

Rapport:

”Att leva med typ 1-diabetes 2020”,
en undersökning från Ung Diabetes



Om undersökningen

Bakgrund och syfte

Ung Diabetes har genomfört en undersökning för att samla in aktuell information om situationen för personer med diabetes i Sverige. Undersökningen tar upp frågor gällande hjälpmedel, kontakt med vården, barn- respektive vuxenmottagning samt psykosocialt stöd.

Metod

Frågorna har designats och data har samlats in av Ung Diabetes som är en del av Svenska Diabetesförbundet. Undersökningen har varit tillgänglig på Ung Diabetes hemsida. Frågorna har besvarats av personer som har diabetes, oavsett typ. Majoriteten (94%) som har deltagit har typ 1-diabetes. Om respondenten inte ville eller kunde svara på någon fråga så lämnades denna tom.

Data har bearbetats och analyserats av Kantar Sifo.

Tid

Undersökningen har genomförts under våren och avslutades augusti 2020.

Undersökningen har gjorts med ekonomiskt stöd av Novo Nordisk.

Urval och respondenter

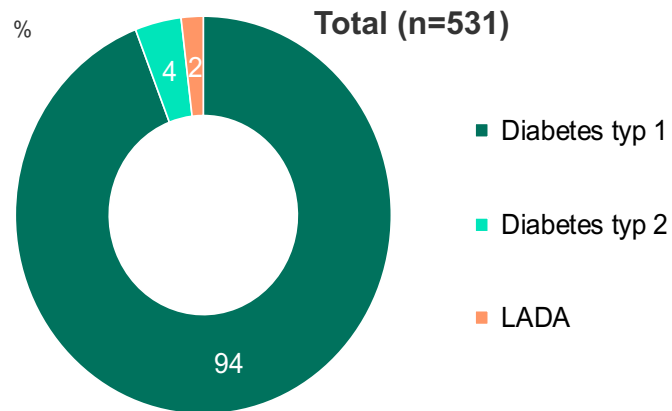
531 personer deltog i undersökningen.

79% kvinnor och 21% män.

60% är 30 år eller yngre (tabell nedan).

67% var under 18 år gamla när de fick sin diabetesdiagnos.

94% har diabetes typ 1 (graf nedan).



Ålder	%	n
5 -15	6	30
16-20	16	85
21-25	17	91
26-30	21	111
31-35	7	39
36-40	5	26
41-50	11	56
51-60	7	37
över 60	4	23
Ej svar	6	33
total	100	531

Regioner	%	n
Region Stockholm	17	89
Region Uppsala	4	19
Region Sörmland	2	12
Region Östergötland	5	26
Region Jönköpings län	5	25
Region Kronoberg	2	9
Region Kalmar län	3	14
Region Gotland	1	3
Region Blekinge	2	9
Region Skåne	15	82
Region Halland	4	21
Västra Götalandsregionen	17	90
Region Värmland	3	18
Region Örebro	4	19
Region Västmanland	2	13
Region Dalarna	1	5
Region Gävleborg	3	17
Region Västernorrland	2	8
Region Jämtland Härjedalen	2	10
Region Västerbotten	4	23
Region Norrbotten	3	18
Ej svar	0	1
total	100	531

Resultat

Kontroll blodsocker och hjälpmedel

- Majoriteten av personer med diabetes (57%) kontrollerar sitt blodsocker mellan 1-15 gånger per dygn. 28% uppger att de kontrollerar sitt blodsocker mellan 16-30 gånger per dygn och 13% över 30 gånger per dygn. *Graf sid 12*
- 44% av de med diabetes tänker på eller ägnar sig åt diabetesen på ett eller annat sätt varje timme; allt från 1 gång per timme upp till 10 gånger eller mer per timme. *Graf sid 13*
- 65% av de med diabetes uppger att de minst någon gång i månaden väljer att ligga högt i blodsocker för att undvika hypoglykemier (lågt blodsocker). *Graf sid 14*
- Det vanligaste hjälpmedel som används för att kontrollera blodsocker är CGM (t.ex. Dexcom) vilket används av 49%. 43% uppger att de huvudsakligen använder FGM (t.ex. Freestyle libre). Detta återspeglar att majoriteten av de som svarat på enkäten har diabetes typ 1. 8% kontrollerar sitt blodsocker genom stick i fingret. *Graf sid 15*
- De hjälpmedel som används för att ta insulin är främst insulinpenna (42%) följt av insulinpump med slang (38%). 18% uppger att de använder insulinpump utan slang. *Graf sid 16*

Resultat

Kontroll blodsocker och hjälpmedel

- 7 av 10 med diabetes uppger att de inte skulle vilja använda något annat hjälpmedel än det de i huvudsak använder i dagsläget. 30% önskar annat hjälpmedel för blodsockerkontroll och/eller insulintillförsel. Bland de som uppger att de skulle vilja använda ett annat hjälpmedel för blodsockerkontroll uppger nästan 6 av 10 (58%) att de skulle vilja använda CGM. För de som önskar ett annat hjälpmedel för insulintillförsel, uppger drygt 7 av 10 (73%) att de skulle vilja ha en insulinpump utan slang. *Graf sid 17-18*
- Bland de (20% av de som svarat på enkäten) som skulle vilja ha något annat hjälpmedel än det man använder idag, uppger 28% att anledningen till varför man inte har det är att man inte blivit erbjuden att testa hjälpmedlet av vården, och man har heller inte själv ställt frågan. 5% uppger att hjälpmedlet inte finns i deras region, och 22% uppger att de har frågat, men fått nej av någon anledning. *Graf sid 20*

Resultat

Barnmottagning

- Av de som fått sin diagnos när de var yngre än 18 år så uppger 38% att de i genomsnitt hade 4 besök per år hos läkare eller diabetessjuksköterska på barnmottagningen. *Graf sid 21*
- 73% uppger att man på barnmottagningen även pratar/pratade om annat än sådant som rör insulinbehandlingen. De vanligaste ämnena är komplikationer (78%), jobb/skola (72%), träning/motion (72%), kost/vikt 68% och livskvalitet (67%). *Graf 22-24*
- Av de som inte brukar prata om annat än sådant som rör insulinbehandlingen, uppger 56% att de skulle vilja göra det. Det man skulle önska att man pratade om är livskvalitet/påverkan på vardagen (93%), psykosocial påverkan (74%) och jobb/skola (67%). *Graf sid 25-26*

Resultat

Vuxenmottagning

- Bland respondenter över 18 år är det vanligaste att man har ca 1 eller 2 besök per år på vuxenmottagningen (uppges av 50% av respondenterna). *Graf sid 27*
- 79% uppger att man pratar om annat än sådant som rör insulinbehandling under besöken. De vanligaste ämnena är träning/motion (77%), livskvalitet/påverkan på vardagen (71%), jobb/skola (67%) och kost/vikt (61%). Endast 39 % pratar om komplikationer. *Graf sid 29*
- Bland de som inte brukar prata om annat än sådant som rör insulinbehandlingen, uppger 64% att de skulle vilja göra det. Det man skulle vilja prata om då är livskvalitet/påverkan på vardagen (72%), psykosocial påverkan (70%) och resor/fritid (59%). *Graf sid 30*
- Överlag är majoriteten, ca 80%, av de som besvarat enkäten nöjda med sina besök både på barn- och vuxenmottagning (79% uppger att de är nöjda med sina besök på barnmottagningen, och 81% på vuxenmottagningen). Ca hälften (48%) är nöjda med övergången mellan barn- och vuxenmottagning, medan 15% uppger att de inte är nöjda med övergången. Nästan 8 av 10 (78%) tycker att det borde finnas ungdomsmottagningar som är specialiserade på ungdomar och unga vuxna som har diabetes. *Graf sid 32-34*

Resultat

Kontakt med vården

- Den vanligaste kontaktvägen med vården är Mina Vårdkontakter/1177 som 66% av de med diabetes använder och även föredras av 59%. Det finns vissa glapp mellan de kontaktvägar man använder och vilka man föredrar: t.ex. föredrar 31% att kontakta vården via mail, medan bara 16% uppger att de använder det. Vidare skulle 16% föredra att använda appar med chattfunktion, vilket bara används av 2%. 7 av 10 (70%) upplever ändå att det är enkelt att kontakta vården. *Graf sid 35-36*
- Nästan alla (97%) har fått information från sin mottagning om att det går att få stöd från diabetessjuksköterska, samt har de allra flesta fått veta att de kan få stöd av läkare (79%) och dietist (75%). Endast 18% har fått information om att man kan få stöd från psykolog. *Graf sid 37*
- En majoritet av personer med diabetes uppger att vårdpersonalen har pratat med dem om träning (64%), alkohol (62%) och tobak (54%). *Graf sid 38*

Resultat

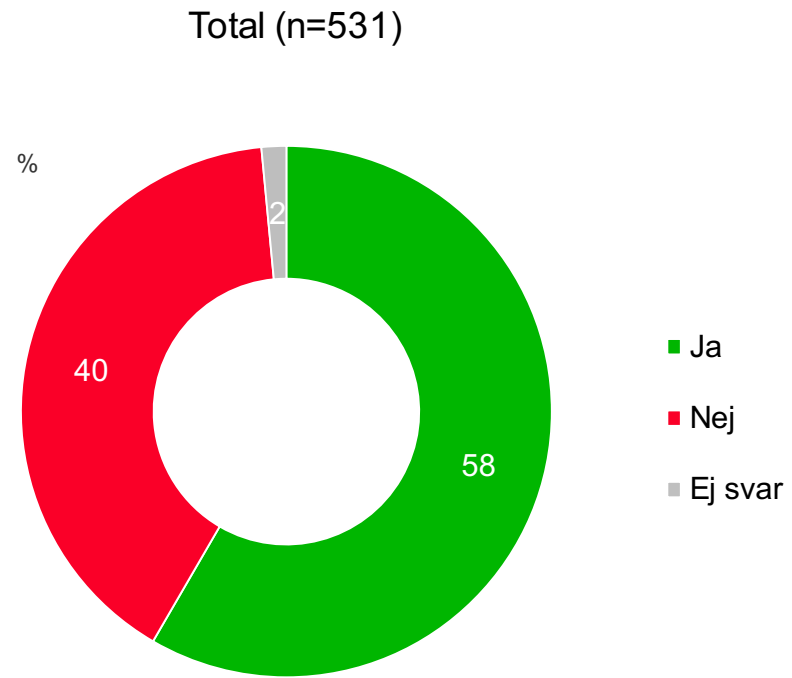
Psykosocialt stöd

- Nästan 4 av 10 (37%) uppger att de har ett behov av psykosocialt stöd. Av de som inte har behov i nuläget, uppger 31% att de har haft det tidigare. Totalt 41% har blivit erbjudna psykosocialt stöd av vården vid ett eller flera tillfällen, medan 58% inte blivit erbjudna. *Graf sid 39-41*
- Av de som upplever ett behov, har totalt 56% bett vården om psykosocialt stöd en eller flera gånger. Ca en fjärdedel (24%) har fått stöd som de upplever har hjälpt, medan 31% har fått stöd men inte varit nöjda med det. Bland de som har fått stöd är det vanligast att man har träffat en kurator (72%). *Graf sid 42-44*
- Det värsta med att ha diabetes uppges av 84% av respondenterna vara att aldrig få ledigt från sjukdomen, följt av oro inför framtida komplikationer (52%) och att aldrig kunna vara spontan (47%). *Graf sid 45*
- Bland det bästa med att ha diabetes, uppger ungefär 3 av 10 (32%) att de har fått större självkänedom och att man blivit mer hälsomedveten (30%). 37% av respondenterna uppger dock att det inte finns något positivt med att ha diabetes. *Graf sid 46*

Resultat i grafer

Bakgrund

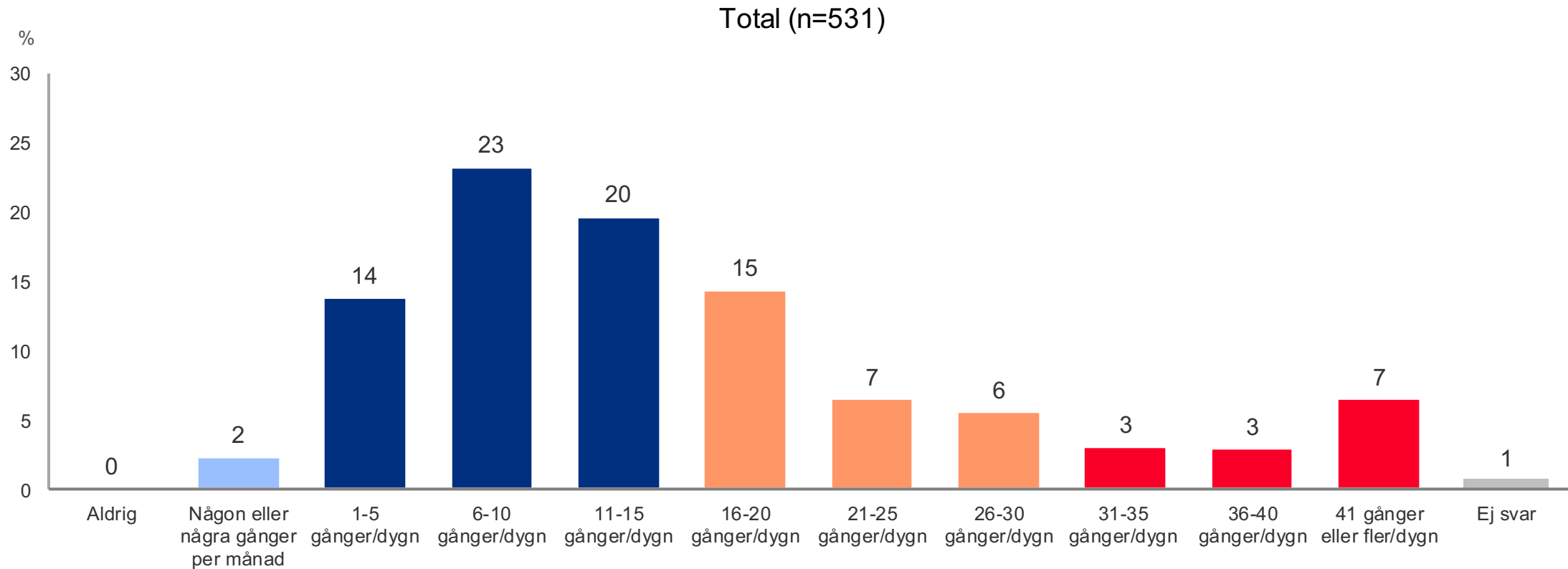
Är du medlem i Svenska Diabetesförbundet?



Bas: Totalt 531 intervjuer

Tidsåtgång

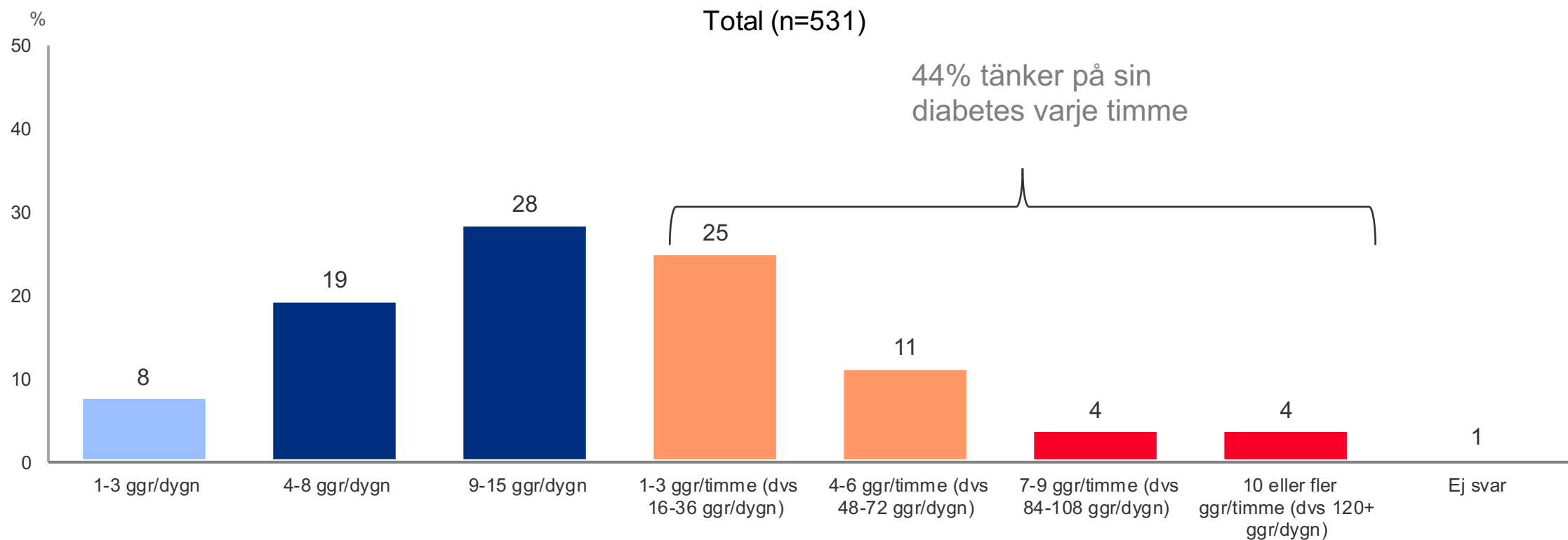
Hur ofta kollar du ditt blodsocker i genomsnitt?



Bas: Totalt 531 intervjuer

Tidsåtgång

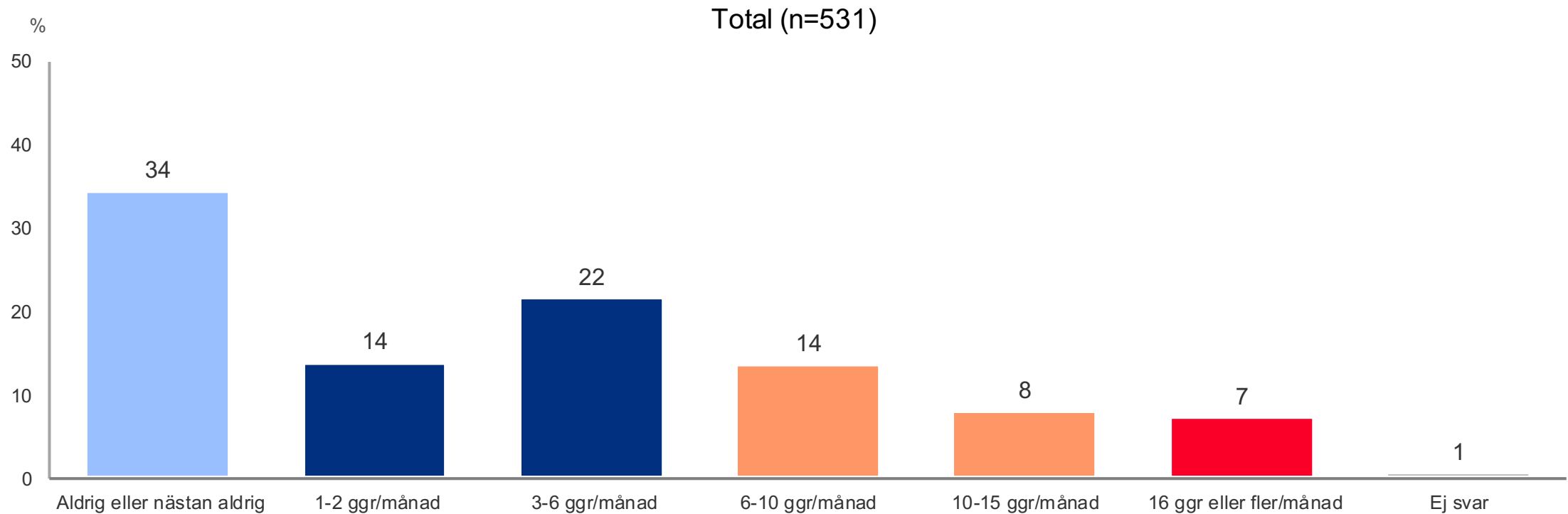
Hur ofta uppskattar du att du tänker på eller ägnar dig åt diabetesen (planering, medicinering osv)?



Bas: Totalt 531 intervjuer

Blodsocker

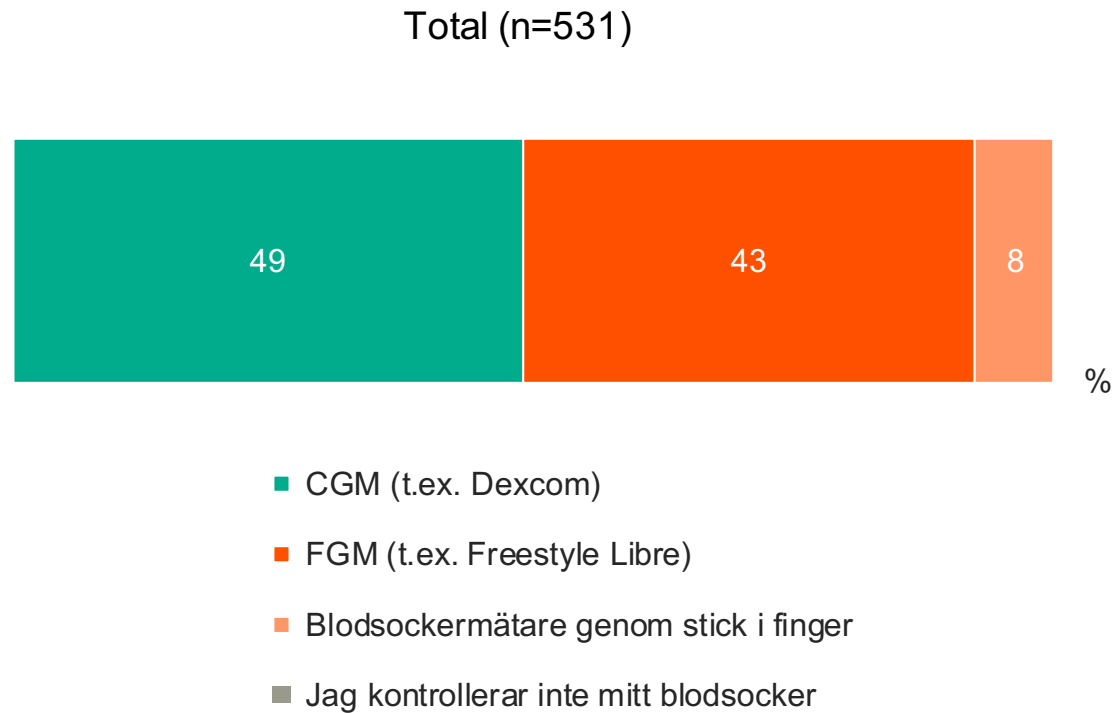
Hur ofta väljer du att ligga högt i blodsocker för att undvika hypoglykemier (lågt blodsocker)?



Bas: Totalt 531 intervjuer

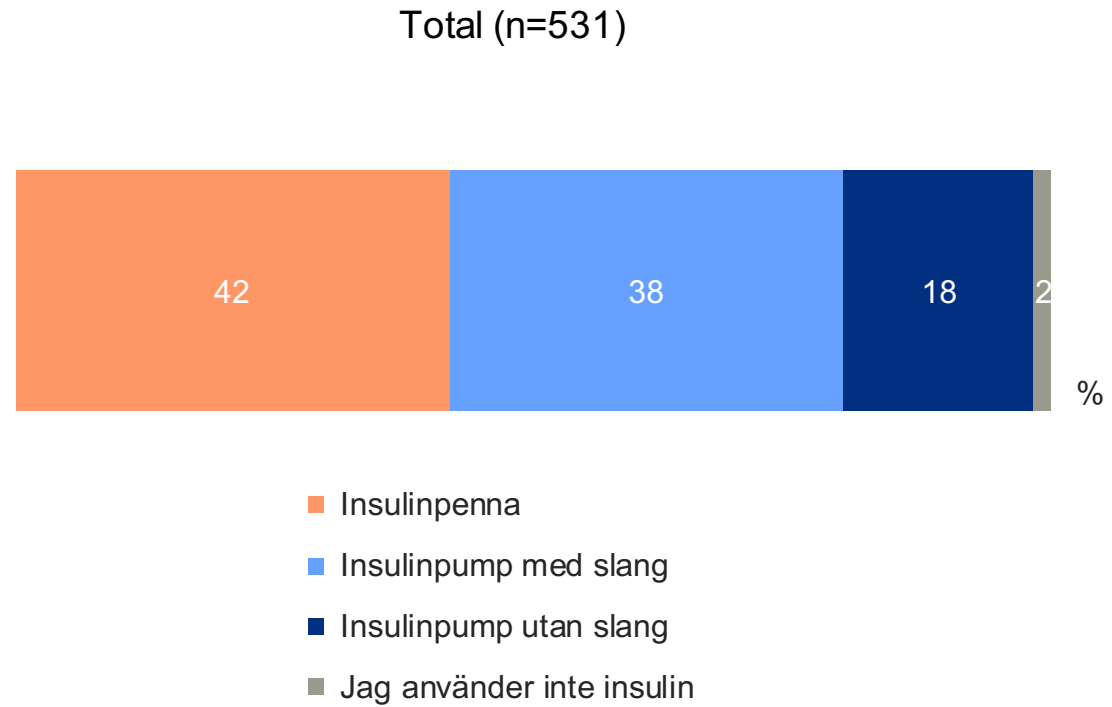
Hjälpmedel

Vilket hjälpmedel använder du i huvudsak för att kontrollera ditt blodsocker?



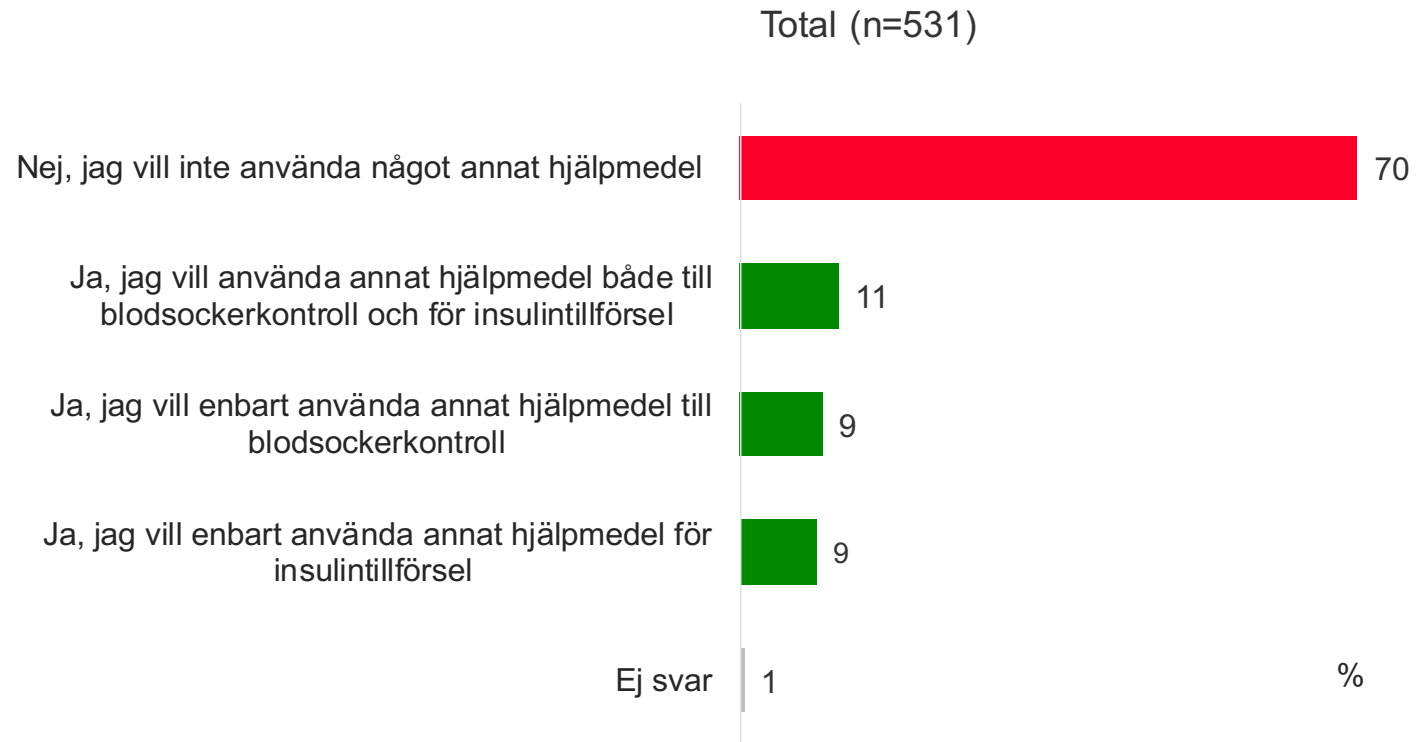
Hjälpmedel

Vilket hjälpmedel använder du i huvudsak för att ta insulin?



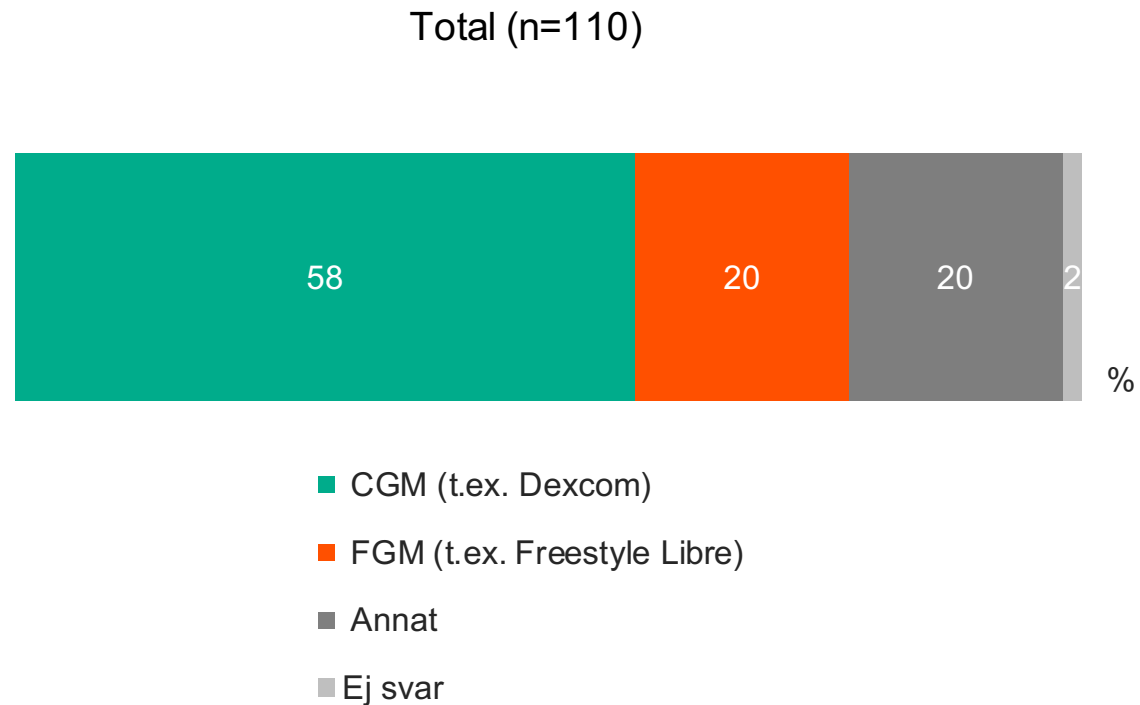
Hjälpmedel

Skulle du vilja använda något/några andra hjälpmedel än det/de du i huvudsak använder i dagsläget?



Hjälpmedel

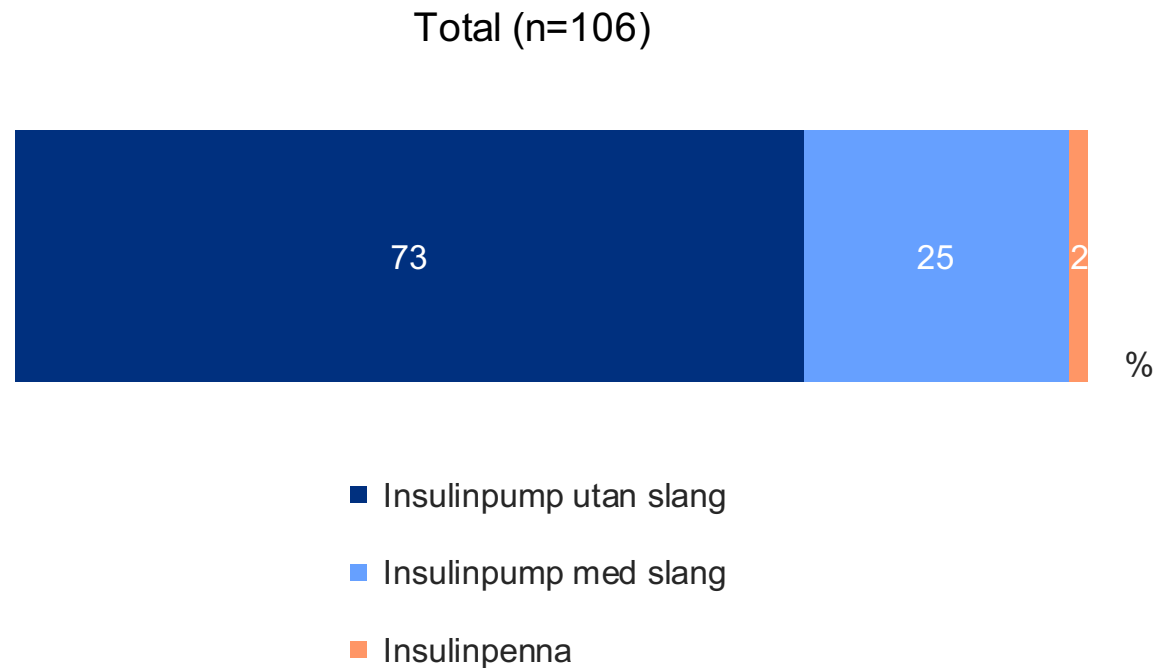
Vilket hjälpmedel skulle du vilja ha för att kontrollera ditt blodsocker?



Bas: Respondenter som uppgav att de vill använda ett annat hjälpmedel för blodsockerkontroll (n=110)

Hjälpmedel

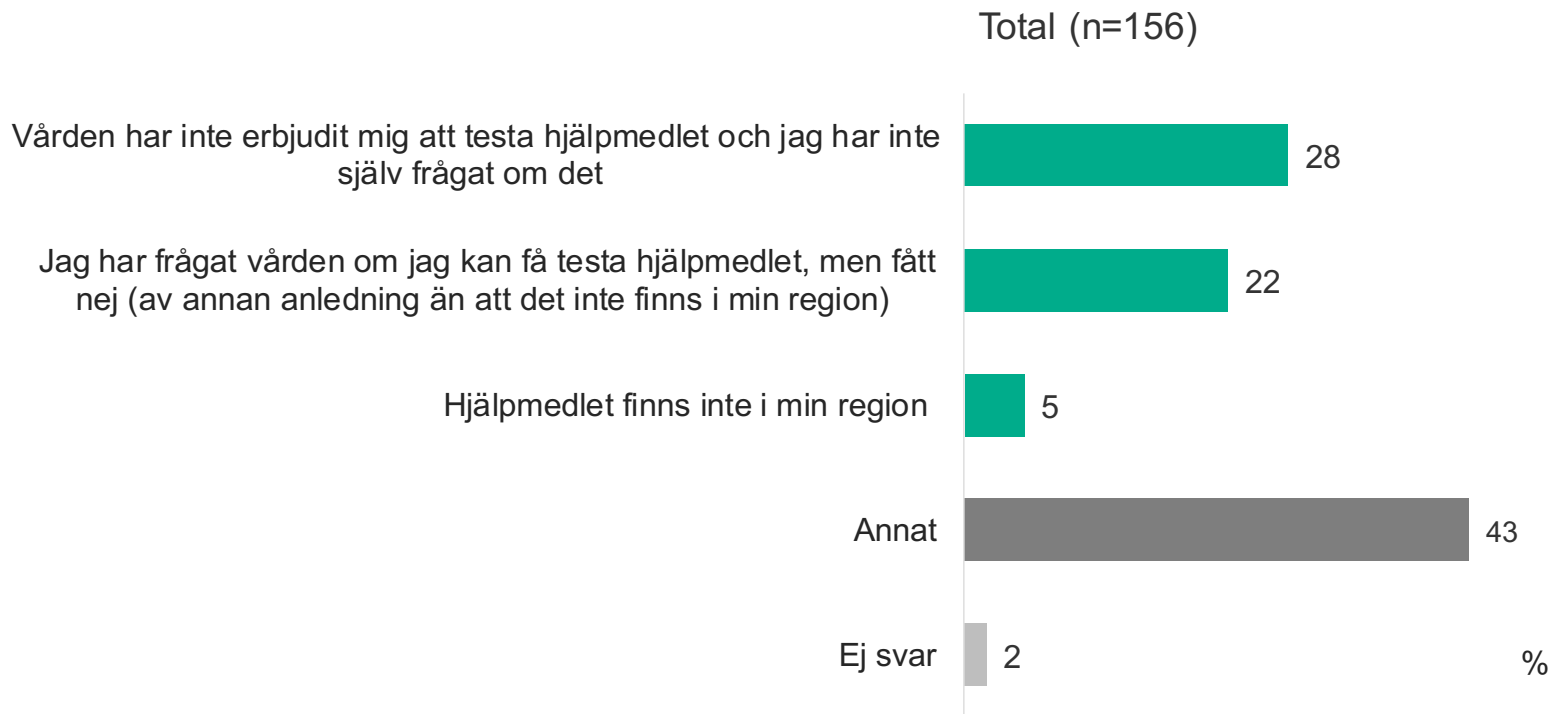
Vilket hjälpmedel skulle du vilja ha för din insulintillförsel?



Bas: Respondenter som uppgav att de vill använda ett annat hjälpmedel för insulintillförsel (n=106)

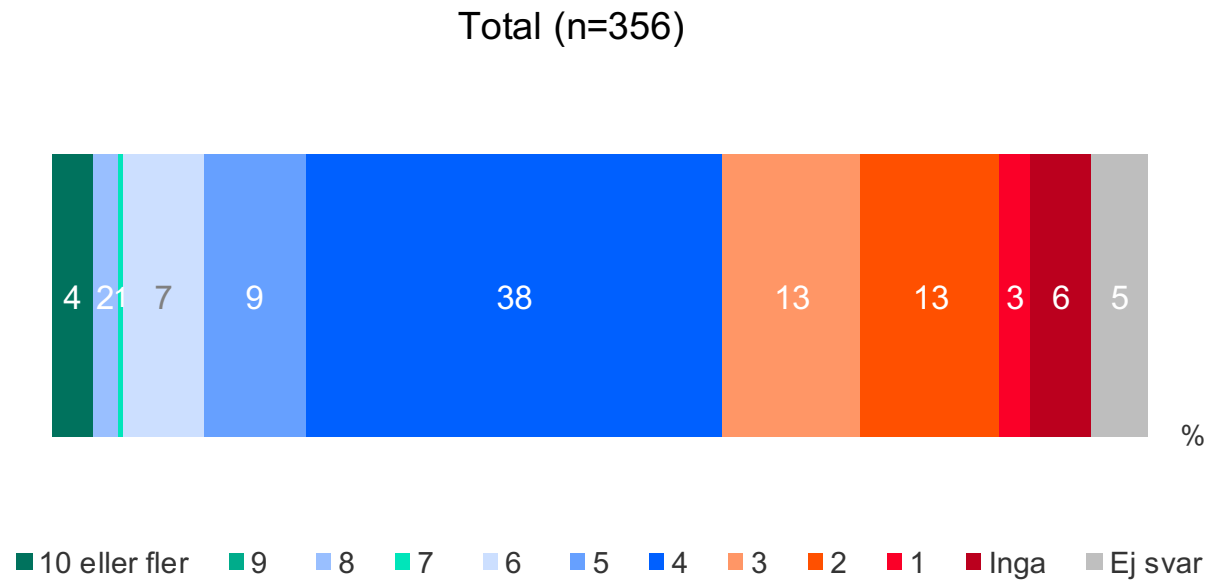
Hjälpmiddel

Vad är anledningen till att du inte har de hjälpmedel du skulle vilja ha?



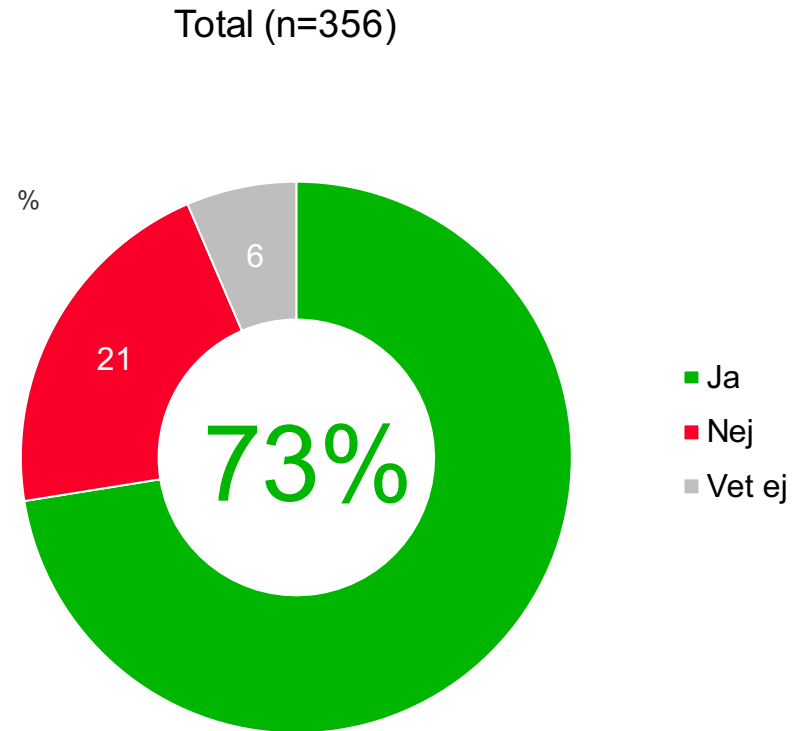
Läkar/- sjuksköterskebesök - Barnmottagning

Hur många besök hos läkare och diabetessköterska har/hade du i genomsnitt per år på barnmottagningen?



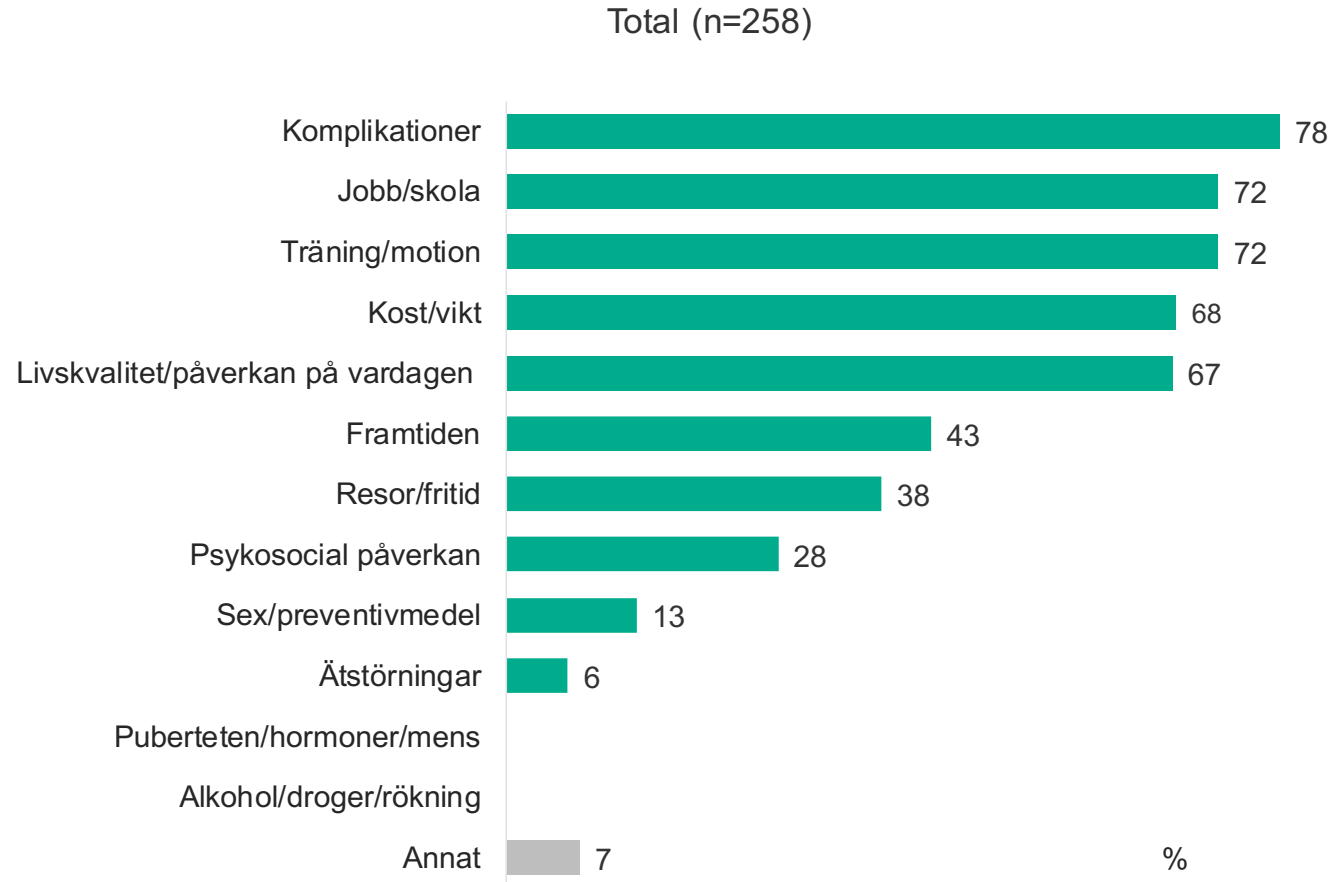
Läkar/- sjuksköterskebesök - Barnmottagning

Pratar/pratade ni om annat än sådant som rör insulinbehandling under dina besök på barnmottagningen?



Läkar/- sjuksköterskebesök - Barnmottagning

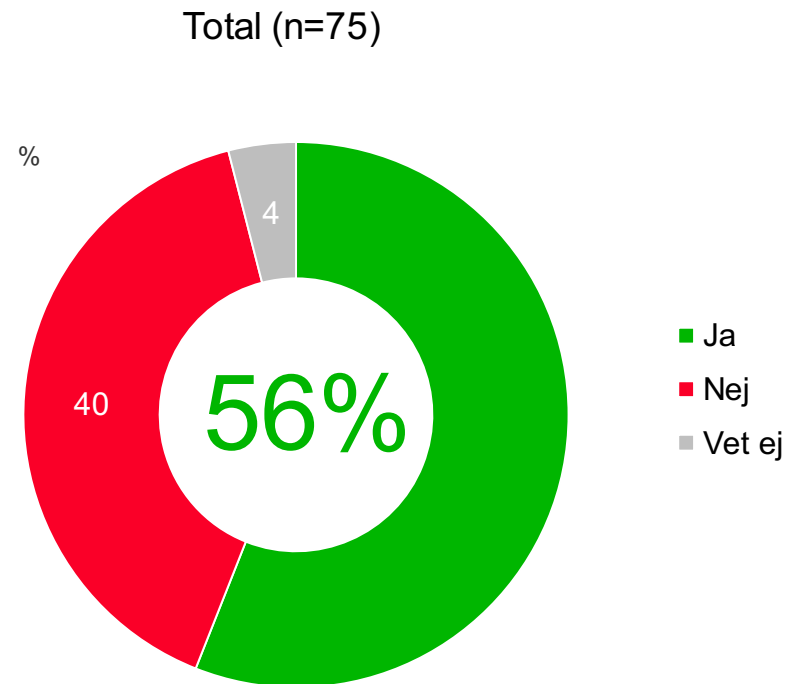
Vad pratade ni då om?



Bas: Respondenter som uppgav att de pratar om annat än sådant som rör insulinbehandling under sina besök på barnmottagningen (n=258)

Läkar/- sjuksköterskebesök - Barnmottagning

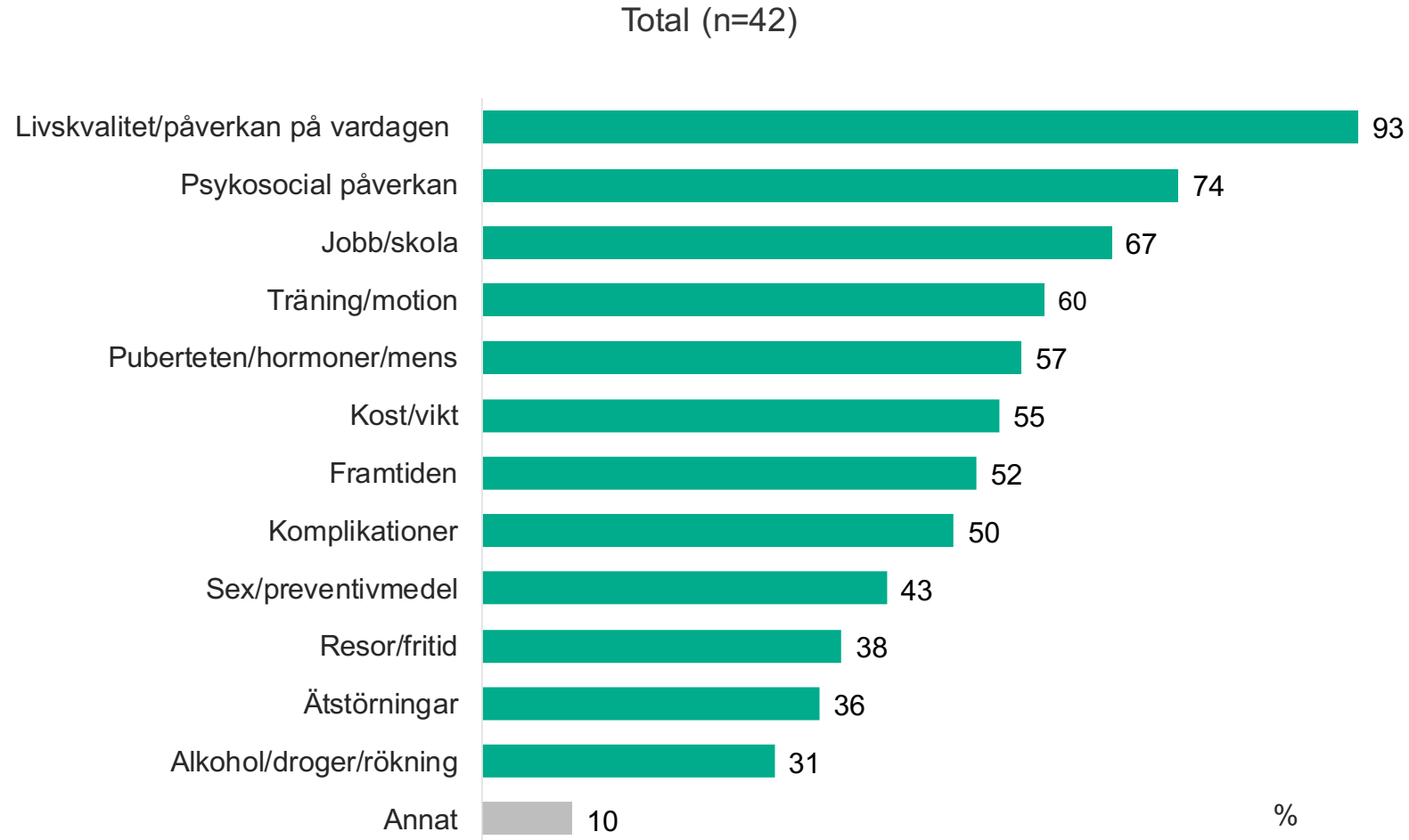
Skulle du vilja prata om annat än sådant som rör insulinbehandling under dina besök på barnmottagningen?



Bas: Respondenter som uppgav att de **inte** pratar om annat än sådant som rör insulinbehandling under sina besök på barnmottagningen (n=75)

Läkar/- sjuksköterskebesök - Barnmottagning

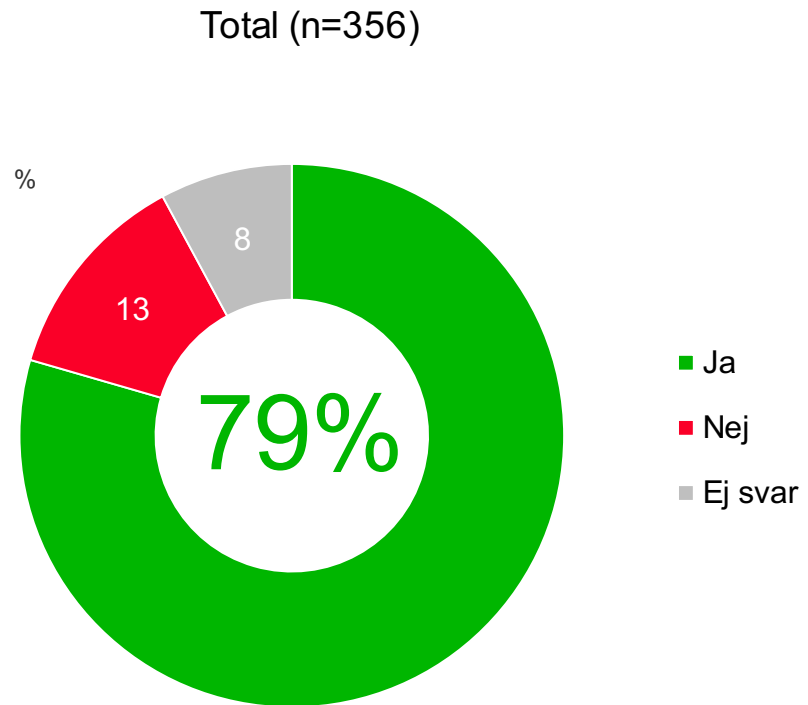
Vad skulle du önska att ni pratade om?



Bas: Respondenter som uppgav att de **skulle vilja** prata om annat än sådant som rör insulinbehandling under sina besök på barnmottagningen (n=42)

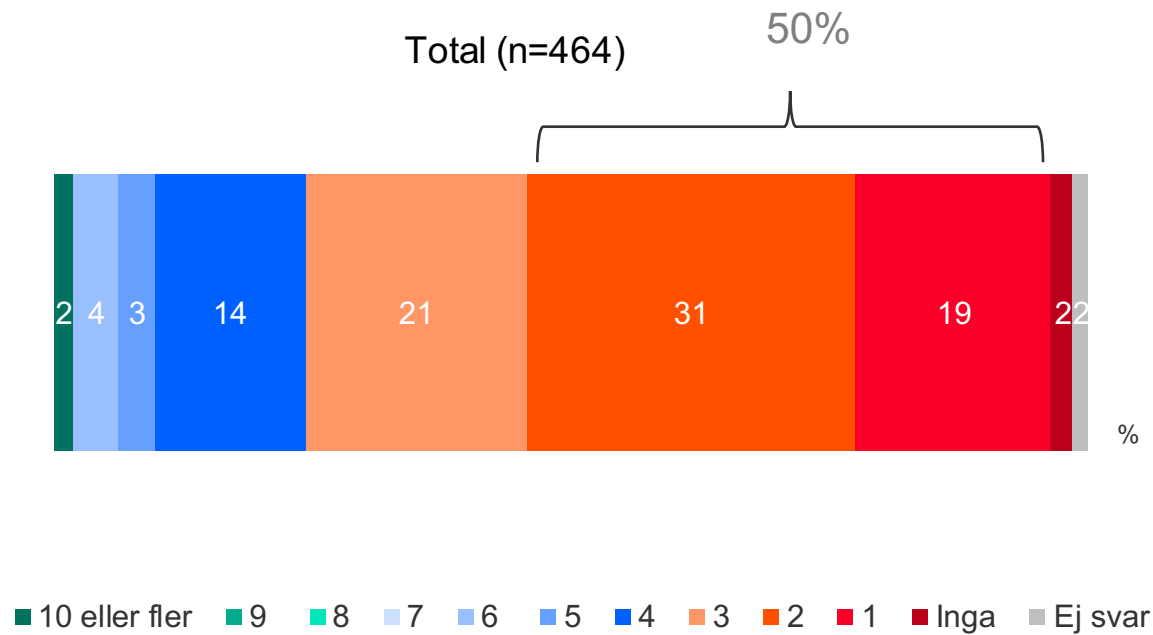
Läkar/- sjuksköterskebesök - Barnmottagning

Är du nöjd med dina besök på barnmottagningen?



Läkar/- sjuksköterskebesök - Vuxenmottagning

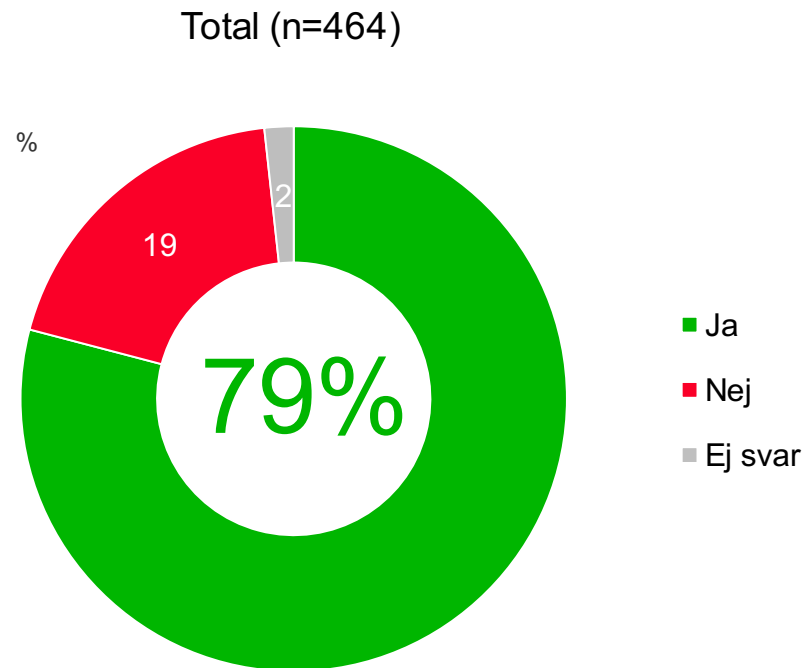
Hur många besök hos läkare och diabetessköterska gör du i genomsnitt per år på vuxenmottagningen?



Bas: Respondenter 18 år eller äldre (n=464)

Läkar/- sjuksköterskebesök - Vuxenmottagning

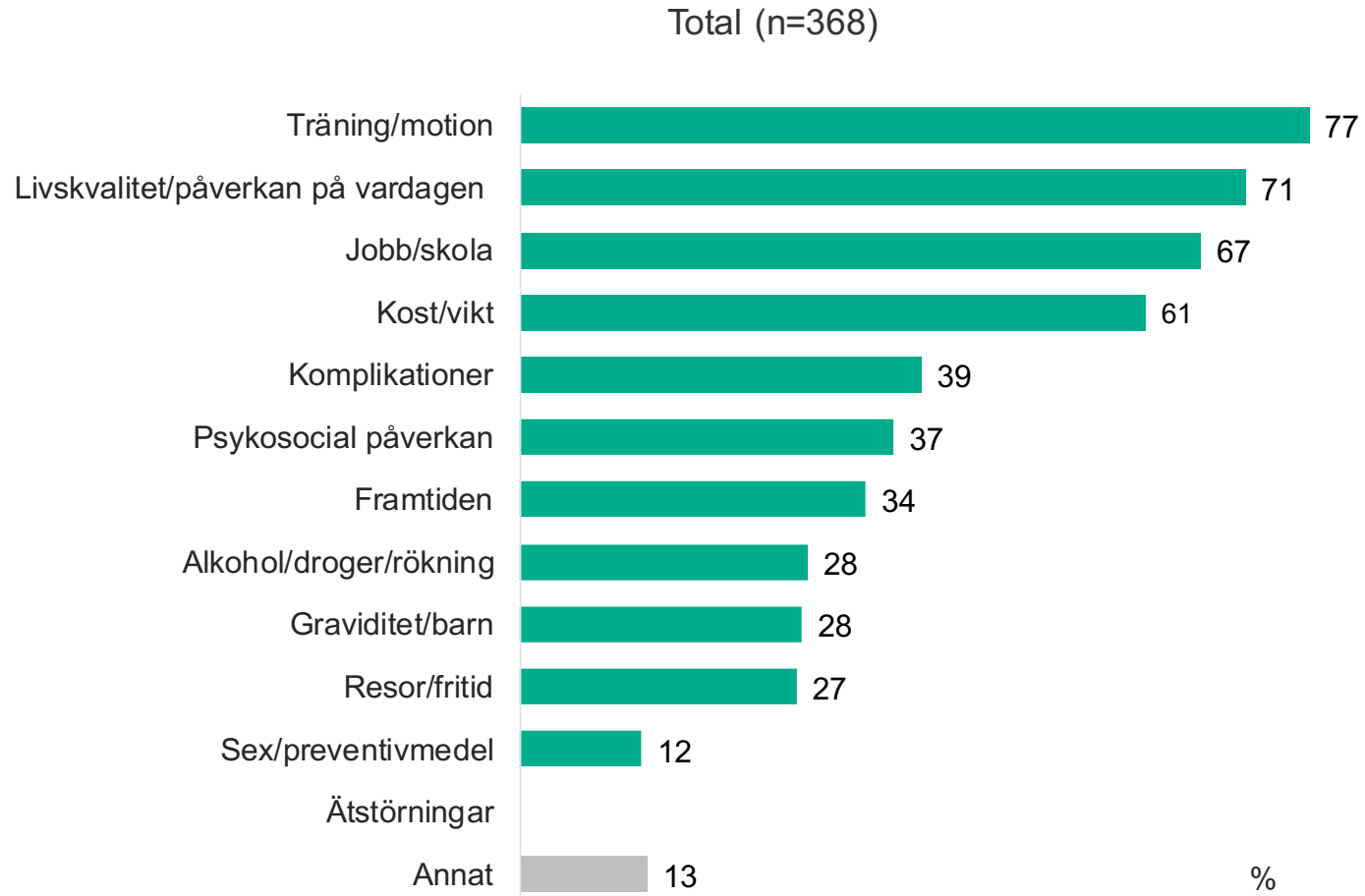
Pratar ni om annat än sådant som rör insulinbehandling under dina besök på vuxenmottagningen?



Bas: Respondenter 18 år eller äldre (n=464)

Läkar/- sjuksköterskebesök - Vuxenmottagning

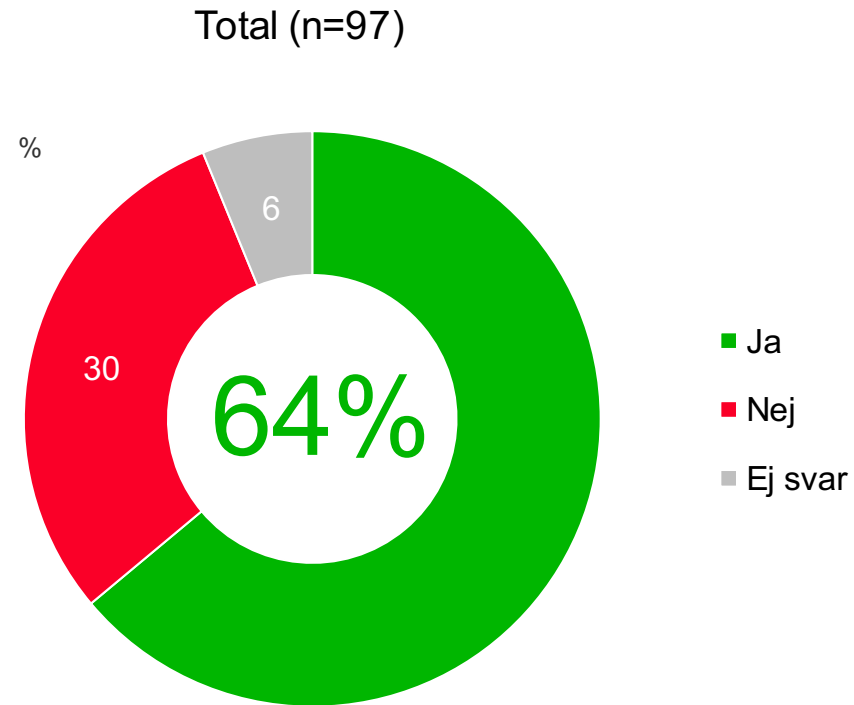
Vad pratar ni då om?



Bas: Respondenter som uppgav att de pratar om annat än sådant som rör insulinbehandling under sina besök på vuxenmottagningen (n=368)

Läkar/- sjuksköterskebesök - Vuxenmottagning

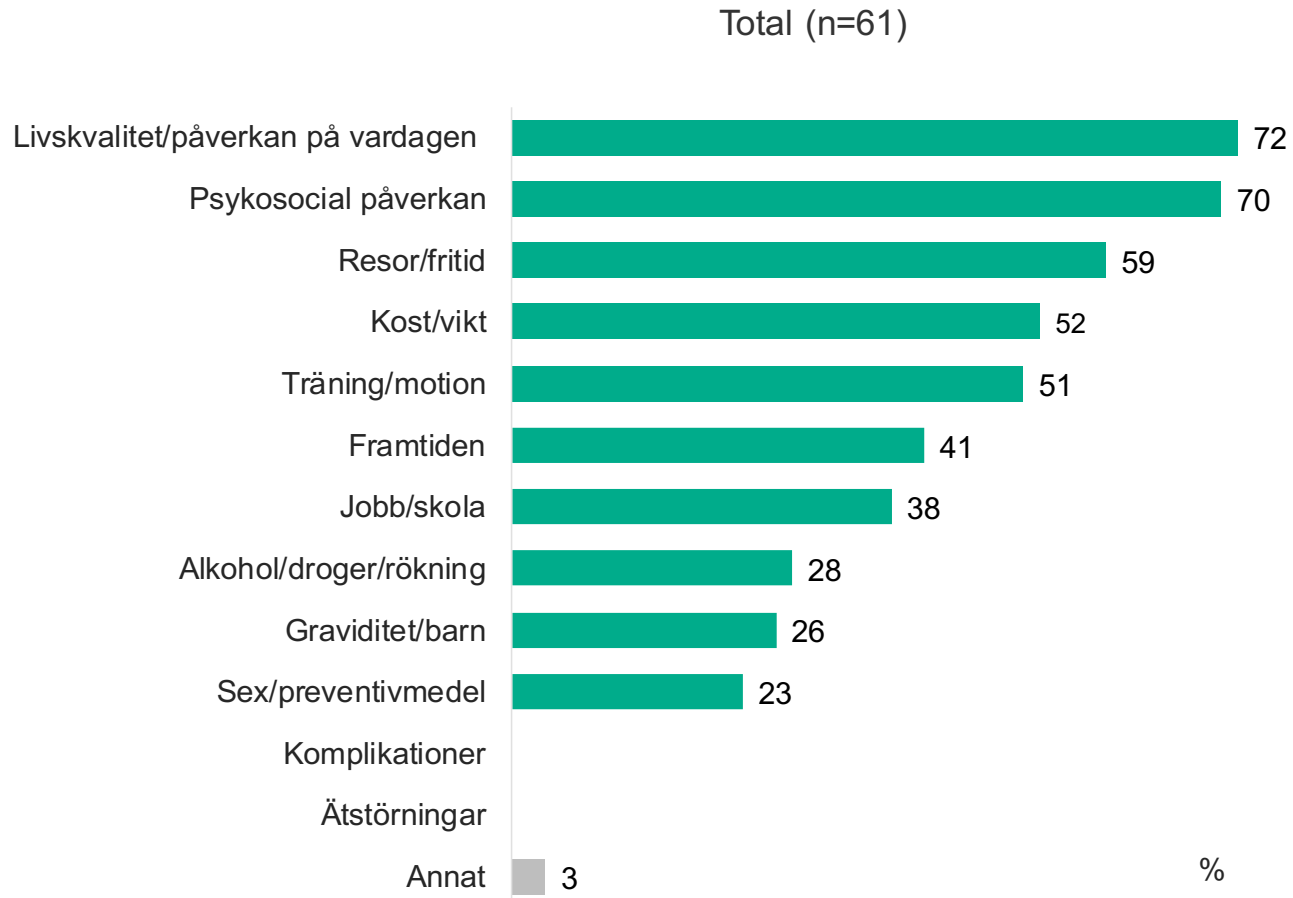
Skulle du vilja prata om annat än sådant som rör insulinbehandling under dina besök på vuxenmottagningen?



Bas: Respondenter som uppgav att de **inte** pratar om annat än sådant som rör insulinbehandling under sina besök på vuxenmottagningen (n=97)

Läkar/- sjuksköterskebesök - Vuxenmottagning

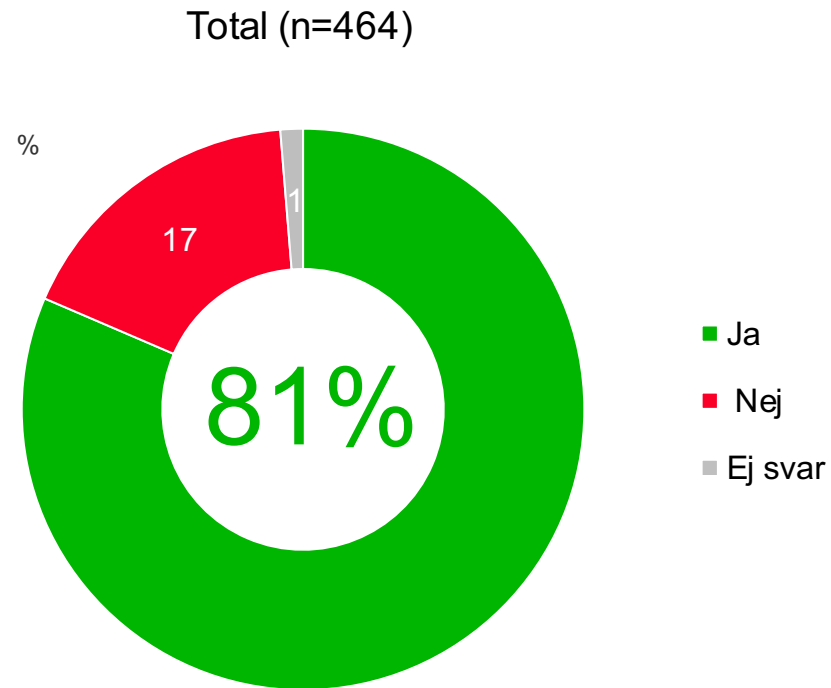
Vad skulle du önska att ni pratade om?



Bas: Respondenter som uppgav att de skulle vilja prata om annat än sådant som rör insulinbehandling under sina besök på vuxenmottagningen (n=61)

Läkar/- sjuksköterskebesök - Vuxenmottagning

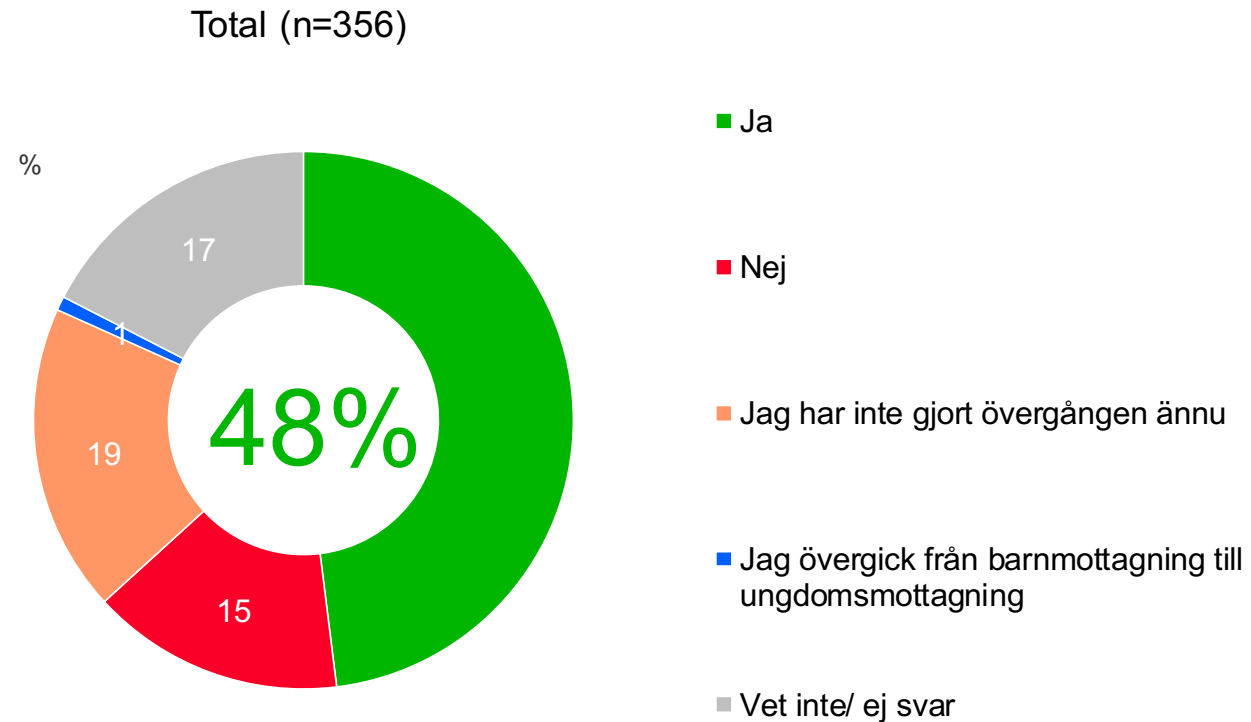
Är du nöjd med dina besök på vuxenmottagningen?



Bas: Respondenter 18 år eller äldre (n=464)

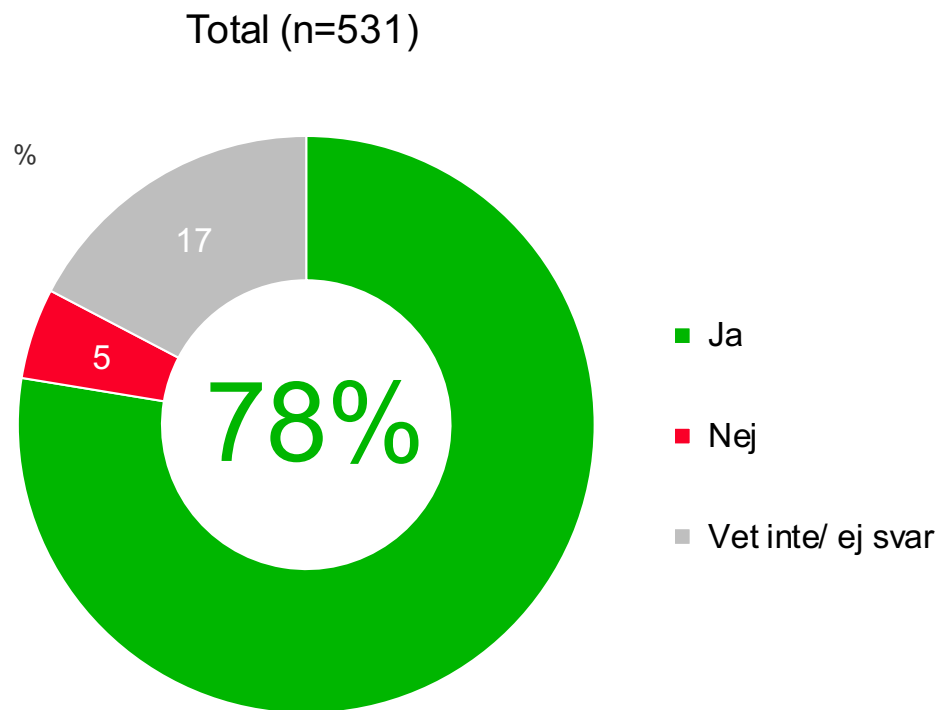
Läkar/- sjuksköterskebesök

Är du nöjd med din övergång från barnmottagningen till vuxenmottagningen?



Ungdomsmottagningar

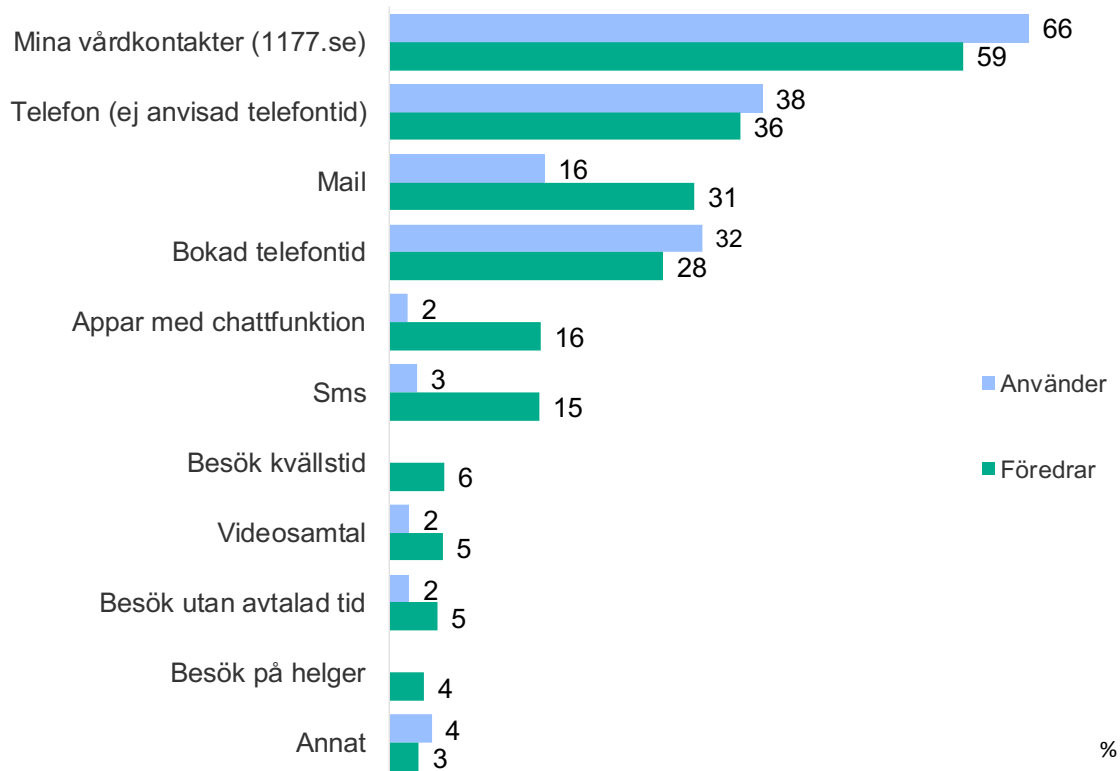
Tycker du att det borde finnas ungdomsmottagningar (för t.ex. 16-24 åringar), som är specialiserade på ungdomar och unga vuxna, på sjukhusen för unga personer som har diabetes?



Kontakt med vården

Vilka kontaktvägar **använder** du för att kontakta vården?

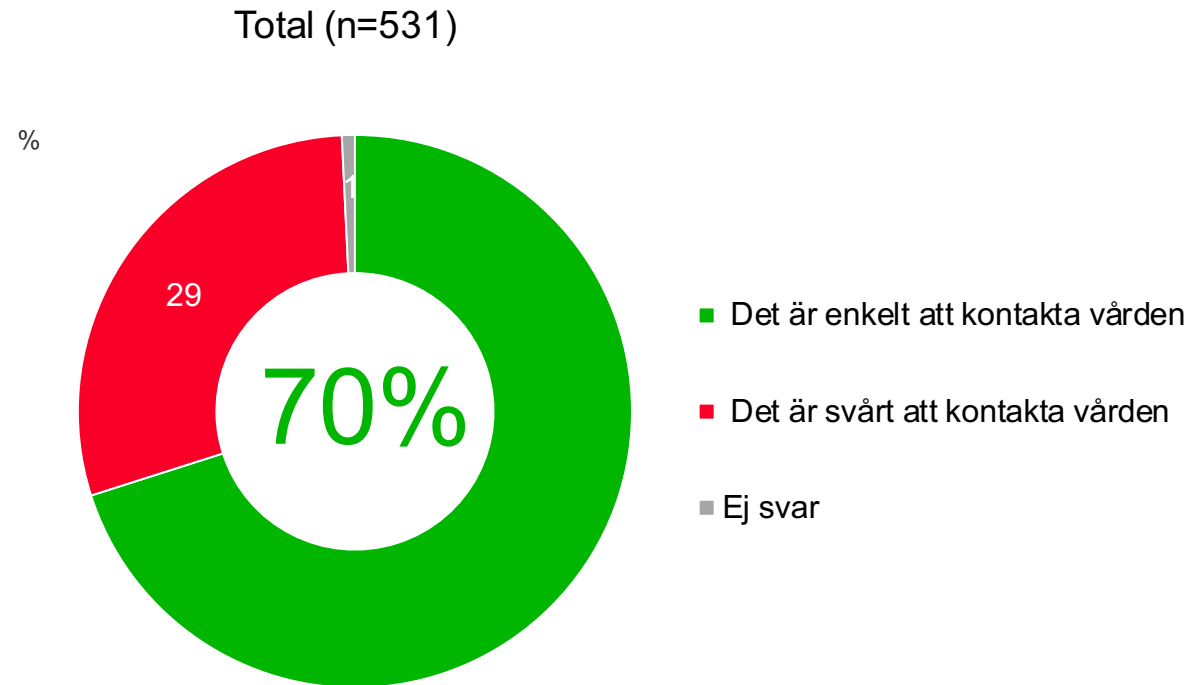
Vilka kontaktvägar **föredrar** du för att kontakta vården?



Bas: Totalt 531 intervjuer

Kontakt med vården

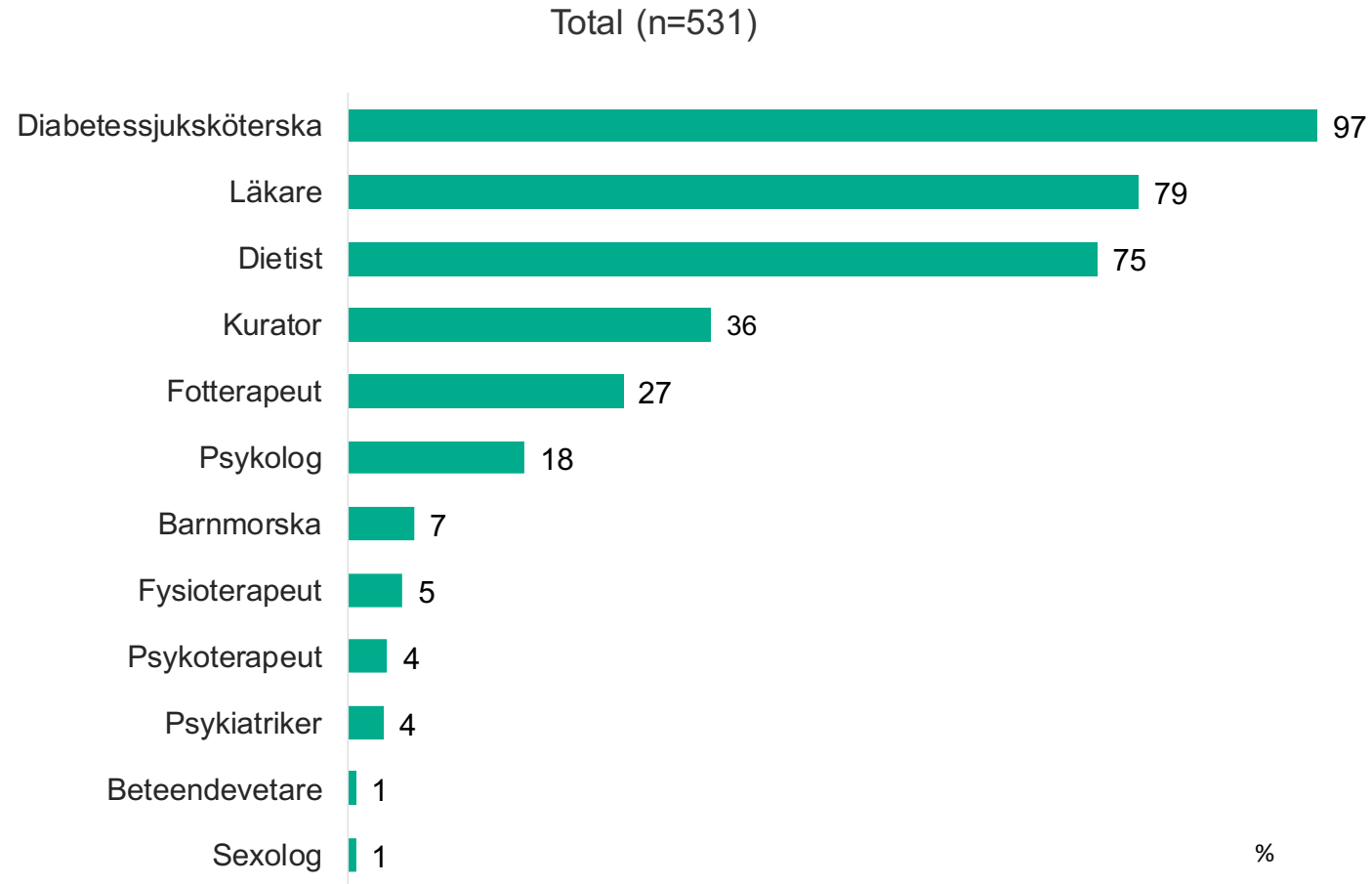
Vad är din generella upplevelse av att kontakta vården?



Bas: Totalt 531 intervjuer

Kontakt med vården

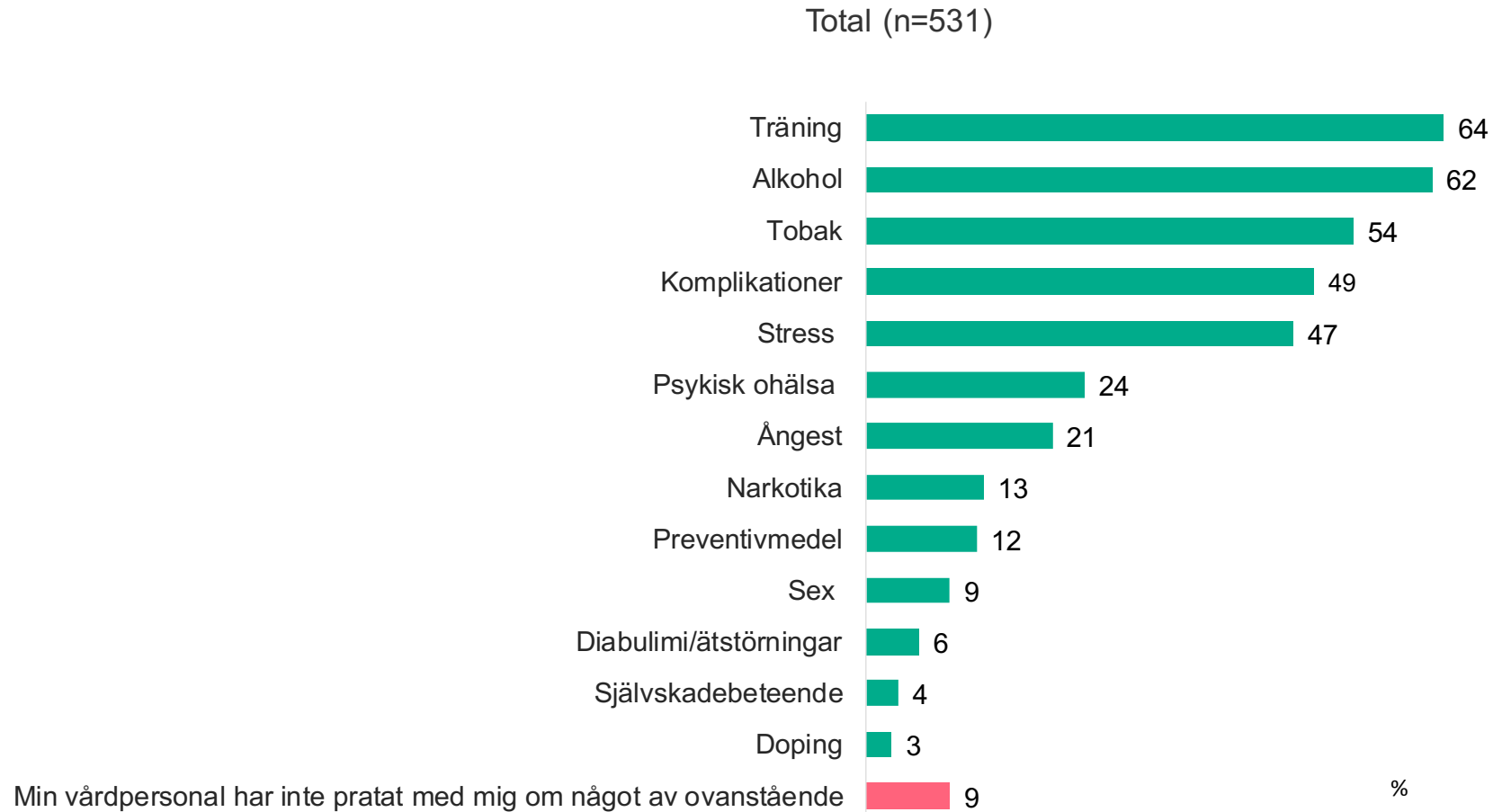
Vilka av följande har din mottagning informerat dig om att det går att få stöd från?



Bas: Totalt 531 intervjuer

Kontakt med vården

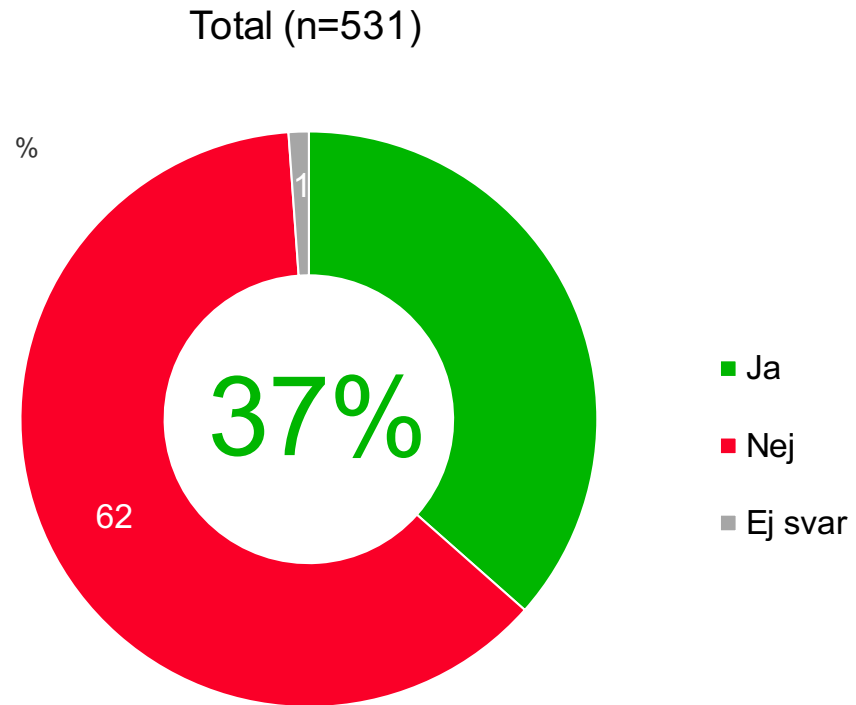
Vilket/vilka av följande har din vårdpersonal pratat med dig om?



Bas: Totalt 531 intervjuer

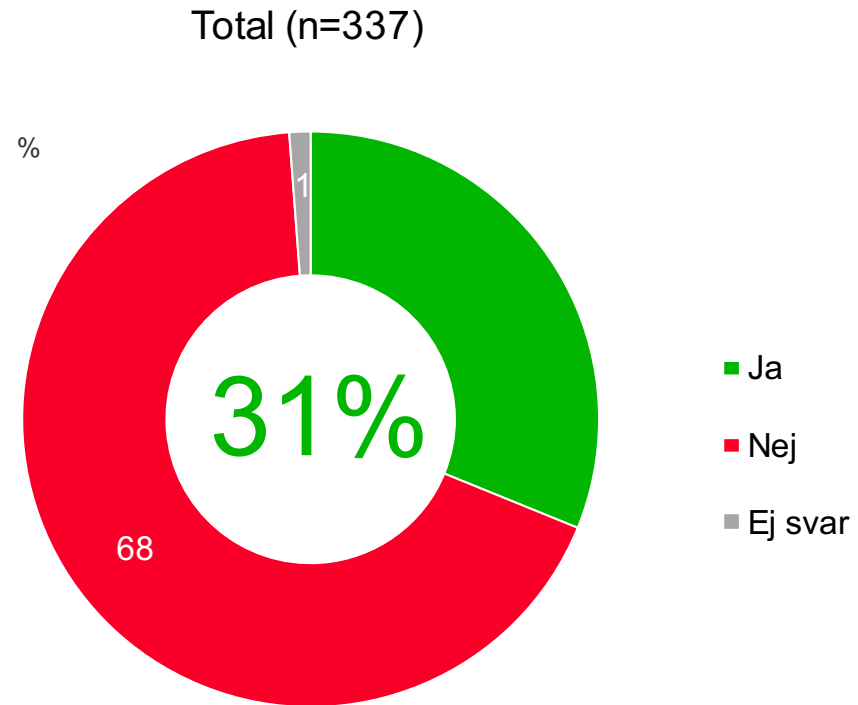
Psykosocialt stöd

Har du ett behov av psykosocialt stöd?



Psykosocialt stöd

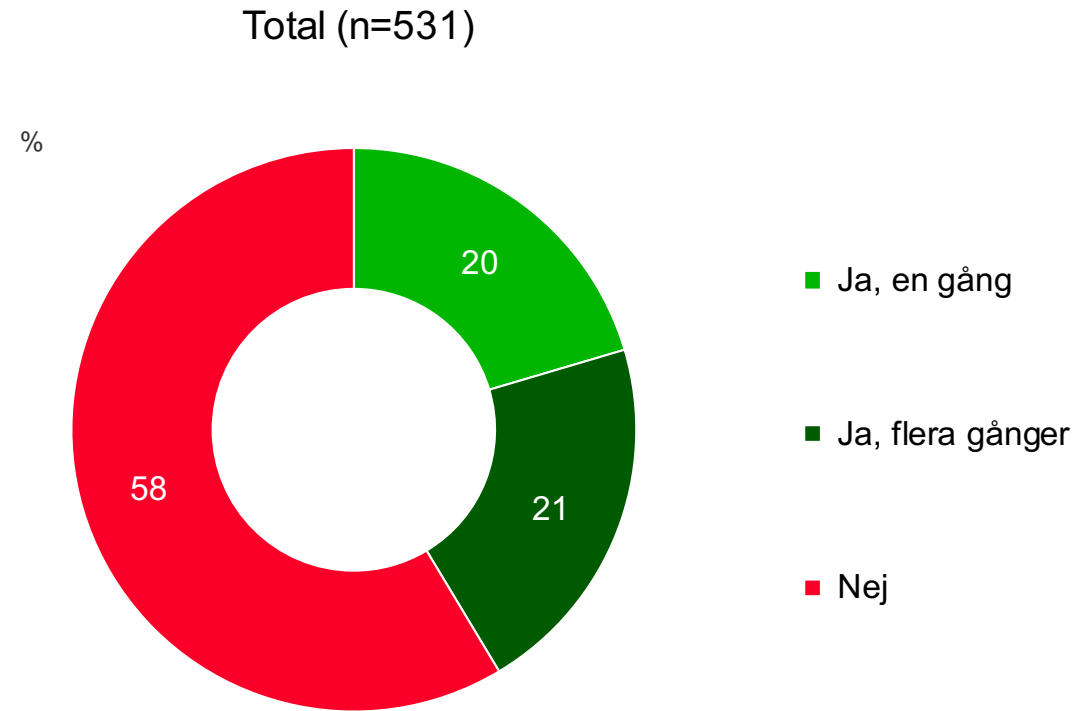
Har du tidigare haft ett behov av psykosocialt stöd?



Bas: Respondenter som uppgav att de inte har ett behov av psykosocialt stöd (n=337)

Psykosocialt stöd

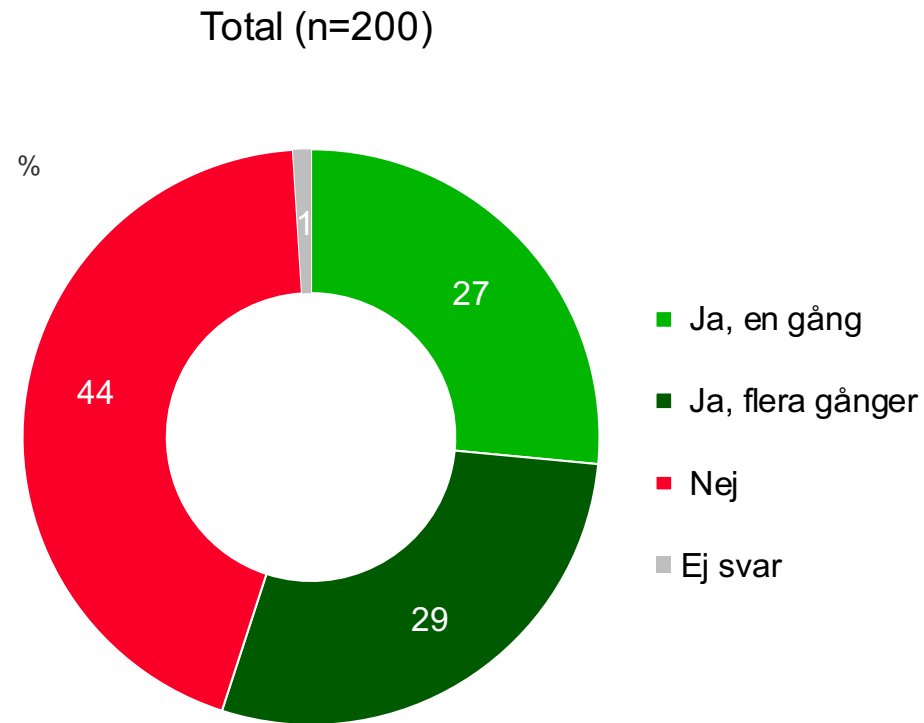
Har du blivit erbjuden psykosocialt stöd av vården?



Bas: Totalt 531 intervjuer

Psykosocialt stöd

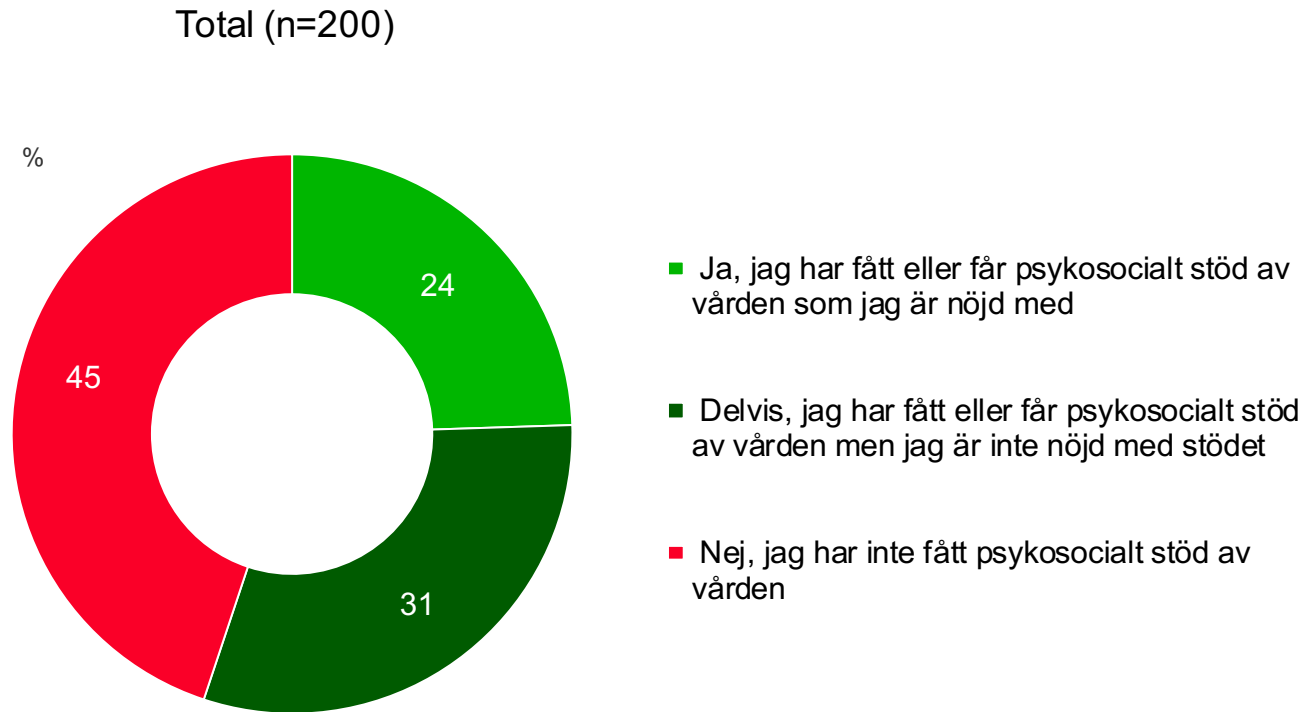
Har du frågat vården om psykosocialt stöd?



Bas: Respondenter som uppgav att de har behov av psykosocialt stöd (n=200)

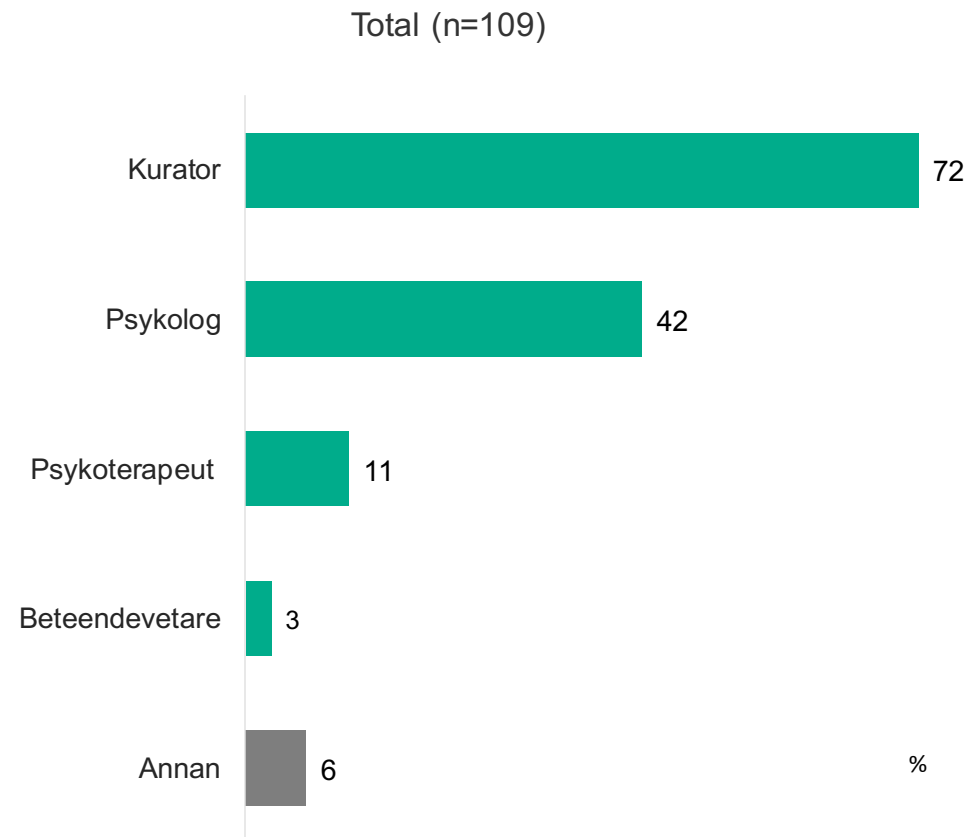
Psykosocialt stöd

Har ditt behov av psykosocialt stöd tillgodosetts?



Psykosocialt stöd

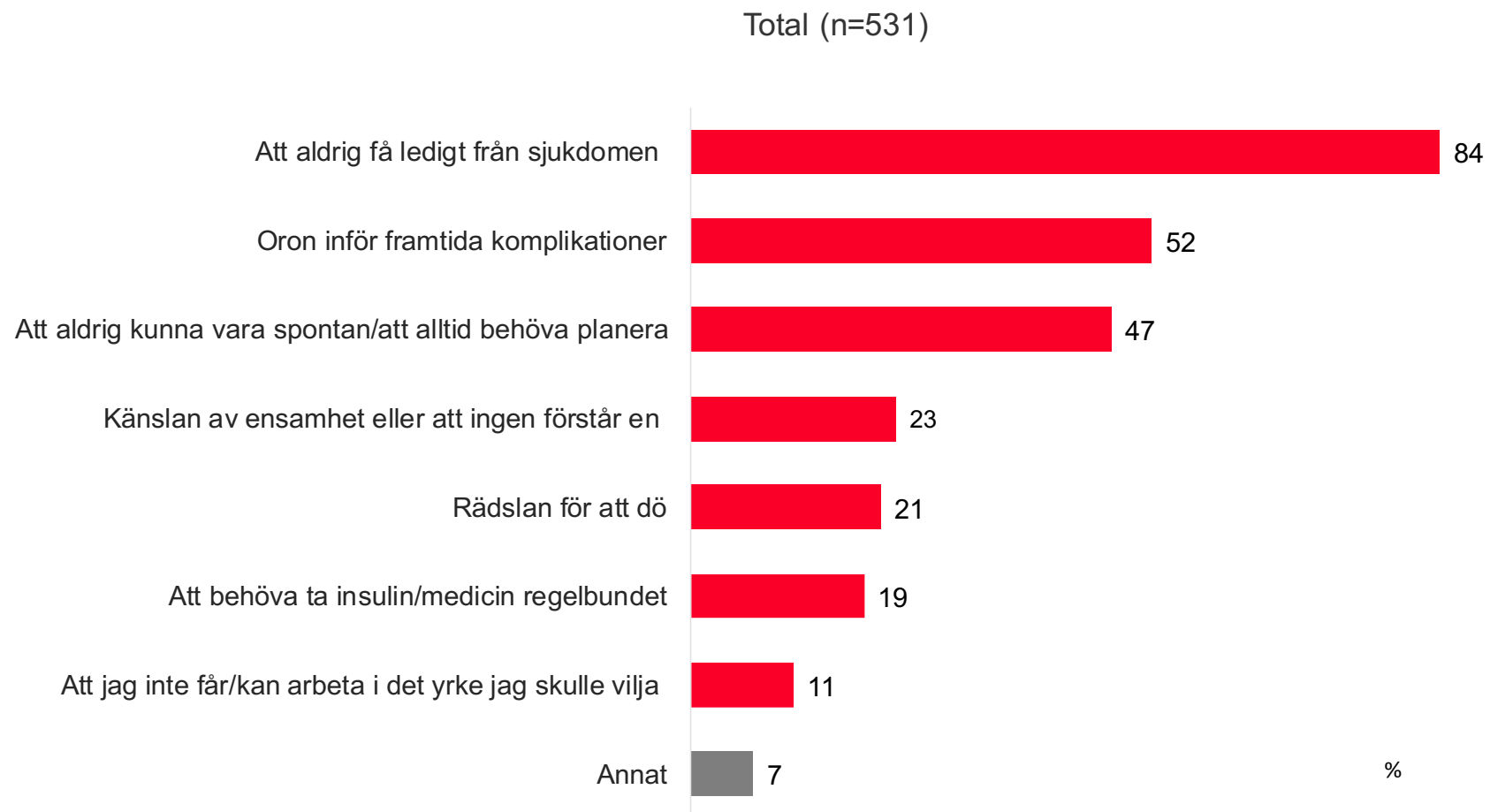
Vilken yrkestitel har den/dem som du träffat för att få psykosocialt stöd av?



Bas: Respondenter som uppgav att de har fått psykosocialt stöd (n=109)

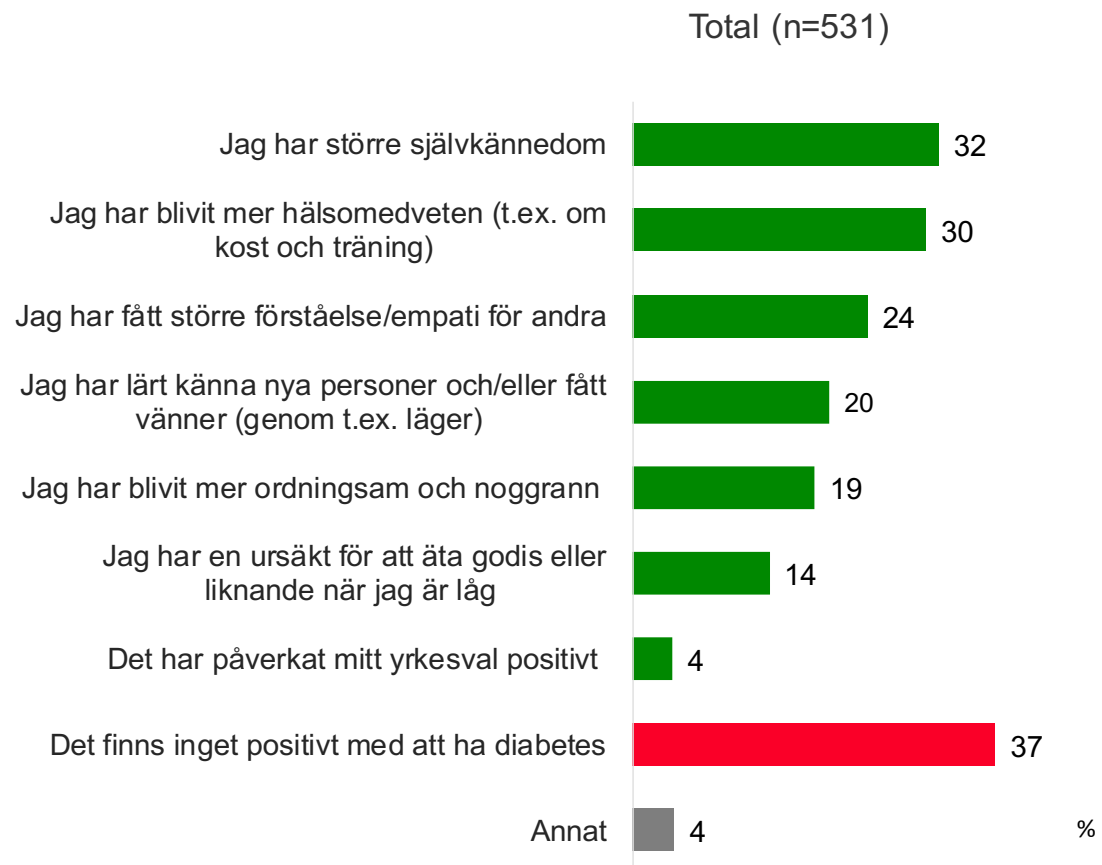
Nackdelar med att ha diabetes

Vad upplever du är det värsta med att ha diabetes? Du kan välja maximalt tre alternativ.



Fördelar med att ha diabetes

Vad upplever du är det bästa med att ha diabetes? Du kan välja maximalt tre alternativ.



Övriga kommentarer

Om du har någonting du vill lägga till i den här enkäten är du välkommen att göra det här.

- Acceptera är snabbare vägen till blodsockerkontroll!
- Att planera och att planera och att planera
- Bara att det är svårt att uppskatta besök på barnmottagningen såhär 15 år senare, har ingen aning om exakt vad vi brukade prata om då. Förstod inte heller frågan angående hur många gånger jag kollar mitt blodsocker, jag har Dexcom G6 och kollar i pump/mobil hela tiden men sällan med stick i fingret, vilket jag tolkade var det som avsågs
- Barnmottagning och övergång till vuxen har varit i en annan region än den jag nu bor i.
- De behövs pratas med och diabulimi
- Det finns inget positivt med att ha diabetes, men jag debuterade väldigt kraftfullt. Alternativet att leva med diabetes hade varit att jag hade dött av kräkningar orsakat av min diabetes. I det perspektivet lever jag hellre med diabetes.
- Det värsta med diabetes är att den begränsar mig i vardagen tillsammans med mina barn. Jag vågar inte vara spontan och ofta avstår jag från att åka iväg och göra saker ensam med barnen av rädsla för lågt blodsocker eller den fruktansvärda trötthet som svängningar i blodsockret kan ge.
- Det är en fruktansvärd jobbig sjukdom hoppas att det snart kommer ett botemedel
- Det är ett helvete. Jag hade hellre dött från början än att ha denna skiten. Jag tycker inte att jag har ett värdigt liv.
- Diabetes läkare och diabetes sjuksköterskor förstår inte att stress och psykisk ohälsa påverkar blodsockret negativt utan fokuserar bara på vad man äter och hur mycket man rör på sig. Att ha ständiga vikt kontroller när man är ungdom på barnmottagningen ledde även till en press på mig och var en av orsakerna till att jag fick ätstörningar
- Då jag fick diabetes 1969 fanns ingen barnmottagning utan jag fick gå till vuxen medicin direkt. Inte optimalt varken för mig eller mina föräldrar. Även om mycket finns kvar att förbättra har utvecklingen gått åt rätt håll sedan jag var barn.
- En del av frågorna går inte att svara på - tex nr 12. Jag vill ha ett annat hjälpmedel men den lösning jag vill ha finns ännu inte.
- En positivt sak är att jag blivit bra mycket bättre på matte pga kh räkning
- Fråga 29 borde omformuleras till nästa gång, ex med ett alternativ som "vården är tillräcklig i nuläget".
- Hade gärna sett en vidareutveckling av integrerade pump/CGM system, utan slang. Gärna pump inopererad. Skäms inte över att vara diabetiker, men vill själv välja vem som ser min utrustning...och det finns begränsat med plats på kroppen att fästa 2 stora knappar...
- Haft diabetes i 50 år. Vården blir sämre och sämre. Tekniken blir bättre. Förr fick man gå till sjukhuset 4 ggr om året. Nu knappt en.
- Har bytt län från sthlm till Örebro så barnmottagningen gäller sthlm o vuxen Örebro.
- Har typ2. Vården har varit väldigt undermålig. Får inte själv diskutera och välja min medicinering. Får inga nya hjälpmedel utskrivna så jag kan förebygga komplikationer och skador. Har inte fått någon generell information om sjukdomen och hur man ska/kan tänka i vardagen. De flesta sköterskor som ska vara utbildade har låg kompetens. Får mina besök via vårdcentral. Det har hittills varit uselt. Bytt vc 2 gpnger pga vården jag fått.
- Har även ADHD och Asberger syndrom
- Ibland struntar jag i att ta insulin för att jag bara vill ha en paus och leva en stund som att jag inte har diabetes. Vet att det inte är bra och försöker att bli bättre på det
- Ibland är de dåliga på att boka tid på vuxenmottagningen, så någon gång har det bara skett ett besök om året även fast jag ska besöka både läkare och diabetessköterska under året. De är dock bra på att hjälpa mig och de kontaktade ögonmottagningen åt mig när de hade glömt att boka tid.
- Jag blev diagnostiserad med t1d i april 2019 och utvecklade ganska direkt i samband med detta anorexia och senare bulimi. Jag var 17 och gick på barnavdelningen fortfarande, där var de mycket måna om att jag skulle få hjälp och fixade in mig på en ätstörningsklinik. Hursomhelst, nu när jag bytt till vuxenvärld, anser jag att det inte alls är samma uppföljning och noggrannhet gällande ens psykiska mående. Det jag hade behövt skulle verkligen vara en ungdomsmottagning där man exempelvis har kvar sin barnläkare tills man är ungefär 26.
- Jag bor i Dalarna, men har min vård i Borås så jag hör eg till Västra Götalandslän. Enl min diabetesläkare och sköterska kunde jag göra så vilket jag tycker är jättebra. De praktiserar sk årsbesök då de kollar allt på en gång så det fungerar jättebra. Jag träffar diabetessköterskan en gång till per år.
- Jag går till Diabetesmottagningen i Alingsås Sörhaga och har världens bästa läkarteam. Anledningen till att jag inte kryssat i att vi har pratat om allting är för att allt inte varit relevant. Om det skulle bli relevant hade jag inte haft några problem att prata om det.

Forts. Övriga kommentarer

- Jag hade problem med svängigt socker, ofta lågt, min dssk säger; "du borde inte bo själv" jag blev lätt chockad, hur klantigt får man uttrycka sig? Så mycket kvar ang bemötande. 13) jag hoppas på automatisk mätning tex dygnet runt i en månad för att få bättre koll.
- Jag har en unik diabetes dom inte tillhör någon av alternativen på fråga 3. Min sjukdom förkortas MIDD. Maternally inherited diabetes and deafness.
- Jag har fått stöd för psykisk ohälsa men inte via diabetesmottagningen som jag sökte mig via först. Där fanns inget stöd att få trots att mina problem delvis handlade om diabetes
- Jag har kryssat i nej i frågan om jag är nöjd med mina besök på vuxenmottagningen eftersom de har katastrofalt dålig koll och följer upp med akutläkarbesök efter att jag ringt och påpekat att jag inte varit där på två år eller så. Dock har jag nu fått en fantastisk sköterska och jag har världens bästa dietist som gör mer än vad sköterskorna och läkarna gör tillsammans (jag tränar mycket och det går sådär med blodsockret i vissa avseenden, och han gör verkligen allt för att hjälpa mig på bästa sätt). Så mottagningsmässigt är jag inte alls nöjd, men jag har nu hittat två personer där som utifrån det övriga kaoset gör allt de kan för mig, så det vill jag ändå belysa och är i det avseendet mer än nöjd!
- Jag insjuknade för ca.8 månader sedan och upplever att vården antar att jag klarar mig helt själv. Har inte fått kontakt med andra diabetiker som skulle kunna hjälpa mig under första perioden m.h.a. vården. Har saknat en kontaktperson som vet vad jag går igenom och kan stötta mig, som inte är läkare eller sjuksköterska. Finns inte så mycket medlidande och sympati hos vården när man är i en tuff period. De vill bara lösa problemet snabbt via telefon och sen är jag själv i det igen...
- Jag kommer inte ihåg särskilt bra vad vi pratade om på barnavdelningen. Men jag minns att jag trivdes väldigt bra där och det först blev kaos när jag fick flytta till vuxen! Nu har jag bytt sjukhus och trivs kanonbra med mitt team!
- Jag oroar mig över hur möjliga romantiska relationer i framtiden diabetesen och mina behandlingsmetoder kan påverka. T ex att personerna skulle bli mindre intresserade av mig när jag berättar om sjukdomen eller om personen skulle störa sig på att jag är tvungen att bära på en pump hela tiden samt hur det påverkar sexlivet. Det är också jobbigt att sjukdomen är kopplad till generna eftersom att jag vill ha egna barn i framtiden. Detta upplever jag inte längre men när jag nyligen fått sjukdomen kändes det som att personer inte såg mig för min personlighet utan som att jag hade en stämpel, "hon med diabetes". Jag gillade heller inte ordet "diabetes" förut och när personer använde ordet kopplat till mig men jag ville inte prata öppet om det för att det kunde ses som löjligt.
- Jag skulle vilja säga att det inte är negativt alls med diabetes utan det handlar om en inställning
- Jag skulle vilja testa libre 2 nu har jag 1
- Jag tror att kvalitén i mötet handlar mycket om vilken läkare/diabetessköterska man träffar. Vi patienter har också ett stort ansvar att ta upp frågor, gör vi inte det så pratas det aldrig om vissa saker.
- Jag är nöjd med mina besök hos vården generellt men jag tycker att det borde vara mer fokus på det psykiska. Känns inte riktigt som att läkarna och sjuksköterskorna förstår eftersom dom inte har sjukdomen själva. Bara för att blodsockret ligger bra lever man inte i harmoni med sin diabetes.
- Jag är väldigt nöjd över min kontakt med vården, när jag väl får kontakt. Min upplevelse är att jag lätt kommer i kontakt med diabetessjuksköterska, men min läkare som jag haft i snart två år har jag aldrig ens träffat.
- Jag önskar vården skulle prata mer om psykisk ohälsa och hjälpa. Nu är det bara snack om hba1c och att det kan vara dåligt. Men dem frågar aldrig varför det kan vara dåligt och antar bara att man är slarvig.
- Just nu är jag gravid. Så har extra koll än vanligt på blodsockret bla.
- Just nydebuterad sedan ca 2 månader.
- Klart jobbigt med diabetes men man får göra det bästa av det. Man får välja att hänga upp sig och tycka att det förstör eller vara positiv och göra det till en fördel i livet.
- Kommentar till fråga 12: är nöjd m penna och Freestyle Libre, men besviken över upphandling som tvingar mig att ha en annan blodsockermätare samt att jag inte får ketonstickor. Kommentar till fråga 23: diabetessköterskan är mer öppen för samtal om annat än insulindoser, medan läkarna pratar insulin. Kommentar till fråga 27: Egentligen både ja och nej. Ja=fint bemötande från diabetessköterska. Nej=jag får hela tiden träffa olika läkare, sällan diabetologer; jag blir kallad för sällan; jag får inte psykosocialt stöd trots att jag är deltidssjukskriven för utmattning sedan 5 år.
- Kommer inte ihåg så mycket från tiden på barn. Bytet till vuxen skedde i samband med flytt för studier. Jag upplever inte att jag behöver hjälp med insulindoser eller min diabetes. Upplever att läkarna ändå inte har tid. Ny läkare vid varje besök. Tar nästan hela timmen att berätta historiken fram till idag. Går man till primärvården så skyller de det mesta på komplikation av långvarig diabetes.
- Komplettering till punkt 41: trött, trött, trött
- Läkare behöver mer empati!

Forts. Övriga kommentarer

- Min diabetesmottagning jag har är helt underbar, men resten av vården suger. Det är omöjligt att för tag på hjälp.
- Oklart om frågan gällande kolla blodsocker gäller stick i fingret eller att faktiskt kolla på pumpen om man har cgm?
- Psykosocialt stöd: det fanns en psykolog på diabetesmottagningen som jag gick till och var nöjd med. Sedan gick hon i pension och ersattes inte av en ny vilket jag var missnöjd med.
- Saknade frågor om Hälsocentraler! Ni kanske inte vill ha svar från 70-åring typ 2:a
- Specialistmödravården, karolinska i Solna är fantastisk och har ett väldigt bra bemötande!
- Svar på fråga 41 (Annat): Jag upplever att det värsta med att ha sjukdomen är omvärldens okunskap, generaliseringar och antaganden om hur det är att leva med diabetes.
- Svår fråga om hur ofta man kollar sitt blodsocker med endast CGM, den kollar ju åt en var 5 minut, men jg mäter aldrig själv eller kollar upp vad jag har sålänge den inte larmar.
- Svårt att svara på vilken info jag fått om vilka alternativ det finns inom vården då det är 37år sedan jag debuterade. Fanns inget alternativ på när besöken till läkaren sker med ca 20 månaders mellanrum. lofs dsk har jag möjlig att besöka oftare men tycker varken läkarbesök eller sjuksköterskebesök ger så mycket. Ringer dsk om jag har frågor.
- Sämre vård nu än på 70 talet. För lite Tiderläkar/ssk tider
- Sämsta med diabetes: må dåligt
- Tack för allt arbete ni gör för personer med denna j***a sjukdomen.
- Tillägg till fråga 37. På barnmottagningen var jag i behov av psykosocialt stöd, vården märkte det och jag blev erbjuden kuratormöten som hjälpte mig bra. På vuxenmottagningen har jag inte fått något erbjudande om fortsatt stöd och jag känner att jag fortfarande är i behov av att få prata med någon.
- Tillägg till vad som är jobbigt med diabetes: ingen kan skillnaden på typ 1 och typ 2. Folk tror att man inte kan äta socker öht. Folk som säger "har du den svåra versionen?" eller "har du massa coola teknikgrejer då?" osv. Eller folk som tror på Peter Jihde och att hela ens liv är en konstant kamp.
- Var nöjd med vården på barnavdelningen men det är över 20 år sedan nu. Nöjd med vården nu oxå, men besöken är för sällan och läkarna olika. Går att prata om allt men hänger oftast på mig att ta upp det jag känner behov av att lyfta.
- viktigt att ta komplikationer i samband med diabetes på allvar. Själv drabbad av hjärtinfarkt som 39 åring- kopplad till långvarig diabetes. Önskar att sjukvårdspersonal inom vården får med sig grundläggande diabeteskunskap i utbildningen.
- Vissa svar vill jag lägga till utropstecken efter. Jag var sååå nöjd med barnmottagningen och önskar jag hade fått gå kvar där än. Jag är jättenöjd med min sköterska på medicinmot. men har inte alls densamma relation till min läkare. Hade velat ha fler besök men när hba1c ligger bra "behöver" jag bara komma en gång/år.
- Vården borde vara mer öppen för nya idéer som lågkolhydratkost och DIY Loop.
- Vården pratar väldigt lite om sidoeffekter som depression och ångest kopplat till diabetesen
- Är för nuvarande gravid. Specialistmödravården i Lund är fantastisk när det kommer till en barnmorska med helthetssyn och vilken koll på diabetes typ 1! Har aldrig fått en så bra vård kring diabetes, jobbar själv inom vården och det största på problemet på et av Skånes största sjukhus är att man inte kan skillnad på typ 1 och typ 2 diabetes. Varken läkare, sjuksköterskor eller anda personal verkar ha den kontrollen som behövs. Patienter som är nyopererade får ligga med ketoacidosis på en vanlig vårdavdelning trots rekommendationer om att flyttas upp i vårdnivå (till intensivvård). Finns hur många exempel som helst.
- Önskar det fanns ett spa-hotell där man slapp ta hand om sin egen diabetes för en liten stund