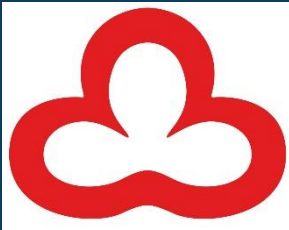


# LIVET MED DIABETES 2021

*Selvrapporterede data*



Diabetesforeningen  
Forskning og Analyse  
Stationsparken 24 st. tv.  
2600 Glostrup

**Udarbejdet af:**

Mia Sørensen Iken, analysekonsulent, cand.scient.

**Følgende personer takkes for deres bidrag til undersøgelse og rapport:**

Kasper Arnskov Nielsen (tidligere projektleder på undersøgelsen). De øvrige medarbejdere i Forskning og Analyse i Diabetesforeningen.

En stor tak til alle de medlemmer af Diabetesforeningen som har deltaget i undersøgelsen.

**Rapporten citeres:**

Diabetesforeningen. Livet med diabetes 2021, Diabetesforeningens Barometerundersøgelse 2021.

Version 1, august 2021.

Elektronisk udgave kan downloades på:

<https://diabetes.dk/forskning/for-fagfolk/projekter-og-undersogelser>

## Indhold

Forord .....	3
1. BAGGRUND OG FORMÅL .....	5
1.1. Baggrund .....	5
1.2. Formål .....	5
1.3. Projektorganisering .....	6
1.4. Formidling af resultater .....	6
2. MATERIALE OG METODE .....	9
2.1. Materiale .....	9
2.2. Metode .....	10
3. DELTAGERNE .....	12
3.1. Beskrivelse af deltagernes karakteristika .....	12
3.2. Sammenligning af deltagere med type 1 & type 2-diabetes .....	14
3.3. Sammenligning med Diabetesforeningens medlemmer & danskere med diabetes .....	16
4. REFERENCER .....	18

## Forord

---

Hvert år bliver lidt under 1.000 danskere diagnosticeret med type 1-diabetes, og omkring 18.000 danskere bliver diagnosticeret med type 2-diabetes (1). Diabetesforeningen arbejder for forebyggelse af diabetes, og at alle med diabetes får den bedst mulige behandling for at kunne leve et så godt liv med diabetes som muligt.

Med den nationale diabeteshandlingsplan fra år 2017, er der kommet fokus på at forbedre diabetesindsatsen i Danmark. Flere kommuner har samtidig udarbejdet lokale diabeteshandlingsplaner. Det er alt sammen et vigtigt skridt mod en bedre diabetesindsats. Men der mangler stadig viden om diabetespatienternes oplevelser og behov i det danske sundhedsvæsen.

Derfor har Diabetesforeningen for anden gang gennemført undersøgelsen "Livet med diabetes". "Livet med diabetes" består af en række gentagne tværsnitsundersøgelser blandt Diabetesforeningens medlemmer, der skal afdække, hvilke udfordringer og behov mennesker med diabetes oplever i det danske sundhedsvæsen. Diabetespatienternes erfaringer er en afgørende kilde til viden om, hvor vi skal sætte ind for at løfte diabetesindsatsen i Danmark.

Denne rapport præsenterer en beskrivelse af kohorten for "Livet med diabetes 2021", hvor 7.606 personer med diabetes (svarprocent 32,9) gennemførte undersøgelsen i foråret 2021.

Spørgerammen og spørgeskemaet er oprindeligt udviklet af Diabetesforeningen i samarbejde med Steno Diabetes Center Nordjylland (SDCN) og Klinisk Institut på Aalborg Universitet i 2019. Spørgerammen for undersøgelsen i 2021 er tilpasset efter erfaringer fra besvarelserne af undersøgelsen i 2019. Hertil er der grundet Coronapandemien blevet tilføjet en række spørgsmål om eventuelle konsekvenser af Danmarks nedlukning og Coronapandemien generelt.

Vi håber, at rapporten bliver godt modtaget og anvendes aktivt i kliniske miljøer, samt blandt beslutningstagere og forskere.

Diabetesforeningen vil gerne takke deltagerne for igen at give os et værdifuldt og unikt indblik i livet med diabetes.

**København, august 2021**



**Jørgen Andersen**  
Formand



**Tanja Thybo**  
Chef for Forskning og Analyse

**KAPITEL 1**

**BAGGRUND OG**

**FORMÅL**

# 1. BAGGRUND OG FORMÅL

---

## 1.1. Baggrund

Diabetes er en af de store kroniske livsstilssygdomme, og i Danmark er mindst 280.000 diagnosticerede med diabetes (1). Herudover skønnes det, at 76.000 danskere endnu ikke ved, at de har type 2-diabetes og yderligere 360.000 danskere skønnes at have prædiabetes (forstadiet til type 2-diabetes) (2,3).

Antallet af danskere med type 2-diabetes er mere end tredoblet siden 1996, og det estimeres at 467.000 danskere vil være diagnosticeret med type 2-diabetes i 2030.

Af de 280.000 diabetes-diagnosticerede har 10 % type 1-diabetes, det formodes at 10 % har type 1½ (ofte diagnosticerede som type 2-diabetes) og 80 % har type 2-diabetes (2,4).

Personer med diabetes har en større forekomst af andre kroniske sygdomme end baggrundsbefolkningen, fx har mere end en tredjedel af alle personer med diabetes en hjerte-kar-sygdom, mens dette kun gælder for ca. 14% af den øvrige danske befolkning (5). Desuden er personer med diabetes i risiko for at udvikle en lang række følgesygdomme som følge af deres diabetes, og risikoen er dels afhængig af hvor tidligt sygdommen opdages og dels hvor god behandlingen er. Det estimeres, at 35% af alle personer med diabetes allerede har følgesygdomme på diagnosetidspunktet (5,6).

Diabetes udgør en stor udgift for samfundet og beregninger fra år 2011 viser, at diabetes samlet set koster 31,8 mia. kr. hvert år. Produktionstab alene udgør ca. 13,2 mia. kr. og hertil koster plejesektoren 6,4 mia. kr. Behandlingen hos praktiserende læger og/eller hospital udgør samlet 5,5 mia. kr. og medicinudgifter udgør i alt 1,1 mia. kr. (7).

Personer med diabetes har en unik indsigt i egen sygdom og dagligdag og er den mest direkte kilde til viden om deres præferencer, oplevelser, aktuelle behov og livskvalitet. Derfor er systematisk indsamling af viden om livet med diabetes et vigtigt afsæt for at forbedre kvaliteten af diabetesindsatsen til gavn og glæde for danskere med diabetes samt pårørende både nu og i fremtiden.

## 1.2. Formål

Formålet med "Livet med diabetes 2021" er at kortlægge, hvordan personer med diabetes (og deres pårørende) oplever kvaliteten af deres diabetesbehandling, samt hvordan de oplever livet med diabetes. I tillæg indeholder denne undersøgelse også spørgsmål om eventuelle konsekvenser af Coronapandemien, idet data er indsamlet under nedlukningen i foråret 2021.

Undersøgelsens resultater skal belyse, om der er delelementer af diabetesbehandlingen og hjælpen fra sundhedsvæsenet, der ikke lever op til faglige anbefalinger og/eller medlemmernes forventninger. Hertil belyses også hvordan sektorovergange og samarbejdet på tværs af sektorer opleves. Undersøgelsens data kan desuden belyse, om der er geografiske eller sociodemografiske forskelle i behandlingen.

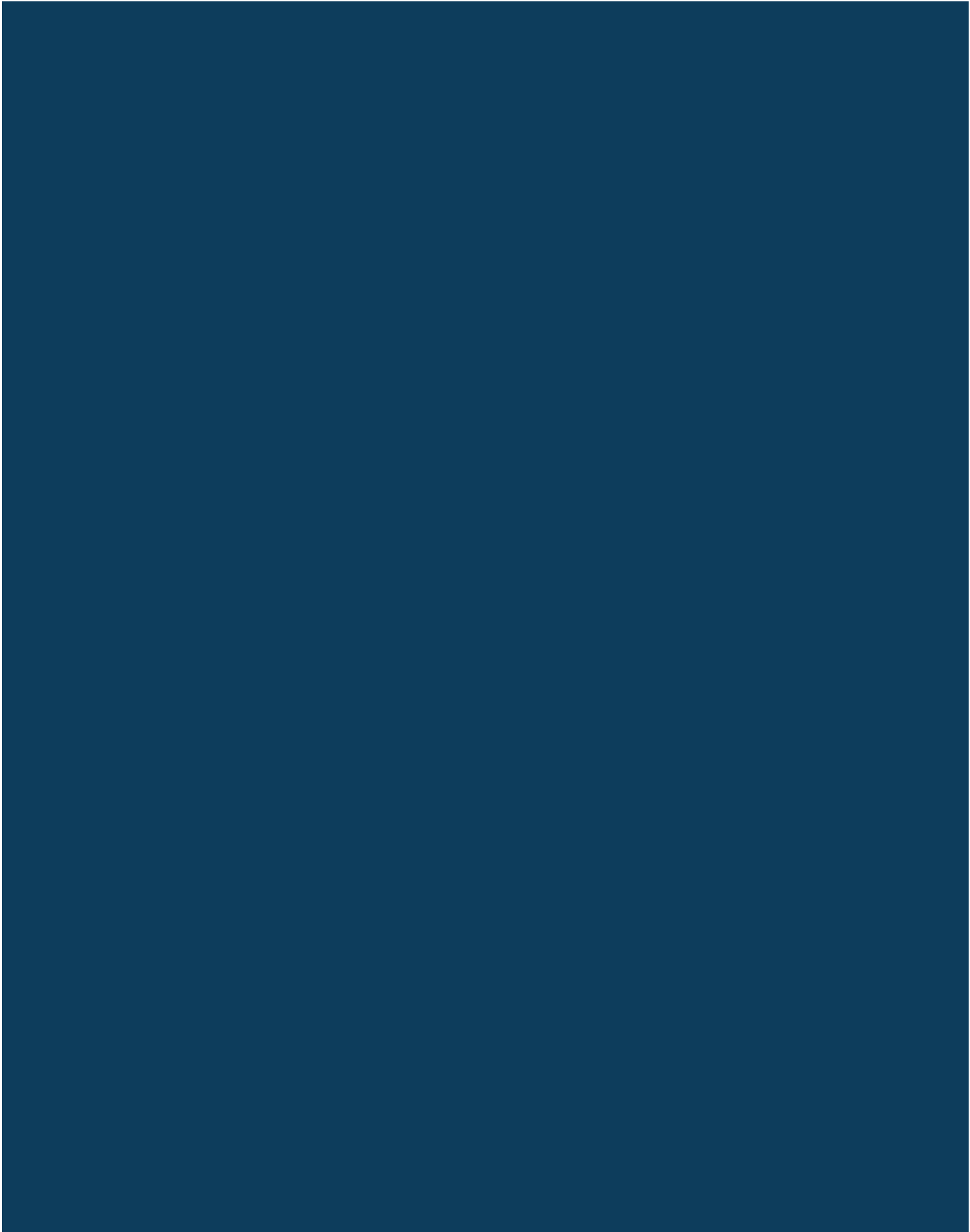
"Livet med diabetes 2021" er den anden i en række af tværsnitsundersøgelser, der gentages hvert andet år, for at kortlægge om personer med diabetes og deres pårørende oplever ændringer i kvaliteten af behandlingen i sundhedsvæsenet, samt om dele af behandlingen forbedres eller forværres over tid.

### 1.3. Projektorganisering

Undersøgelsen er forankret i afdelingen Forskning og Analyse i Diabetesforeningen og udarbejdet i samarbejde med afdelingen Kommunikation og afdelingen Politisk Sekretariat.

### 1.4. Formidling af resultater

Denne rapport præsenterer en beskrivelse af deltagerne i undersøgelsen. Undersøgelsens resultater præsenteres som enkelthistorier i en række nyheder og pressemeddelelser udarbejdet i samarbejde med afdelingen Kommunikation i Diabetesforeningen.





# KAPITEL 2

# MATERIALE OG

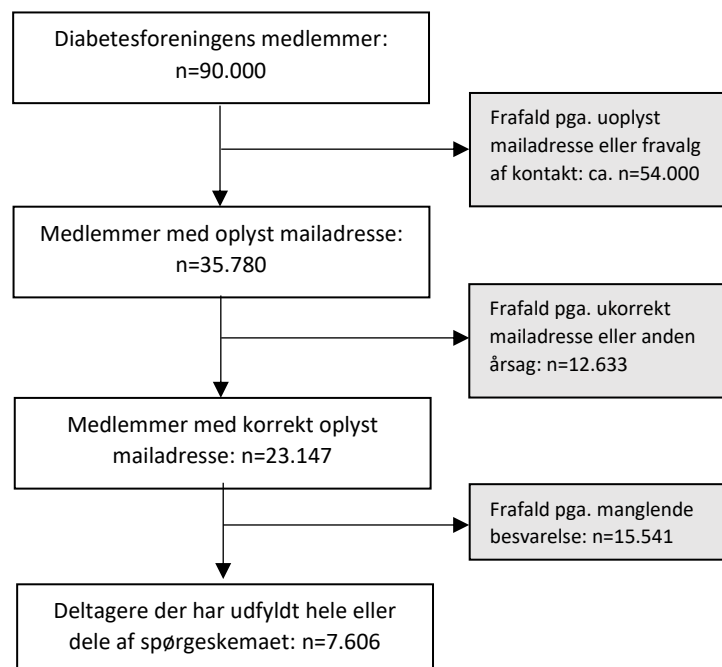
# METODE

## 2. MATERIALE OG METODE

### 2.1. Materiale

Diabetesforeningen har cirka 90.000 medlemmer, inklusive virksomheder, diabeteslæger og -sygeplejersker samt støttemedlemmer, der udelukkende er medlem for at støtte foreningen og dens arbejde.

Undersøgelsens spørgeskema blev sendt ud til 35.780 af Diabetesforeningens medlemmer (se figur 1), som har oplyst en e-mailadresse i deres medlemsoplysninger, er over 18 år og har diabetes eller er pårørende til personer med diabetes. Heraf var 12.633 af de oplyste e-mailadresser enten ikkeeksisterende eller oplyst/indtastet forkert i Diabetesforeningens medlemsdatabase<sup>1</sup>. Fratrukket alle frafald blev antallet af mulige deltagere på 23.147 personer. I alt besvarede 7.606 personer hele eller dele af spørgeskemaet hvilket giver en besvarelsesprocent på 32,9%. I alt besvarede 6.934 personer hele spørgeskemaet.



Figur 1: Flow-chart

<sup>1</sup> Diabetesforeningen benytter Microsoft Dynamics som CRM-system (Customer Relationship Management system)

## 2.2. Metode

Spørgeskemaet til "Livet med diabetes 2021" tog udgangspunkt i det spørgeskema, der blev anvendt i undersøgelsen "Livet med diabetes 2019". Enkelte spørgsmål i det oprindelige spørgeskema blev tilpasset for at sikre en bedre forståelse af spørgsmålene hos respondenterne og dermed sikre mere valide data. Hertil blev en række spørgsmål om konsekvenserne af Coronapandemien tilføjet.

Undersøgelsen indeholder følgende temaer:

- Behandling og helbred, herunder sammenhæng i behandlingsforløbet
- Psykosociale problemstillinger og støtte
- Den kommunale indsats, herunder tilbud om støtte til egenomsorg
- Hjælpemidler og teknologisk understøttelse
- Eventuelle konsekvenser af Coronapandemien

Spørgeskemaet blev oprettet i SurveyXact og udsendt til alle de af Diabetesforeningens medlemmer med oplyst e-mailadresse. De fleste spørgsmål var lukkede og indeholdt et givent antal svarkategorier, desuden indgik et mindre antal åbne spørgsmål, som åbnede for kommentarer. De åbne spørgsmål giver mulighed for at belyse områder, der ikke er taget højde for i udformningen af spørgeskemaet. Undersøgelsen indeholder en kerne af spørgsmål, som vil gå igen i fortløbende undersøgelser.

Spørgeskemaet indeholder desuden en række validerede spørgsmål fra PRO-data (Patientrapporterede oplysninger) (8) for diabetes, der er udviklet i samarbejde mellem Steno Diabetes Center Nordjylland (SDCN) og Diabetesforeningen. Spørgeskemaet er under udarbejdelse valideret via pilottest af Diabetesforeningens medarbejdere<sup>2</sup>.

Besvarelserne blev indsamlet i perioden 23. april til 9. maj 2021, og for at sikre højst mulig deltagelse, blev der udsendt rykkermails efter henholdsvis én og to uger.

Resultater af undersøgelsen er baseret på deskriptiv statistik af data fra et struktureret spørgeskema, med selvrapporterede data, indsamlet fra Diabetesforeningens medlemmer med diabetes og pårørende hertil, og giver derfor primært et indblik i deltagernes oplevelser og erfaringer.

---

<sup>2</sup> Udvalgte medarbejdere i Diabetesforeningens med diabetes eller diabetes i nærmeste familien

# KAPITEL 3

# DELTAGERNE

### 3. DELTAGERNE

---

I første afsnit i dette kapitel beskrives deltagernes geografiske, sociale og sociodemografiske forhold. I det følgende beskrives deltagernes generelle helbred og primære behandlingssted. I det sidste afsnit sammenlignes deltagerne på en række udvalgte variable med Diabetesforeningens medlemmer samt alle danskere med diabetes.

#### 3.1. Beskrivelse af deltagernes karakteristika

Følgende afsnit præsenterer deltagerne ud fra udvalgte baggrundsvariable samt udvalgte grafiske fremstillinger. "Livet med diabetes 2021" opnåede besvarelse fra 7.606 medlemmer af Diabetesforeningen.

##### **Fysiske data**

Deltagerne var ligeligt fordelt på køn, med 52% mænd og 48% kvinder (se tabel 1).

Lidt over en fjerdedel af deltagerne (26 %) havde type 1-diabetes, næsten tre fjerdele (72 %) havde type 2-diabetes og de resterende 2 % havde en anden type diabetes. Af de med en anden type diabetes angav cirka halvdelen (1%) af deltagerne, at de havde type 1½-diabetes.

Fødselsårgangene for deltagerne fordelte sig med 4% fra 1930-1939, 27% fra 1940-1949, 34% fra 1950-1959, 21% fra 1960-1969, 9% fra 1970-1979, 3% fra 1980-1989, 2% 1990-1999 og færre end 1% i efter år 2000 (data ikke vist her). Det var grundet spørgerammen i undersøgelsen desværre ikke muligt at angive alderen på deltagerne i aldersintervallerne angivet i tabel 1 og af samme grund fremgår data ikke i tabellen.

##### **Uddannelse, erhverv og bopæl**

Flest deltagere (37%) havde en mellemlang uddannelse som højeste uddannelsesniveau, efterfulgt af erhvervsuddannelse (17%), grundskole (13%), derpå følger lang (13%) og kort (12%) videregående uddannelse, mens 5% havde en gymnasial uddannelse og de resterende 2% havde oplyst anden uddannelse.

Over halvdelen (58%) af deltagerne var uden for arbejdsmarkedet, 31% var i arbejde, 3% var i flexjob, 2% var arbejdsløse, 1 % var langtidssygemeldte, 1% under uddannelse og 4% passede ikke i ovenstående kategorier.

Geografisk var undersøgelsens deltagere fordelt, med 29% af deltagerne (n=2.200) bosiddende i Region Hovedstaden, 17% (n=1.264) bosiddende i Region Sjælland, 22% (n=1.684) i Region Syddanmark, 21% (n=1.592) i Region Midtjylland og 10% (n=762) bosiddende i Region Nordjylland.

For bopælssammensætningen gjaldt det, at cirka 3 ud af 4 (72%) af deltagerne boede sammen med ægtefælle/partner/familie/venner, mens 1 ud af 4 (27%) boede alene.

**Table 1:** Sammenligning af demografiske og geografiske variable blandt undersøgelsens deltagere, Diabetesforeningens medlemmer og danskere med diabetes.

		Alle deltagere	Diabetesforeningens medlemmer	Danskere med diabetes (2)
<b>Køn</b>	Mænd	52%	44%	56%
	Kvinder	48%	56%	44%
<b>Diabetestype</b>	Type 1	26%	28%	10%
	Type 2	72%	71%	80%
	Type 1 ½	1%	1%	10%
<b>Alder</b>	≤19 år	-	4%	1%
	20-29 år	-	4%	2%
	30-39 år	-	4%	4%
	40-49 år	-	9%	8%
	50-59 år	-	16%	18%
	60-69 år	-	23%	26%
	70-79 år	-	29%	27%
	≥80 år	-	12%	13%
<b>Geografisk placering</b>	Region Hovedstaden	29%	26%	28%
	Region Sjælland	17%	16%	17%
	Region Syddanmark	22%	23%	22%
	Region Midtjylland	21%	22%	22%
	Region Nordjylland	10%	12%	11%
<b>Boligsituation</b>	Bor med ægtefælle/partner/familie/venner	72%	-	-
	Bor alene	27%	-	-
	Bor fast på plejehjem	<1%	-	-
	Andet	<1%	-	-
<b>Længste gennemførte uddannelse</b>	Grundskole	13%	-	-
	Gymnasial uddannelse	5%	-	-
	Erhvervsuddannelse	17%	-	-
	Kort videregående	12%	-	-
	Mellemlang videregående	37%	-	-
	Lang videregående	13%	-	-
	Andet	2%	-	-
<b>Nuværende beskæftigelses situation</b>	Under uddannelse	1%	-	-
	I arbejde	32%	-	-
	Langtidssygemeldt	1%	-	-
	I fleksjob	3%	-	-
	Arbejdsløs	2%	-	-
	Udenfor arbejdsmarkedet (pensionist, efterlønsmodtager eller lignende)	58%	-	-
	Andet	4%	-	-

## 3.2. Sammenligning af deltagere med type 1 & type 2-diabetes

### Fysiske data

Der var flere kvinder (53%) med type 1-diabetes, hvorimod der for personer med type 2-diabetes var flere mænd (54%) (se tabel 2).

Deltagerne med type 2-diabetes var i gennemsnit ældre end deltagerne med type 1-diabetes. Størstedelen af deltagerne med type 1-diabetes (81%) var født i år 1940-1979, hvor størstedelen med type 2-diabetes (88%) var født i år 1940-1969. Hvor der for deltagerne med type 1-diabetes var en andel på 18%, der var født efter år 1980, gjaldt det kun for ca. 1% af deltagerne med type 2-diabetes.

### Uddannelse, erhverv, bopæl og behandlingssted

En større andel med type 1-diabetes havde en videregående uddannelse (68%) sammenlignet med deltagerne med type 2-diabetes (50%). Modsat var andelen, der havde en grundskoleuddannelse eller erhvervsuddannelse som længste gennemførte uddannelse større for deltagerne med type 2-diabetes (34%) sammenlignet med type 1-diabetes (23%).

Omkring halvdelen af deltagerne med type 1-diabetes var i arbejde (49%), mens dette kun gjaldt for en fjerdedel af deltagerne med type 2-diabetes. Hvor to tredjedele af deltagerne med type 2-diabetes (65%) var udenfor arbejdsmarkedet, var kun lidt mere end én tredjedel (36%) med type 1-diabetes udenfor arbejdsmarkedet.

Geografisk var der ikke store forskelle mellem deltagerne med type 1-diabetes og type 2-diabetes.

For bopælssammensætningen gjaldt det, at 77% med type 1-diabetes og 71% med type 2-diabetes boede sammen med andre. Andelen der boede alene, var større for deltagerne med type 2-diabetes (29%) sammenlignet med deltagerne med type 1-diabetes (22%).

For deltagerne med type 1-diabetes gjaldt det, at 54% primært gik til kontrol på et diabetesambulatorium, 41% på et Steno Diabetes Center, mens 5% primært var tilknyttet praktiserende læge. Under 1% af deltagerne (n=10) gik slet ikke til kontrol for deres diabetes.

For deltagerne med type 2-diabetes gik 85% primært til kontrol hos deres praktiserende læge, mens 9% var tilknyttet et diabeteslaboratorium og 5% et Steno Diabetescenter. Lidt mere end 1% gik ikke til kontrol for deres diabetes (n=60).

**Table 2:** Sammenligning af demografiske og geografiske variable blandt undersøgelsens deltagere med type 1-diabetes og type 2-diabetes.

		Deltagere med type 1-diabetes	Deltagere med type 2-diabetes
<b>Køn</b>	Mænd	47%	54%
	Kvinder	53%	46%
<b>Årgang</b>	Før 1930	0%	<1%
	1930-1939	1%	4%
	1940-1949	13%	32%
	1950-1959	26%	37%
	1960-1969	25%	19%
	1970-1979	17%	5%
	1980-1989	9%	1%
	1990-1999	8%	<1%
	2000 eller senere	1%	<1%
<b>Geografisk placering</b>	Region Hovedstaden	30%	29%
	Region Sjælland	15%	18%
	Region Syddanmark	21%	23%
	Region Midtjylland	23%	21%
	Region Nordjylland	11%	10%
<b>Boligsituation</b>	Bor med ægtefælle/partner/familie/venner	77%	71%
	Bor alene	22%	29%
	Bor fast på plejehjem	0%	<1%
	Andet	<1%	<1%
<b>Længste gennemførte uddannelse</b>	Grundskole	8%	15%
	Gymnasial uddannelse	7%	5%
	Erhvervsuddannelse	15%	19%
	Kort videregående	13%	12%
	Mellemlang videregående	37%	27%
	Lang videregående	18%	11%
	Andet	2%	2%
<b>Nuværende beskæftigelses situation</b>	Under uddannelse	3%	1%
	I arbejde	49%	25%
	Langtidssygemeldt	1%	1%
	I fleksjob	4%	2%
	Arbejdsløs	2%	2%
	Udenfor arbejdsmarkedet (pensionist, efterlønsmodtager eller lignende)	36%	65%
	Andet	4%	4%
<b>Primære behandlings sted</b>	Praktiserende læge	5%	85%
	Steno Diabetes Center	41%	5%
	Andet diabetesambulatorium	54%	9%
	Går ikke til kontrol	<1%	1%



### 3.3. Sammenligning med Diabetesforeningens medlemmer & danskere med diabetes

I dette afsnit sammenlignes deltagernes baggrundsvARIABLE med Diabetesforeningens medlemmer samt alle danskere med diabetes (2) (se tabel 1).

#### **Fysiske data**

Der var en skævvridning i kønsfordelingen mellem deltagerne, Diabetesforeningens medlemmer og alle danskere med diabetes. Kønsfordelingen for deltagerne var 48% mænd og 52% kvinder, sammenlignet med 44% mænd og 56% kvinder blandt Diabetesforeningens medlemmer samt 56% mænd og 44% kvinder blandt alle danskere med diabetes.

På fordelingen af diabetestyper var deltagerne repræsentative for Diabetesforeningens medlemmer, hvor sidstnævnte fordeles med 28% med type 1-diabetes, 71% med type 2-diabetes og 1% med type 1 ½-diabetes. Sammenlignet med alle danskere med diabetes var deltagerne med type 1-diabetes overrepræsenteret, deltagerne med type 2-diabetes og type 1½-diabetes var underrepræsenterede.

Det var grundet spørgerammen i undersøgelsen desværre ikke muligt at sammenligne deltagernes alder i med Diabetesforeningens medlemmer og alle danskere med diabetes.

#### **Uddannelse, erhverv og bopæl**

Den geografiske fordeling af deltagerne stemmer godt overens med fordelingen blandt Diabetesforeningens medlemmer samt blandt danskere med diabetes, hvor 29% af deltagerne boede i Region Hovedstaden, 17% i Region Sjælland, 22% i Region Syddanmark, 21% i Region Midtjylland og 10% i Region Nordjylland.

Det har ikke været muligt at sammenligne deltagerne med Diabetesforeningens medlemmer og alle danskere med diabetes på boligsituation, længste gennemførte uddannelse og nuværende beskæftigelsessituation.

Undersøgelsens resultater vurderes at være nogenlunde dækkende for Diabetesforeningens medlemmer.

# KAPITEL 4

# REFERENCER

## 4. REFERENCER

---

1. Carstensen B, Rønn PF, Jørgensen ME (2020) Prevalence, incidence and mortality of type 1 and type 2 diabetes in Denmark 1996-2016. *BMJ Open Diabetes Research & Care*, **2020**,
2. Sundhedsdatastyrelsen (2018) Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme (RUKS). at <<https://www.esundhed.dk/Registre/Register-for-udvalgte-kroniske-sygdomme>>.
3. Jørgensen ME, Ellervik C, Ekholm O, Johansen NB, Carstensen B Estimates of prediabetes and undiagnosed type 2 diabetes in Denmark: The end of an epidemic or a diagnostic artefact? *Scandinavian Journal of Public Health*, **2020**,
4. Carstensen B, Rønn PF, Jørgensen ME Components of diabetes prevalence in Denmark 1996–2016 and future trends until 2030. *BMJ Open Diabetes Research & Care*, **2020**,
5. Steno Diabetes Center Copenhagen (2020) *Diabetes demography, cardiometabolic risk factors, and acute- and chronic diabetes complications in a nationwide diabetes registry in Denmark. A retrospective nationwide cohort study to investigate diabetes related complications and mortality rates over time*,
6. Gedebjerg, A. *et al.* (2018) Prevalence of micro- and macrovascular diabetes complications at time of type 2 diabetes diagnosis and associated clinical characteristics: A cross-sectional baseline study of 6958 patients in the Danish DD2 cohort. *J. Diabetes Complications*, **32**, 34–40.
7. Sortsø, C. *et al.* (2016) Societal costs of diabetes mellitus in Denmark. *Diabet. Med. J. Br. Diabet. Assoc.*, **33**, 877–885.
8. PRO sekretariatet PRO - Diabetes. at <<https://pro-danmark.dk/da/omraader/diabetes>>.

