

# Information om diabetesenkäten

## Varför ska jag fylla i enkäten?

Din läkare och diabetessjuksköterska vill veta hur du mår. De vill också veta hur din diabetes påverkar dig i ditt dagliga liv och hur du tycker att diabetesvården fungerar. Genom att besvara enkäten får du stöd i att förmedla detta. Resultatet av dina enkätsvar visas för dig och för vårdpersonalen på din mottagning. Du kan själv titta på dina resultat av enkäten genom att logga in med Mobilt BankID på Nationella Diabetesregistrets (NDR) hemsida [www.ndr.nu](http://www.ndr.nu). NDR är ett kvalitetsregister som används för att utvärdera och förbättra vårdens kvalitet. Genom att svara på enkäten bidrar dina svar med information till den här utvärderingen. Vill du läsa mer om kvalitetsregister, se information under rubriken "Vad är ett kvalitetsregister och hur används det?".

## Vad handlar enkäten om?

Enkäten innehåller två delar med totalt 33 frågor. Den första delen handlar om hur du mår och hur din diabetes påverkar dig i ditt dagliga liv. I den delen finns frågor som till exempel: Hur har du mått rent allmänt de senaste fyra veckorna? Oroar du dig för att få för lågt blodsocker? Hur fungerar det för dig att ta hand om din diabetes i vardagen? Den andra delen handlar om hur diabetesvården stödjer dig att ta hand om din diabetes. Exempel på frågor i den delen: Får du komma till sjuksköterska för din diabetes så ofta som du tycker att du behöver? Får du prata om det som är viktigt för dig vid besöken för din diabetes? Hur nöjd är du med de hjälpmedel du har för att mäta ditt sockervärde? Resultatet av dina enkätsvar sammanställs i tolv olika frågeområden, så kallade dimensioner som poängsätts från 0 till 100. Vill du veta mer om enkäten, se information under rubriken "Hur har enkäten tagits fram?"

## Jag vill svara på enkäten, hur gör jag?

Du hittar enkäten genom att logga in på [www.ndr.nu](http://www.ndr.nu). För att kunna besvara enkäten måste du ha fått en inbjudan från din vårdgivare och detta sker vanligtvis per brev. Du loggar in med mobilt BankID eller en engångskod som du får med inbjudan. Använder du mobilt BankID kan du både besvara enkäten, se det uträknade resultatet och dina andra värden i din diabetesprofil. I diabetesprofilen kan du se dina medicinska resultat som t.ex. HbA1c och blodtryck och dina tidigare besvarade enkäter. Använder du engångskoden kan du besvara enkäten men av säkerhetsskäl kan du inte se hela din diabetesprofil.

## Hur ofta kommer jag att fylla i enkäten?

Det är din vårdgivare som i samråd med dig bestämmer hur ofta du ska fylla i enkäten. Ett riktmärke kan vara att besvara den en gång per år inför ett besök på diabetesmottagningen. Enkäten kan också användas för att t.ex. utvärdera hur en ny behandling fungerar. Det är frivilligt att besvara enkäten. För att kunna besvara den så måste du ha fått en inbjudan från din vårdgivare.

## Hur har enkäten tagits fram?

Enkäten är framtagen av Nationella Diabetesregistret (NDR) och arbetet har skett i flera steg (1). För att från grunden ta reda på vad som är viktigt för personer med diabetes gjordes först en intervjustudie. I den studien ingick vuxna personer med typ 1 diabetes eller typ 2 diabetes, både kvinnor och män, i olika åldrar och som haft diabetes olika länge. Resultatet från den studien är grunden för frågeområden och frågor i enkäten. Flera personer med olika kunskap om diabetes och frågeformulär har sedan varit delaktiga i det fortsatta arbetet att ta fram enkäten, däribland

personer med diabetes, patientföreningar, diabetessjuksköterskor, läkare, Statistiska Centralbyrån och forskare.

Enkäten handlar om hur du mår och hur din diabetes påverkar dig i ditt dagliga liv och om hur diabetesvården stödjer dig att ta hand om din diabetes. Svaren på de olika frågorna redovisas inte separat utan vägs samman och ger ett beräknat värde (mellan 0-100) för 12 olika frågeområden, så kallade dimensioner.

De tolv olika dimensionerna är:

- |  |                                |
|--|--------------------------------|
| 1. Allmänt mående                          | 7. Inte hindrad av blodsockret |
| 2. Stämningsläge och ork                   | 8. Stöd från andra personer    |
| 3. Trygghet (fri från oro för blodsockret) | 9. Stöd från diabetesvården    |
| 4. Hantera min diabetes                    | 10. Tillgänglighet             |
| 5. Mat och motion                          | 11. Kontinuitet                |
| 6. Inte hindrad av diabetes                | 12. Hjälpmedel och medicin     |

*1) Svedbo Engström M, Leksell J, Johansson UB, Gudbjörnsdottir S. What is important for you? A qualitative interview study of living with diabetes and experiences of diabetes care to establish a basis for a tailored Patient-Reported Outcome Measure for the Swedish National Diabetes Register.*

## Vem får se mina enkätsvar?

Den vårdgivare som har bett dig fylla i enkäten kan se resultatet, det vill säga dina poäng på varje dimension (se förklaring av begreppet dimensioner ovan). Ingen kommer kunna se dina svar på varje enskild fråga. Om du är med i NDR så skickas dina enkätsvar dit.

Uppgifterna i NDR används för att utveckla och säkra vårdens kvalitet och framställa statistik för forskning inom hälso- och sjukvården. I statistik från NDR bearbetas dina uppgifter tillsammans med uppgifter från andra patienter och sammanställs på gruppnivå. Detta betyder att det inte går att identifiera enskilda individer i det sammanställda materialet. Forskare kan ansöka om att få tillgång till oidentifierad information från ett kvalitetsregister efter godkännande från etikprövningsnämnd.

## Vad är ett kvalitetsregister och hur används det?

Vården rapporterar sina resultat till kvalitetsregister, uppdelade efter olika diagnoser. Uppgifterna i ett kvalitetsregister är till för att utvärdera och förbättra vårdens kvalitet och se vilka arbetssätt, behandlingsmetoder och läkemedel som ger bäst resultat. Ju fler patienter som är med desto säkrare blir slutsatserna. Uppgifter från kvalitetsregister används också för att jämföra vårdens kvalitet på olika vårdenheter och är en hjälp för den enskilda vårdenheten att följa upp hur väl den följer nationella riktlinjer. Uppgifterna i registret får användas för att framställa statistik och efter etikprövning även användas för forskning. Ibland samkörs data från kvalitetsregister med data från andra register som innehåller information om sjukvården och befolkningen. När statistik ur registret presenteras går information om enskilda aldrig att utläsa. Informationen om dig som patient skyddas av flera lagar som personuppgiftslagen och patientdatalagen. Det innebär att det är mycket strikt reglerat vem som kan få tillgång till uppgifter om dig. Uppgifterna har samma starka skydd som journaluppgifter. Om du som patient inte vill vara med i kvalitetsregister har du rätt att välja att inte delta. Säg i så fall till personalen på din behandlande vårdenheter. Läs mer om kvalitetsregister på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se) eller på NDRs hemsida [www.ndr.nu](http://www.ndr.nu)