbehandlingen i hverdagen?
			Oplever I, at personalet i ambulatoriet hjælper med samarbejdet med relevante fagpersoner i kommunen?
			Oplever I, at personalet i ambulatoriet hjælper med samarbejdet med relevante fagpersoner i skole/daginstitution?

**Tabel 4.4:** Spørgsmål om livskvalitet

Voksne (19+ år)	Unge (15-18 år)	Børn (6-14 år)
Hvordan vil du overordnet bedømme din livskvalitet?		
	Talrække fra 0 "det værste mulige liv" til 10 "det bedste mulige liv". Hvor på talrækken synes du selv, at du er for tiden?	Talrække fra 0 "det værste mulige liv" til 10 "det bedste mulige liv". Hvor på talrækken synes du selv, at du er for tiden?
	Føler du dig ensom?	Føler du dig ensom?
	Hvor presset føler du dig af det skolearbejde, som du skal lave (både i skolen og lektier derhjemme)?	Hvor presset føler du dig af det skolearbejde, som du skal lave (både i skolen og lektier derhjemme)?
	Hvor tit sover du dårligt eller uroligt om natten?	Hvor tit sover du dårligt eller uroligt om natten?

## Statistiske tests

Forskelle mellem grupper som fx mænd vs. kvinder er i undersøgelsen testet med en uparret t-test.

For størstedelen af spørgsmål angiver testen, om gennemsnittet for det pågældende spørgsmål for én gruppe er signifikant forskellig fra det samlede resultat for de øvrige grupper på et signifikansniveau på 5 % ( $P < 0,05$ ).

For skalaerne som generel trivsel (WHO-5) og diabetes-stress (PAID) er det andelen med høj diabetes-stress og andelen med lav trivsel, som indgår i den uparrede t-test.

## Patienternes repræsentativitet

Tabel 4.5 viser karakteristika for patienterne i undersøgelsen. Tabellen indeholder desuden svarprocenter samt resultater af bortfaldsanalyserne, som viser om forskellige grupper er over- eller underrepræsenteret i undersøgelsen.

Blandt børnene er der svar fra 51 % drenge og 49 % piger. Det er ikke muligt at opgøre svarprocenter for denne gruppe, da oplysninger om køn i undersøgelsen er selvrapporert. Svarprocenten for unge piger er signifikant højere end for unge drenge. Pigerne er derfor overrepræsenteret og udgør også næsten seks ud af ti besvarelser i undersøgelsen. For de voksne er det mændene, der udgør seks ud af ti besvarelser, men her er fordelingen repræsentativ, da der ikke er forskel på svarprocenten.

For børnene er 14 % af besvarelserne fra de 1-6-årige, mens den største gruppe er de 7-12-årige (53 %). En tredjedel af børnene har alderen 13-14 år. Fordelingen af svar på tværs af aldersgrupper er repræsentativ for populationen. For unge er andelen af svar lige stor for de 15-16-årige og de 17-18-årige, hvilket også er en repræsentativ fordeling. Blandt voksne patienter ses en underrepræsentation blandt de yngste og overrepræsentation blandt de ældste. De 40-64-årige og de 65-79-årige udgør tilsammen næsten 85 % af svarene for de voksne patienter.

Blandt børn under 15 år er der ikke regionale forskelle på svarprocenterne. Der er flest svar fra børn i Region Hovedstaden, hvor næsten en tredjedel af børnene er tilknyttet behandling. For gruppen af unge udgør hhv. Region Syddanmark og Region Midtjylland hver en fjerdedel af alle svar og Region Hovedstaden er, med den laveste svarprocent, underrepræsenteret blandt de unge.

**Table 4.5:** Karakteristika for respondenter, svarprocent og statistisk for forskel i svarprocent

	Børn (0-14år)		Unge (15-18 år)		Voksne (19+ år)	
	Besvarelser	Svar-%	Besvarelser	Svar-%	Besvarelser	Svar-%
<b>I alt</b>	<b>N=664</b>	<b>37.5%</b>	<b>N=323</b>	<b>22.4%</b>	<b>N=19.272</b>	<b>41.2%</b>
<b>Køn</b>						
Mand / dreng	50,9%	-	41,5%	17,4%	60,8%	41,3%
Kvinde / pige	49,1%	-	58,5%	28,0%	39,2%	41,0%
Statistisk test for forskel		p=.		p<0,0001		p=0,5632
<b>Alder</b>						
1-6 år	14,0%	37,5%				
7-12 år	53,0%	37,4%				
13-14 år	33,0%	37,6%				
15-16 år			51,0%	24,4%		
17-18 år			49,0%	20,6%		
19-39 år					7,6%	16,0%
40-64 år					42,8%	38,8%
65-79 år					41,9%	58,2%
80+ år					7,7%	61,4%
Statistisk test for forskel		p=0,9962		p=0,0761		p<0,0001
<b>Region</b>						
Region Hovedstaden	29,2%	36,0%	18,9%	15,5%	36,4%	41,8%
Region Sjælland	15,5%	40,1%	19,8%	27,2%	11,4%	42,9%
Region Syddanmark	22,0%	36,1%	24,5%	23,2%	23,1%	40,7%
Region Midtjylland	21,4%	36,7%	25,7%	24,6%	18,9%	40,0%
Region Nordjylland	11,9%	42,3%	11,2%	26,3%	10,3%	41,2%
Statistisk test for forskel		p=0,4995		P=0,0027		p=0,0067



**5**

**Bilag**

## Bilag 1: SHAK-enheder inkluderet i undersøgelsen

SHAK-kode	Enhedsnavn
<b>Region Hovedstaden</b>	
1507019	SDCC Ambulant
1301719	ABC Med. Endokrinologisk Ambulatorium
130185F	Med. endokrinologisk Ambulatorium. GLO
1309539	Endokrinologisk ambulatorium I
1330559	Med. afd./Endokrinologisk, Ambulatorium
133032E	Endokrinologisk Ambulatorium, AMH
200041B	HI Endokrinologisk Afd., Ambulatorium
200041H	SH Endokrinologisk Afd., Ambulatorium
<b>Region Sjælland</b>	
3800D0E	Koe Endokrinologisk Ambulatorium
3800B0D	ROS Pædiatrisk Ambulatorium
3800H0E	Hol Endokrinologisk Ambulatorium
3800H8D	HOL Pædiatrisk Ambulatorium
3800H0Q	HOL Medicinsk Ambulatorium Kalundborg
3800N9D	SLA Pædiatrisk Ambulatorium
3800R3D	SLA Endokrinologisk Ambulatorium
3800R3M	NAE Endokrinologisk Ambulatorium
3800V0E	Nfs Endokrinologisk Ambulatorium
3800V9D	NFS Pædiatrisk Ambulatorium
<b>Region Syddanmark</b>	
4202259	OUH Børne- og Ungeambulatorium H (Odense)
4202469	OUH Steno Diabetescenter Ambulatorium (Odense)

4202739	OUH Medicinsk Ambulatorium M (Svendborg)
5000239	SHS Børn og Unge Ambulatorier
5000625	SHS Diabetes (Aabenraa)
5000629	SHS Diabetes og Hormonambulatorium (Sønderborg)
5000624	SHS Diabetes Ambulatorium (Tønder)
550104B	SVS Børn og Unge Ambulatorium (Esbjerg)
550105E	SVS Diabetes og Hormon Ambulatorium (Esbjerg)
550145E	SVS Diabetes og Hormon Ambulatorium (Grindsted)
600705E	SLB Diabetes/Hormonsygdomme, Medicinsk Ambulatorium
600705N	SLB Medicinsk Ambulatorium, Nyresygdomme (Kolding)
6007119	SLB Børne- og Ungeambulatoriet (Kolding)
6008056	Endokrinologisk ambulatorie
<b>Region Midtjylland</b>	
6620499	Steno Diabetes Center Aarhus Klinik
6006040	Medicinsk afdeling, overafdeling
6006049	Klinik for Medicinsk sygdomme
6630041	Medicinsk Afsnit Viborg
663004B	Klinik for Nyresygdomme Viborg
663004C	Klinik for Diabetes og hormonsygdomme
6630091	Børn og Unge
6630099	Børn og Unge Klinikken
6630301	Medicinsk Afsnit Silkeborg
663030C	Klinik for Diabetes og hormonsygdomme Silkeborg
6640241	Børn og unge
664024A	Børn og unge Klinik Gødstrup

664024B	Akutmodtagelse for Børn og Unge Gødstrup
6640381	Medicinsk Afsnit Gødstrup
664038B	Klinik for Diabetes og hormonsygdomme Gødstrup
664038H	Klinik for Nyresygdomme Gødstrup
664038M	Klinik for Diabetes Center for Sundhed Holstebro - RHG EJ A
7005051	Medicinsk – Randers
700505B	Klinik for Diabetes og hormonsygdomme Randers
7005151	Børn og Unge, Randers
7005159	Børn og unge Klinik, Randers
<b>Region Nordjylland</b>	
8001099	Alb Endokrin. Ambulatorium
8001259	Alb Børneafd. Ambulatorium
8001609	Far Medicinsk Ambulatorium
7603049	Thy Medicinsk Ambulatorium
8003169	RHN Børn og Unge Ambulatorium
8003629	Hjr Diabetes og Hormonsygdomme Ambulatorium

## Bilag 2: Invitationsbrev



Til .....  
Løbenummer: 373200001

20. juni 2023

Kære .....

Region Syddanmark er sammen med Steno Diabetes Centre i Danmark i gang med at foretage en undersøgelse blandt alle patienter i diabetesambulatorier. Vi vil gerne spørge ind til din tilfredshed med kontakten til og behandlingen i diabetesambulatoriet indenfor det seneste år. Vi vil også gerne vide, hvordan du vurderer din livskvalitet og trivsel.

### Hvordan oplever du dine besøg i diabetesambulatoriet samt din livskvalitet og trivsel?

Vi vil gerne bruge dine erfaringer til at blive bedre. Vi håber derfor, at du vil besvare dette spørgeskema senest den **31. juli 2023**

Spørgeskemaet finder du ved at [KLIKKE HER](#), du kan også udfylde det på [www.udfyld-skema.dk](http://www.udfyld-skema.dk), hvor din kode er: **XXXX-XXXX-XXXX**

Hvis du ikke kan udfylde spørgeskemaet selv, kan du bede en pårørende om at hjælpe dig. Den pårørende kan også udfylde det på dine vegne.

Denne invitation til at besvare spørgeskemaet er sendt til dig, da du i perioden 1. maj 2022 – 30. april 2023 er registreret med en diabetesdiagnose i Landspatientregisteret. Data fra registeret kan dog indeholde fejl, så hvis du ikke har diabetes, beklager vi meget, og beder venligst om, at du ser bort fra spørgeskemaet.

Der vil ikke være nogen personlig opfølgning på besvarelsen, men den bidrager til, at vi kan blive bedre til at hjælpe og forstå dine behov. Det tager kun ca. 10 minutter at besvare spørgeskemaet. Besvarelseserne vil blive behandlet fuldt fortroligt.

*På forhånd tak for hjælpen.*

Region Syddanmark og  
Steno Diabetes Center Odense

### Fortrolig besvarelse

Ved at besvare spørgeskemaet giver du samtykke til, at din besvarelse bruges til forskning og kvalitetsudvikling i diabetesambulatorierne. Besvarelsen behandles i statistisk og videnskabeligt øjemed jf. databeskyttelseslovens § 10, jf. databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1, litra e og 9, stk. 2, litra j. Alle oplysninger, vi får fra dig, vil blive behandlet fortroligt og vil ikke blive videregivet til andre uden for projektgruppen. Når resultaterne fremstilles, vil data være anonyme, så ingen besvarelser fra enkeltpersoner kan genkendes.

### Om undersøgelsen

Undersøgelsen gennemføres blandt patienter i de fem regioner, som i perioden 1. maj 2022 – 30. april 2023 har været i diabetesbehandling på et af landets diabetesambulatorier. Undersøgelsen er godkendt af den dataansvarlige institution Region Syddanmark. Steno Diabetes Center Odense gennemførte i foråret 2022 en lignende regional undersøgelse.

Sideløbende med nærværende undersøgelse inviterer Region Syddanmark hver måned et udsnit af alle deres patientgrupper til at give feedback i en national undersøgelse af patientoplevelser. Derfor kan du modtage to forskellige invitationer, som gerne begge må besvares.

### Har du spørgsmål?

Har du spørgsmål til spørgeskemaet, kan du ringe på **38 64 99 55** mandag-fredag fra kl. **9-12**. Spørgsmål om dit sygdoms-/behandlingsforløb eller deciderede klager bør sendes til diabetesambulatoriet, hospitalsledelsen eller en patientvejleder i Region Syddanmark.

## Bilag 3: Påmindelsesbrev



Til .....  
Løbenummer: 373200001

4. august 2023

Kære .....

Region Syddanmark er sammen med Steno Diabetes Centre i Danmark i gang med at foretage en undersøgelse blandt alle patienter i diabetesambulatorier. Vi vil gerne spørge ind til din tilfredshed med kontakten til og behandlingen i diabetesambulatoriet indenfor det seneste år. Vi vil også gerne vide, hvordan du vurderer din livskvalitet og trivsel.

### Påmindelse: Hvordan oplever du dine besøg i diabetesambulatoriet samt din livskvalitet og trivsel?

Vi vil gerne bruge dine erfaringer til at blive bedre, men har endnu ikke modtaget en besvarelse fra dig. Vi håber derfor, at du vil besvare dette spørgeskema senest den **14. juni 2023**. Hvis du allerede har besvaret spørgeskemaet, beder vi dig se bort fra dette brev.

Spørgeskemaet finder du ved at [KLIKKE HER](#), du kan også udfylde det på [www.udfyld-skema.dk](http://www.udfyld-skema.dk), hvor din kode er: **UNGE-UNGE-REG3**

Hvis du ikke kan udfylde spørgeskemaet selv, kan du bede en pårørende om at hjælpe dig. Den pårørende kan også udfylde det på dine vegne.

Denne invitation til at besvare spørgeskemaet er sendt til dig, da du i perioden 1. maj 2022 – 30. april 2023 er registreret med en diabetesdiagnose i Landspatientregisteret. Data fra registeret kan dog indeholde fejl, så hvis du ikke har diabetes, beklager vi meget, og beder venligst om, at du ser bort fra spørgeskemaet.

Der vil ikke være nogen personlig opfølgning på besvarelsen, men den bidrager til, at vi kan blive bedre til at hjælpe og forstå dine behov. Det tager kun ca. 10 minutter at besvare spørgeskemaet. Besvarelsenerne vil blive behandlet fuldt fortroligt.

*På forhånd tak for hjælpen.*

Region Syddanmark og  
Steno Diabetes Center Odense

### Fortrolig besvarelse

Ved at besvare spørgeskemaet giver du samtykke til, at din besvarelse bruges til forskning og kvalitetsudvikling i diabetesambulatorierne. Besvarelsen behandles i statistisk og videnskabeligt øjemed jf. databeskyttelseslovens § 10, jf. databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1, litra e og 9, stk. 2, litra j. Alle oplysninger, vi får fra dig, vil blive behandlet fortroligt og vil ikke blive videregivet til andre uden for projektgruppen. Når resultaterne fremstilles, vil data være anonyme, så ingen besvarelser fra enkeltpersoner kan genkendes.

### Om undersøgelsen

Undersøgelsen gennemføres blandt patienter i de fem regioner, som i perioden 1. maj 2022 – 30. april 2023 har været i diabetesbehandling på et af landets diabetesambulatorier. Undersøgelsen er godkendt af den dataansvarlige institution Region Syddanmark. Steno Diabetes Center Odense gennemførte i foråret 2022 en lignende regional undersøgelse.

Sideløbende med nærværende undersøgelse inviterer Region Syddanmark hver måned et udsnit af alle deres patientgrupper til at give feedback i en national undersøgelse af patientoplevelser. Derfor kan du modtage to forskellige invitationer, som gerne begge må besvares.

### Har du spørgsmål?

Har du spørgsmål til spørgeskemaet, kan du ringe på **38 64 99 55** mandag-fredag fra kl. **9-12**. Spørgsmål om dit sygdoms-/behandlingsforløb eller deciderede klager bør sendes til diabetesambulatoriet, hospitalsledelsen eller en patientvejleder i Region Syddanmark.

