

Identitet

VIDENSKABERVEJEN
VIDENSKABERVEJEN

| **diabetes**
foreningen |



Titel: Identitet
Ansvarlig/forfatter: Rikke Boas Barlund Hansen
Maj 2019

Diabetesforeningen – Forskning & Analyse
Stationsparken 24, st. tv.
DK-2600 Glostrup
Tlf. 6612 9006
www.diabetes.dk

Kontaktperson: Helen H. Heidemann, hh@diabetes.dk

Antal deltagere: 889 (Svarprocent: 52%)

1. Diabetespanelet og analyser (disclaimer)

Diabetesforeningen ser mennesker med diabetes og deres pårørende som centrale medspillere til udviklingen af sundhedsvæsenet, behandlinger og andre tilbud til livet med diabetes. Diabetesforeningen laver løbende analyser, hvor medlemmerne inddrages i at skabe ny viden om væsentlige og relevante spørgsmål. Til dette formål har Diabetesforeningen oprettet 'Diabetespanelet'.

Diabetespanelet er en gruppe på omtrent 2000 af Diabetesforeningens medlemmer, som har givet tilsagn om at bidrage med svar til diverse analyser og spørgeskemaundersøgelser. Diabetespanelet repræsenterer foreningens ca. 90.000 medlemmer med en bred fordeling på alder, socialklasser, køn, diabetestyper mv. Panelet kan dog ikke betragtes som repræsentativt for hverken diabetespopulationen eller Diabetesforeningens medlemmer, hvorfor analyser og svar baseret på panelet skal betragtes som pejlemærker på emner og problemstillinger, som optager vores medlemmer. Svarene kan desuden danne grundlag for yderligere undersøgelser og aktiviteter.

Formål

Denne rapport, baseret på en elektroniske spørgeskemaundersøgelse, omhandler i hvor høj grad mennesker med diabetes, opfatter diabetes som en del af deres identitet. Vi undersøger, hvorvidt og hvor ofte mennesker med diabetes oplever, at diabetes fylder for meget i deres hverdag, samt i hvilke sammenhænge de føler sig syge med udgangspunkt i deres diabetes. Vi undersøger desuden, om deltagerne har ændret syn på sig selv, efter at de har fået konstateret diabetes.

Denne rapport indeholder resultater fra spørgeskemaundersøgelsen opdelt på hhv. type 1-diabetes og type 2-diabetes. Resultaterne er præsenteret efter rækkefølgen af spørgsmålene i det elektroniske spørgeskema.

Undersøgelsen er sendt ud, via e-mail, til 1.874 personer, 151 af disse kunne ikke modtage undersøgelsen på grund af fejl i/forældet e-mailadresse. Den reelle studiepopulation er derfor 1.723. I alt har 796 deltagere 'gennemført' undersøgelsen og 93 deltagere har angivet 'nogen svar', hvilket giver en svarprocent på 52% og en gennemførelse på 26%.

Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen er blevet brugt i forbindelse med et tema i Diabetesforeningens medlemsblad fra maj 2019, som sætter fokus på hvilken indflydelse det at leve med diabetes har på følelsen af identitet.

Sammenfatning

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at mennesker der lever med diabetes 'i nogen grad' anser diabetes som en del af deres identitet: Fælles for deltagerne med type 1-diabetes og type 2-diabetes er, at 43% svarer, at diabetes 'i nogen grad' er en del af deres identitet. Da vores deltagere efterfølgende blev spurgt ind til, hvorvidt de opfatter det som godt eller skidt, at diabetes 'i nogen grad' er en del af deres identitet, svarede 38% af dem med type 1-diabetes og 40% af dem med type 2-diabetes, at de opfattede det som 'godt'. 39% af dem med type 1 og 42% af dem med type 2 svarede, at de opfattede det som 'skidt', at diabetes 'i nogen grad' er en del af deres identitet. Der er altså stort set lige mange, der opfatter det som godt eller skidt at diabetes er en del af deres identitet.

11% af deltagerne med type 1-diabetes og 18% med type 2-diabetes anså 'slet ikke' diabetes som en del af deres identitet. 91% af dem med type 1-diabetes opfattede det som 'godt', mens 0% opfattede det som 'skidt', at diabetes 'slet ikke' er en del af deres identitet. Næsten samme resultat ses hos deltagere med type 2-diabetes, her opfattede 81% det som 'godt', mens 5% opfattede det som 'skidt', at diabetes 'slet ikke' er en del af deres identitet.

Til spørgsmålet om, hvornår deltagerne følte sig syge på baggrund af deres diabetes svarede 39% af dem med type 1-diabetes, at det er i forbindelse med besøg hos lægen, og 39% svarer at det er i forbindelse med fornyelse af kørekort. 32% af deltagerne med type 1-diabetes svarede 'Andet', og fælles for disse kommentarer var, at deltagerne beskrev, at de slet ikke føler sig syge grundet diabetes. Resultaterne for deltagerne med type 2-diabetes var enslydende, da 46% svarede, at de føler sig syge i forbindelse med

besøg hos lægen, og 24% når de skal have fornyet deres kørekort. 27% af deltagerne med type 2-diabetes valgte svarmuligheden 'Andet', hvor de som ovenstående beskrev, at de ikke føler sig 'syge' i ordets egentlige forstand, men at det er et livsvilkår, som man lever med. Svarmuligheder til netop dette spørgsmål, tog derfor ikke højde for, hvorvidt personer med diabetes føler sig syge eller ej pga. deres diabetes. Rapporten lægger derfor ekstra fokus på at fremhæve de hyppigste kommentarer, de steder hvor svarkategorien 'Andet' var en mulighed. Denne observation tages til overvejelse i fremtidige undersøgelser.

Resultaterne viste en forskel ved spørgsmålet om, hvor ofte deltagerne synes, at diabetes fylder for meget: 37% af deltagerne med type 1-diabetes svarede 'Ofte', mens 18% af deltagere med type 2 diabetes svarede det samme. Til spørgsmålet om hvor meget diabetes fylder i din hverdag, svarede 21% af deltagerne med type 1-diabetes 'halvdelen af min tid', mens 8% af deltagerne med type 2-diabetes svarede det samme. Resultaterne indikerer, at diabetes fylder mere i hverdagen hos deltagerne med type 1-diabetes end hos deltagerne med type 2-diabetes.

Efter undersøgelsens afslutning og under udarbejdelse af rapporten er Diabetesforeningen blevet bevidst om, at nogle svarkategorier til enkelte spørgsmål er meget eksplicite, og at der nogle steder er for få svarmuligheder. Dette kan have haft den effekt, at deltageren har følt sig tvunget til en svarmulighed til nogle spørgsmål, som ikke har været fyldestgørende for deltageren. Til nogle spørgsmål har 'Andet' været en svarkategori. Til disse er der gjort en ekstra indsats for at læse alle kommentarer igennem for kunne repræsentere disse i rapporten. Denne rapport kan derfor ikke betragtes som fuldt repræsentativ for den danske diabetespopulation, men resultaterne kan betragtes som pejlemærker for temaet om identitet, og har været en indgangsvinkel til udarbejdelsen af Diabetes nr. 3/2019.

2. Demografi

2.1 Hvilken type diabetes har du?

Diabetes	Deltagere ¹	Diabetesforeningen*	Population**
Type 1	33%	28%	10%
Type 1½	4%	1%	-
Type 2	62%	71%	90%

2.2 Hvilket køn er du?

Type 1-diabetes

Køn	Deltagere ¹	Diabetesforeningen*	Population**
Mænd	42%	52%	58%
Kvinder	58%	48%	42%

Type 2-diabetes

Køn	Deltagere ¹	Diabetesforeningen*	Population**
Mænd	55%	45%	56%
Kvinder	45%	55%	44%

Samlet

Køn	Deltagere ¹	Diabetesforeningen*	Population**
Mænd	51%	47%	56%
Kvinder	49%	53%	44%

* Udtræk fra Diabetesforeningens medlemsbase

** Data fra RUKS <http://esundhed.dk/sundhedsregistre/uks/uks01/Sider/Tabel.aspx>
(Kun data for personer med type 1 og type 2-diabetes)

¹ For 1% af deltagerne har vi ikke information om køn

2.3 Hvornår fik du konstateret diabetes?

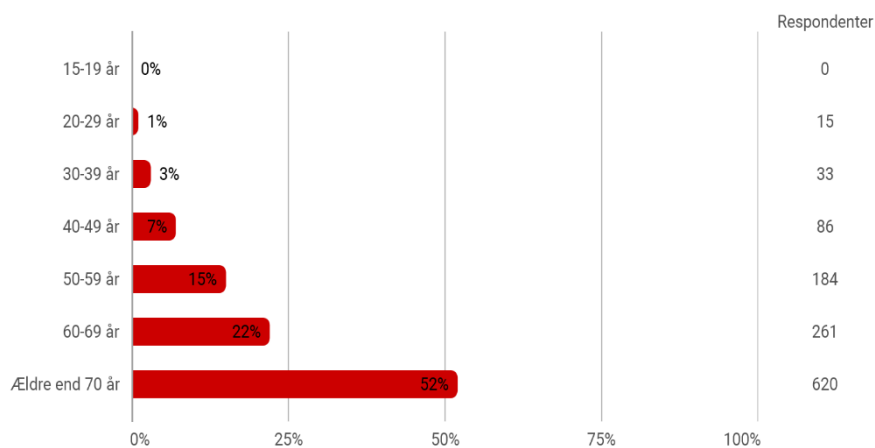
Type 1-diabetes

År	Deltagere
2010-2019	7,4%
2000-2009	25%
1990-1999	24%
1980-1989	17%
1970-1979	15%
1960-1969	9,1%
1950-1959	1%
1940-1949	0,3%

Type 2-diabetes

År	Deltagere
2010-2019	31,7%
2000-2009	51,3%
1990-1999	14,5%
1980-1989	1%
1970-1979	0,5%
1960-1969	-
1950-1959	0,2%
1940-1949	-

2.4 Hvad er din alder?

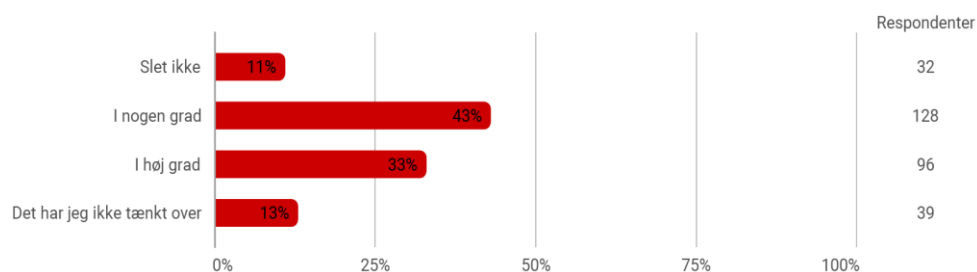


3. Resultater

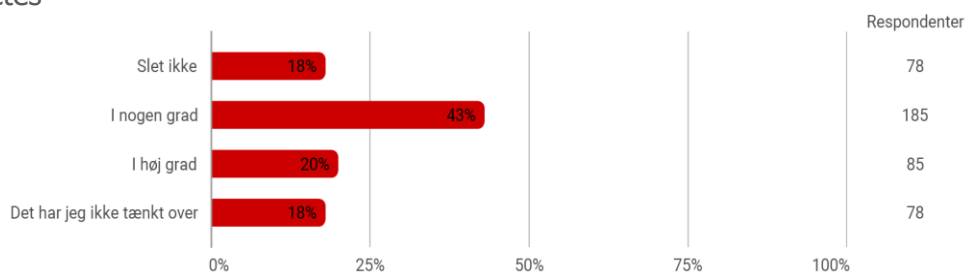
Diabet
-es og
identit
-et

3.1 I hvor høj grad opfatter du, at diabetes er en del af din identitet?

Type 1-diabetes



Type 2-diabetes

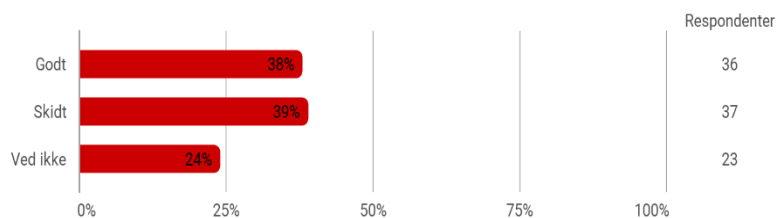


Betingelse:

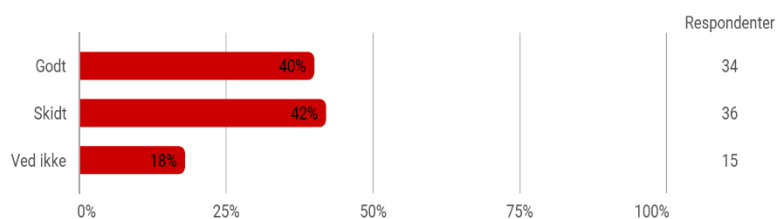
Har svaret i høj grad til spg. 4.1: "I hvor høj grad opfatter du, at diabetes er en del af din identitet?"

3.2 Opfatter du det som godt eller skidt, at diabetes i høj grad er en del af din identitet?

Type 1-diabetes



Type 2-diabetes

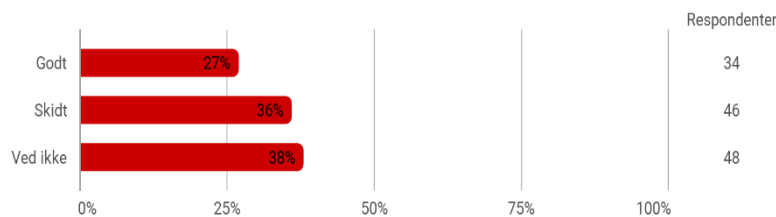


Betingelse:

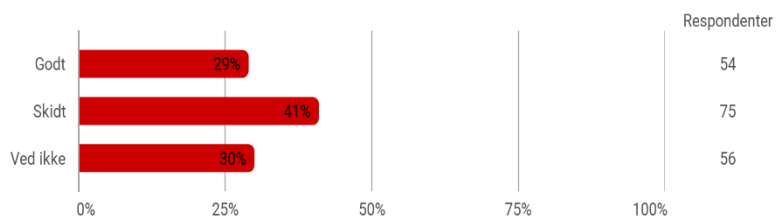
Har svaret i nogen grad til spg. 4.1: "I hvor høj grad opfatter du, at diabetes er en del af din identitet?"

3.3 Opfatter du det som godt eller skidt, at diabetes i nogen grad er en del af din identitet?

Type 1-diabetes



Type 2-diabetes

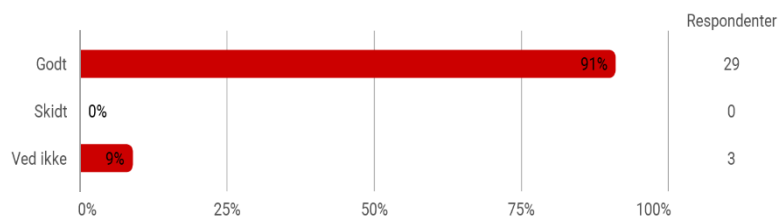


Betingelse:

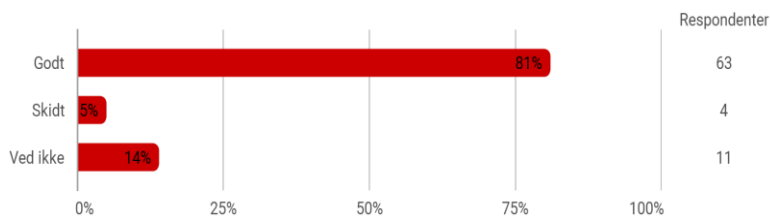
Har svaret slet ikke til spg. 4.1: "I hvor høj grad opfatter du, at diabetes er en del af din identitet?"

3.4 Opfatter du det som godt eller skidt, at diabetes slet ikke er den del af din identitet?

Type 1-diabetes



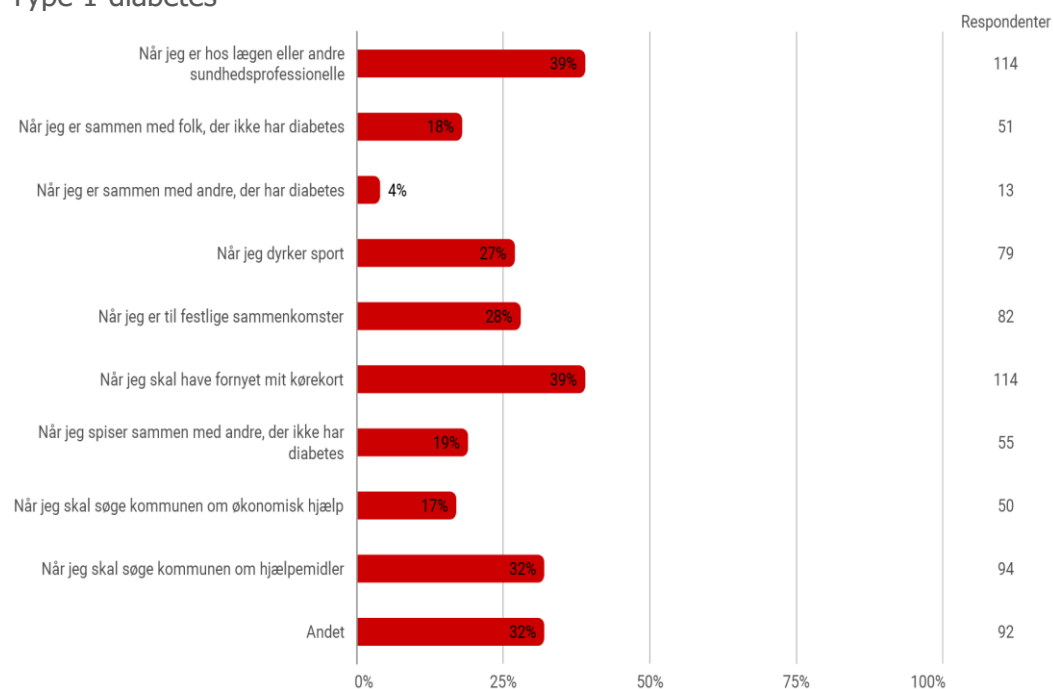
Type 2-diabetes



Bemærk:
Deltageren kunne vælge flere svarmuligheder.

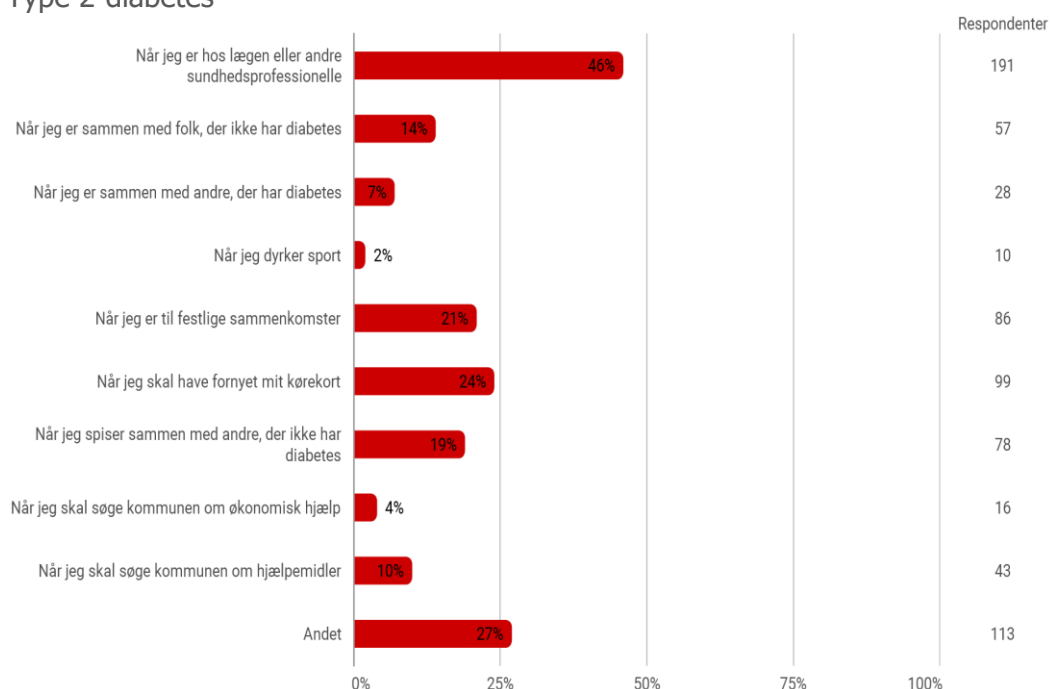
3.5 I hvilke sammenhænge føler du dig syg pga. din diabetes??

Type 1-diabetes



Mange af de deltagere der har angivet 'Andet', svarede at de ikke føler sig syge grundet deres diabetes. De svarede, at de ikke føler sig syge i ordets egentlige forstand, men at deres diabetes kræver ekstra opmærksomhed i forbindelse med udsving i blodsukkeret. Nogle deltagere angav, at det specielt er i forbindelse med lave blodsukre, hvor de skal spise, selvom de ikke er sultne, at de føler sig "syge". Mange deltagere svarede desuden, at de specielt 'føler sig syge' når andre mennesker viser hensyn eller behandler dem anderledes, fordi de har diabetes.

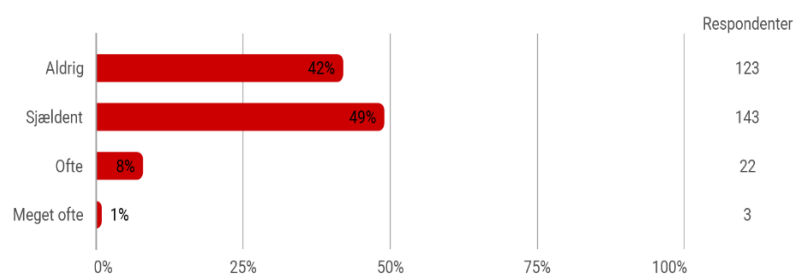
Type 2-diabetes



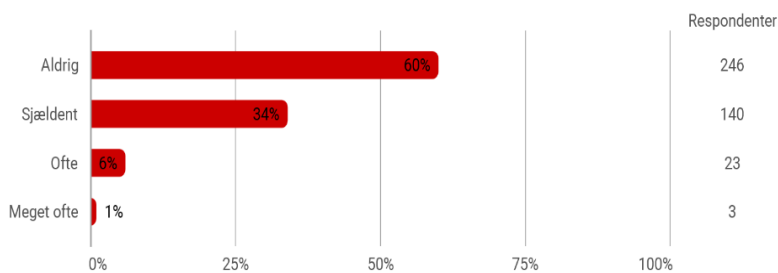
Af de deltagere der angav 'Andet', svarede mange at de ikke føler sig syge grundet deres diabetes, men at de nærmere anser diabetes som en tilstand og et livsvilkår. Nogle deltagere angav, at de føler sig syge grundet neuropati og gangvanskeligheder.

3.6 Jeg oplever, at andre ser mig som "hende eller ham med diabetes":

Type 1-diabetes

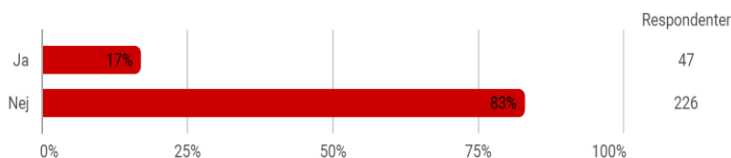


Type 2-diabetes

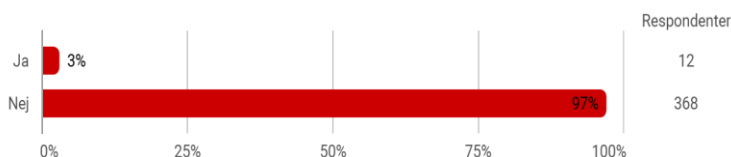


**Særbehandlin-
-g og diabetes****3.7 Har du prøvet at anmode om særbehandling pga. din diabetes? F.eks. ved at bede om ekstra tid til eksamen, i legatansøgninger, ved leje af bolig eller andet?**

Type 1-diabetes



Type 2-diabetes

**Betingelse:**

Har svaret ja til spg. 4.7: "Har du prøvet at anmode om særbehandling pga. din diabetes?"

Bemærk:

Deltageren kunne kun svare ved et tekstfelt.

3.8 I hvilke situationer har du bedt om særbehandling?

Type 1-diabetes

Af de 17% af deltagerne der har bedt om særbehandling svarede mange, at de har bedt om særbehandling i forbindelse med §56 og §100. Flere af deltagerne har bedt om særbehandling i forbindelse med eksamen og ved legatansøgninger. Flere deltagere har bedt om særbehandling i forbindelse med opskrivelse til lejebolig, for at blive rykket frem på listen.

Type 2-diabetes

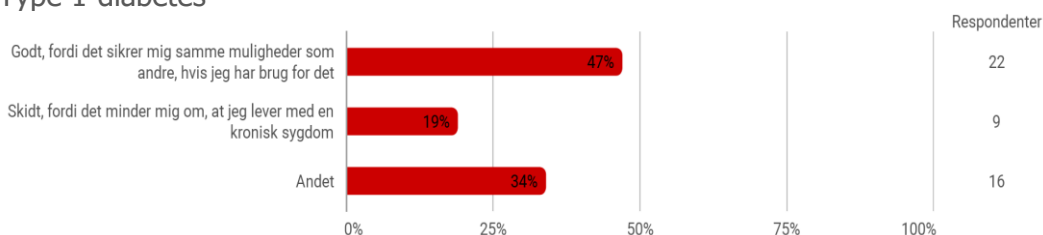
Kun 3% af deltagerne med type 2-diabetes har prøvet at bede om særbehandling, og flertallet svarede, at det har været i forbindelse med legatansøgninger eller indlæggelse på hospitalet.

Betingelse:

Har svaret ja til spg. 4.7: "Har du prøvet at anmode om særbehandling pga. din diabetes?"

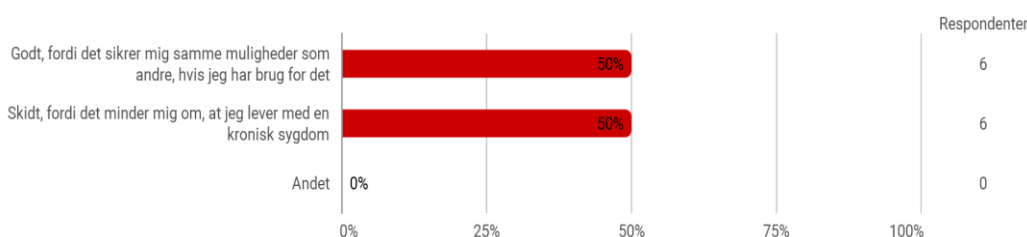
3.9 Hvordan havde du det med at anmode om adgang til særbehandling pga. din diabetes?

Type 1-diabetes



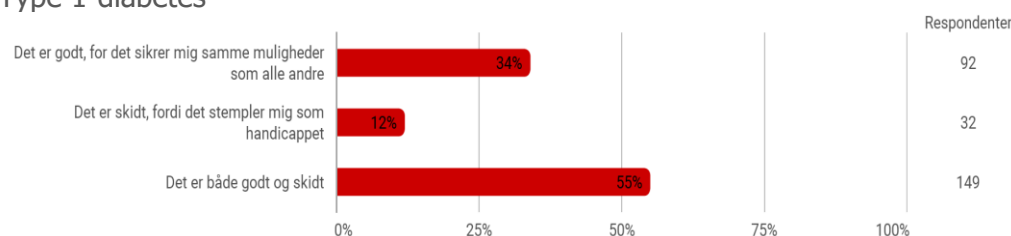
Af de deltagere der angav 'Andet', svarede nogle at det både er godt og skidt, og dermed en sammenkobling af ovenstående valgmuligheder. Det er godt at muligheden for at bede om særbehandling er der, men det er skidt at man som diabetiker skal kæmpe for at få særbehandling, og i flere tilfælde blive nægtet den. Få deltagere svarede at det ikke på nogen måde generede dem at søge om særbehandling.

Type 2-diabetes



3.10 Hvad synes du om, at diabetes kan tælle som et handicap i visse sammenhænge? Det gælder f.eks., når det handler om diskrimination og når du skal have bevilget diabetes-hjælpemidler.

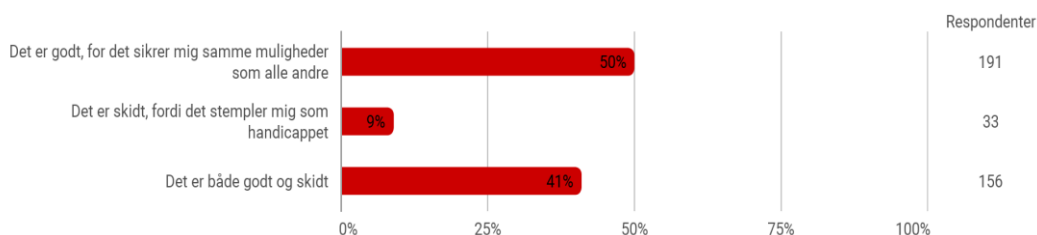
Type 1-diabetes



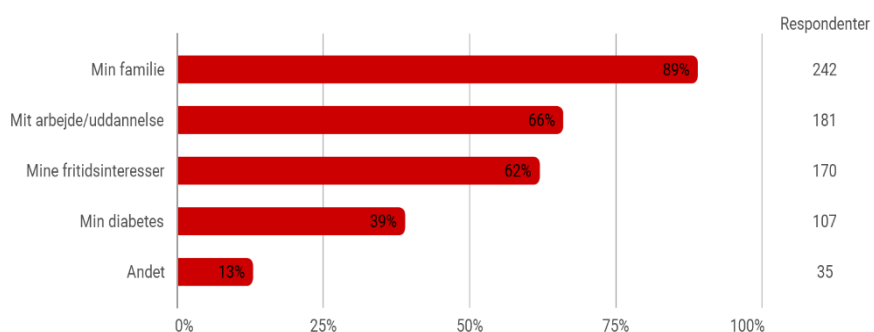
Diabetes i hverdagen

Bemærk:
Deltageren kunne vælge flere svarmuligheder.

Type 2-diabetes

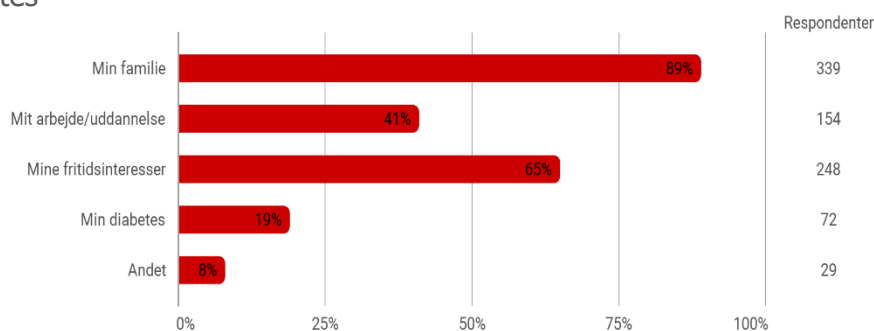
**3.11 Hvad har betydning for, at du er den person, som du er?**

Type 1-diabetes



Af de deltagere der angav 'Andet', svarede mange at alle ovenstående valgmuligheder har betydning for den person, de er. Flere svarede, at tætte relationer som børnebørn og venner har stor betydning. Nogle svarede at alle livets kampe, rejser og erfaringer er med til at forme, hvem vi er som mennesker.

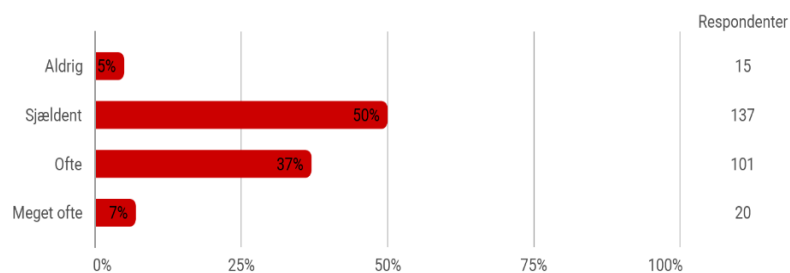
Type 2-diabetes



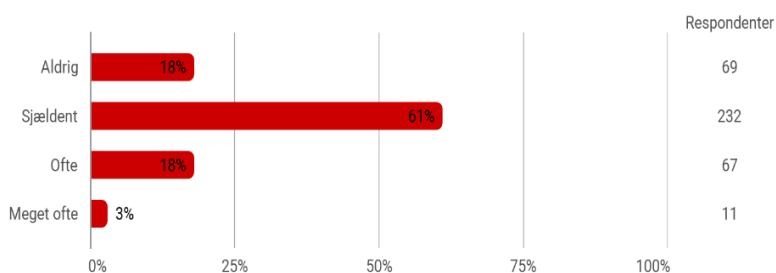
Af de deltagere der angav 'Andet', svarede mange at venskaber har stor betydning for deres person. Nogle svarede at kreativitet, livserfaringer, motionshold og frivilligt arbejde har betydning for den, de er.

3.12 Hvor ofte synes du, at diabetes fylder for meget?

Type 1-diabetes

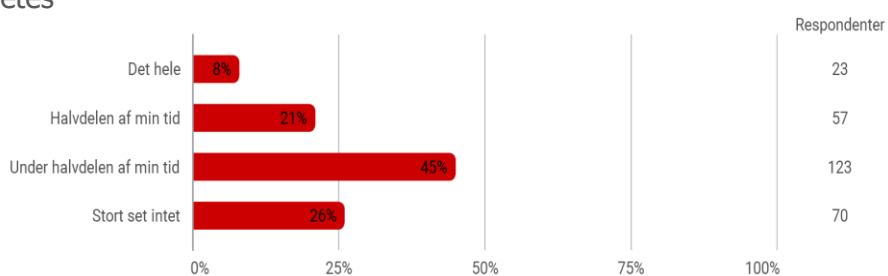


Type 2-diabetes



3.13 Hvor meget fylder diabetes i din hverdag?

Type 1-diabetes



Type 2-diabetes

