



Verdens Diabetesdag 14. nov. 2020

Værsgo.

Her er **160** ønsker og ideer til fremtidens diabetesambulatorium.

De kommer fra personer med type 1 diabetes
samt forældre til børn og unge med type 1 diabetes.

#mitambulatorium



KOLOFON

©Type1 - Tænk tank for Diabetes

Strandvejen 84, 2900 Hellerup

CVR 411339945

e-mail: info@type1.dk

Web: www.type1.dk

Følg Type1 – Tænk tank for Diabetes på:

[LinkedIn](#)

[Facebook](#)

Materiale og kampagneansvarlige:

Tine Filges

Tobias Bøggild-Damkvist

tif@type1.dk

tbd@type1.dk

November 2020

INDHOLDSFORTEGNELSE

INDHOLDSFORTEGNELSE.....	3
1. OPSLAGET FOR KAMPAGNEN	7
2. TILGANG TIL DET SKREVNE MATERIALE.....	9
3. TEMAER I BRUGERNES ØNSKER OG IDEER	10
4. TOP-4 LISTER OVER ØNSKER, IDEER OG INPUT.....	11
5. HVAD DER IKKE STÅR I MATERIALET.....	12
6. MULIGHEDER OG BARRIERER	13
7. VORES ANBEFALINGER	14
8. 160 ØNSKER OG IDEER FRA PERSONER MED TYPE 1 DIABETES.....	16
BILAG.....	33
BLIV MEDLEM	36

Kære læser

I anledning af Verdens Diabetesdag d. 14. november 2020 har Type1-Tænk tank for Diabetes og Børnediabetes Type1 som et coronavenligt event indsamlet 166 ønsker og ideer til fremtidens diabetesambulatorium fra personer, der lever med type1 diabetes og deres familier.

Med til livet med type 1 diabetes hører, at man for resten af livet også er tilknyttet et ambulatorium. Først de senere år er der kommet fokus på brugernes perspektiv og oplevelse af behandlingen. Fx har man med PRO (*Patient Reported Outcome*) fået et værktøj til at vurdere og evaluere, i hvilken grad kunderne er tilfredse med de sundhedsydelser, der er på hospitalerne. Det er fint, men i PRO er spørgsmålene defineret på forhånd, så derfor valgte vi det stik modsatte og lod ordet være frit.

Tanken bag indsamlingen af ønsker og ideer er enkel:

Vi har bedt personer med type 1 diabetes, som er brugere af diabetesambulatorierne i Danmark, på baggrund af deres nuværende erfaringer, skrive deres ønsker og ideer til, hvordan diabetesambulatorier skal udvikle sig i fremtiden.

Vi inviterede personer med type 1 diabetes og deres familie via sociale medier, i facebookgrupper, og vi har hængt opslag op på SDCC (Steno Diabetes Center Copenhagen), SDCO (Steno Diabetes Center Odense) og SDCA (Steno Diabetes Center Aarhus med hjælp fra to af lederne af brugerinvolveringsprogrammerne. Vi har også fået hjælp af en bruger og to sygeplejersker, som synes vores invitation var vigtig at bakke op. Tak for det.

I alt har 50 personer med diabetes taget mod invitationen og har skrevet. Mange har en hel liste med ønsker, og det er i alt blevet til 166 ønsker og ideer, og de står der alle sammen i denne opsamling, selvom flere af ønskerne er identiske. Materialet er indsamlet fra 21. oktober til 13. november 2020.

Vi har kopieret alt, hvad der er skrevet ind som direkte citater i denne rapport. Citaterne er kun let redigerede med stavekontrol og med tegnsætning, for læsevenlighedsens skyld. Det er der kommet denne ”ønske- og idepakke” ud af.

Formålet med "Fremtidens diabetesambulatorium" er flersidet

Et år er på ca. 9000 timer. Heraf bruger en person med diabetes typisk under 2 timer sammen med sundhedspersonalet på ambulatoriet. Der er selvfølgelig nogle, der bruger mindre tid, og nogle der bruger mere tid, men for alle gælder det, at den tid der bruges på ambulatoriet skal bruges så godt som muligt. Det er kun et lille "tidsvindue" personer med diabetes har sammen med en behandler.

Tilsvarende er det ikke meget tid, en diabetesbehandler har til den enkelte person med diabetes. Netop derfor er det vigtigt, at den tid, der bruges sammen på ambulatoriet, bruges bedst muligt.

3 ud af de 50, som har skrevet, at de er glade og tilfredse, resten er ikke særlig tilfredse med ambulatoriet som det er i dag.

Ser vi på, hvad folk IKKE skriver, er det tydeligt, at det ikke er fagligheden folk er utilfredse, med men selve kontakten til behandlerne, frustrationer over ikke at blive mødt som det menneske, man er og de behov, man har. Fx falder det en del for brystet, at mange ikke kan få adgang til ny diabetesteknologi, som kan gøre livet med diabetes markant nemmere.

Som indledning til ønskerne har vi derfor lavet en opsamling af de i alt fire temaer, som går igen i det, som optager personer, der lever med type 1 diabetes. Dernæst har vi brugt den tekst, som folk har skrevet, til at prøve at præcisere, hvilke barrierer og muligheder der for udviklingen i samarbejder mellem bruger og klinik.

På baggrund af det har vi skrevet en række anbefalinger til diabetesambulatorierne baseret på det, som folk har bidraget med. Formålet med projekt "Fremtidens diabetesambulatorium" er at sætte fokus på brugernes ønsker og give brugernes stemme samt at fremhæve forbedringer, som kan iværksættes nu og her, ikke om 5 år!

Derudover er formålet med denne invitation til brugerne af ambulatorierne, at det giver os mulighed for at se nærmere på, hvilke aktuelle barrierer og muligheder, der er for at styrke samarbejdet mellem bruger og behandler på ambulatorierne, set fra brugernes perspektiv.

Vi håber kampagnen vil vække nysgerrighed og behandling i verdensklasse

Det er vores håb, at diabetesambulatorierne rundt om i landet vil tage sig tid til at læse de ønsker og ideer og andet input, og at dette indhold vil blive brugt af både det kliniske og administrative personale på ambulatoriet. Både når der skal tales om brugerinddragelse, udvikles strategier for centre og enheder, og når der planlægges nye patientrettede initiativer og til efteruddannelse af sundhedspersonalet.

Desuden håber vi, at disse ønsker og ideer kan vække en nysgerrighed og give anledning til selvrefleksion og eftertanke. I forlængelse af projektet udvikles en række posters som materiale til ambulatorierne.

Rapporten her er også skrevet til de ca. 30.000 personer, som lever med type 1 diabetes. Måske kan nogle bruge andres ønsker til at spejle sig og som inspiration.

Lad os for god ordens skyld understrege, at kampagnen her giver en umiddelbar tilbagemelding fra brugerne. Det er ikke en videnskabelig undersøgelse af oplevelsen hos et repræsentativt udsnit af populationen. For Type1 – Tænketaank for Diabetes og Børnediabetes Type1 er kampagnen et første skridt til at finde ud af, hvad brugerne er optagede af, og det er vi nødt til, for at komme i mål med, at Danmark kan levere en diabetesbehandling i verdensklasse.

God læselyst og med venlige hilsner

Børnediabetes Type1

Michael Manniche
Direktør

Morten Brixhuus
Formand

Type1 – Tænketaank for Diabetes

Tobias Bøggild-Damkvist
Direktør

Tine Filges
Formand

1. OPSLAGET FOR KAMPAGNEN

"Fremtidens diabetesambulatorium" i anledning af Verden Diabetesdag 2020, som det bl.a. så ud på sociale medier. Vi har fx delt det på vores page og facebookgruppe samt de større type1 diabetes facebookgrupper.



Fremtidens diabetesambulatorium

**Del dine
ideer & ønsker
med os**

Scan QR koden med din smartphone, skriv dine ideer og ønsker - så samler vi ønskerne i en pakke og sender dem videre til diabetesambulatorierne i anledning af Verdens Diabetesdag d. 14. nov. 2020. Tak for at medvirke og venlig hilsen

Type1 - Tænk tank for Diabetes
Læs mere på www.type1.dk og facebook, hvor du kan finde weblink

type1
diabetes. viden. netværk.

type1
diabetes. viden. netværk.

Her er et screen shot af et opslag på Facebook til gruppen med navnet "Forældre til børn med diabetes type 1", som har 3400 medlemmer. Opslaget er delt efter aftale med administrator.

type1 Type1 - Tænk tank for Diabetes
26. oktober kl. 13.03 · 🌐

Kære forældre

I anledning af vi så småt nærmer os Verdens Diabetesdag d. 14. nov. 2020 har vi sat gang i en coronavenligt event, der sætter fokus på livet med type 1 diabetes. I år er temaet diabetesambulatoriet.

Vi indsamler derfor via et spørgeskema med frit tekst så mange input, ønsker og ideer til fremtidens diabetesambulatorie som muligt. Både fra personer der lever med type 1 diabetes og deres nære og kære, som jo er jer. Og fra dit sundhedsansatte.

D. 14 nov. sender vi så fra **Type1 - Tænk tank for Diabetes** så en samlet "ønskepakke" til ledelsen en række af landets ambulatorier.

Ordet er frit, men gode oplevelser og eksempler søges altid. Du kan måske tænke over, hvad der virkelig har gjort en forskel for dig, jeres barn/unge og familien som helhed, og som andre også skulle have lov at opleve eller du gerne vil have mere af. Du kan også bare skrive, hvad du savner, ris og ros.

Klik på linket og del din mening.

På forhånd tak.
Tine Filges, formand
<https://da.surveymonkey.com/r/XTD5B69>

Fremtidens diabetesambulatorium

Del dine

type1
diabetes. viden. netværk.

Når man klikkede på linket til "Fremtidens diabetesambulatorium" stod der følgende introduktionstekst, her sat ind som screen shot:



Del dine ønsker og ideer til fremtidens ambulatorium

Del dine ønsker og ideer til fremtidens diabetesambulatorium med os.

På Verdens Diabetesdag d. 14. nov. 2020, sender Type 1 - Tænk tank for Diabetes en samlet "ønskepakke" i anonymiseret form til en række diabetesambulatorier.

Vi kalder ønskepakken til sygeplejersker og læger og andre sundhedsansatte for "Dit arbejde - mit liv".

Hvis du vil være sikker på, at netop dit ambulatorium får pakken med alle ønskerne, så skriv lige navnet på ambulatoriet til sidst i formularen. Alle dine data slettes bagefter.

Skriver du FØR d. 8. nov. kl. 12.00 deltager du en lodtrækning om en kasse med produkter fra Easis, som de har været så søde at sponsorere. Der er 4 kasser i alt, og vi skal bruge dit navn og adresse, så Easis kan sende pakken til dig. Vinderne offentliggøres på vores facebook side og på type1.dk.

Ordet er frit.

På forhånd tak for hjælpen.

Selve skrivefeltet så således ud – her også som screenshot. Det lysegrå felt er et dynamisk fritestfelt uden begrænsning på antal anslag:



Del dine ønsker og ideer til fremtidens ambulatorium

1. Her er mine ønsker og ideer til fremtidens diabetesambulatorium:

2. TILGANG TIL DET SKREVNE MATERIALE

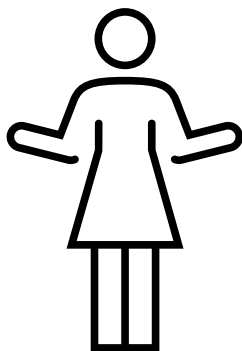
Vi har bearbejdet de mange ønsker og ideer og andet input med inspiration fra flere velkendte kvalitative greb og metoder, som er hentet de den humanistiske tilgang til at forstå en gruppe menneskers oplevelser og holdninger – og gøre alt det, de udtrykker - brugbart i den videre proces med at udvikle diabetesambulatorier. Alt det med tal og hvilke ambulatorier

Konkret betyder det, at vi har afgrænset 4 overordnede temaer og udarbejdet top-4-liste over ønsker, ideer og andet input.

Ønsker og ideer peger både fremad mod forandring - men også bagud i tiden mod det, som ikke er og savnes. Vi har på baggrund af det skrevne materiale, formuleret hvilke muligheder og barrierer, der i forhold til at møde brugernes ønsker til fremtidens diabetesambulatorium.

Som et femte 'greb' har vi valgt at se nærmere på, hvad personer med diabetes og deres familier **ikke** skriver, at de ønsker af Fremtidens diabetesambulatorium. Det kan nemlig i vores optik på flere måder være ligeså vigtigt!

Sidst men ikke mindst har vi skrevet en række anbefalinger, hvor vi trækker på det skrevne materiale men også på al den viden og indsigt Type1 – Tænk tank for Diabetes og Børnediabetes Type1 har efter mange års arbejde med type 1 diabetes.



"Jeg er glad for, at min diabetessygeplejerske er lige præcis, som min er: Hun lytter og er aldrig fordømmende, (som jeg har oplevet før). Hun er klar over, at alt ikke går efter en snor. Hendes navn er Hanne Hornum, diabetessygeplejerske ved diabetesambulatoriet. i Silkeborg. Hun er sin vægt værd i guld 😊😊😊."

3. TEMAER I BRUGERNES ØNSKER OG IDEER

Når man læser alle det indkomne materiale fra personer med type1 diabetes og deres familie, kan man fire overordnede temaer mellem de 160 ønsker og ideer.

Disse temaer er:

(Der er overlap mellem de 4 temaer, og flere ønsker og ideer hører hjemme under 2 temaer samtidig.)

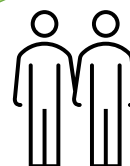
Tema 1: Ønsker til struktur & planlægning

1. Samme behandler ved hvert besøg
2. Hjælp til senkomplikationer på tværs af specialer
3. Husk diabetes type 1,5
4. Fleksibilitet i tider og hyppighed
5. Voksne, der får diagnosen, skal have god tid.

"Jeg ønsker, at der er rum til at tale mere frit. Så jeg kan fortælle, hvordan jeg har det/har haft det, og at dette kan spille en rolle i forhold til min behandling"

Tema 2: Ønske om adgang til nye teknologier

6. Bedre adgang til nye hjælpemidler som fx sensorer
7. Flere online- og videokonsultationer
8. Mulighed for selv at booke tider
9. Vær åben for looping
10. Respekter det personlige valg af udstyr og indstillinger
11. Rådgivning i teknologivalg



Tema 3: Ønsker til behandlernes adfærd og kommunikation

12. Ligeværdig kommunikation, ikke belærende og ikke subjektiv
13. Se det hele menneske, ikke kun et tal
14. Mere sparring, hjælp og rådgivning til hvordan blodsukkeret styres. Vi ved godt, at det skal styres.
15. Respekt og anerkendelse for den viden og erfaring personer med type 1 har
16. Husk hele familien får diabetes, ikke kun barnet/den unge
17. At lægen sætter sig ind i, hvordan livet med diabetes er
18. Ordet 'kontrol' skal væk fra diabetesbehandlingen

"Det vil være en god ide, hvis der var mulighed for flere tlf/video aftaler og fleksible tider for blodprøvetagning inden "besøget".

Tema 4: Ønsker til service og hjælp

19. Materiale til kommunikation til fx skoler eller børnehave
20. Afhold flere faglige kurser og oplæg
21. Mulighed for at teste og afprøve diabetesteknologi før valg
22. Mulighed for at samle forskellige typer konsultationer på samme dag
23. Konsultationer med mening. Fokus på personen og ikke på tjeklisten
24. At ambulatoriet hjælper med at skabe sociale netværk mellem personer med diabet

4. TOP-4 LISTER OVER ØNSKER, IDEER OG INPUT

Top-4 ønskeliste:

1. Samme behandler hver gang
2. Adgang til ny diabetesteknologi
3. Fokus på det hele menneske
4. Workshops og kurser, formidling af ny viden



"Endokrinologi ikke er en eksakt videnskab - når betacellerne dør, er et resultat ofte manglende amylin (hormon, der sørger for mæthedsfølelse og mindre blodsukker stigning efter mad), men disse aspekter ignoreres ofte".

"Brug sociale medier og moderne marketingmetoder aktivt til at samle feedback efter hver patientkommunikation og ikke bare i en LUP undersøgelse en gang om året".



Top-4 ideliste:

1. Ambulatoriet som facilitator af netværk mellem personer/familier med type1 diabetes
2. At der ansættes personer med diabetes på ambulatoriet
3. At der bruges sociale medier og moderne marketing til at kommunikere med brugerne
4. At åbne for flere online konsultationer

"Jeg ønsker bedre mulighed for at teste nye pumper og sensorer"

Top-4: Diverse input

1. Der er fravær af vigtig faglig viden
2. Manglende officiel anerkendelse af kronisk sygdom (recepter)
3. Systemer arbejder ikke sammen
4. Faste relationer til behandlere er alfa og omega



5. HVAD DER IKKE STÅR I MATERIALET

Som bekendt er det altid værd at tænke over hvad folk ikke siger, når de skal ønske noget og komme med nye ideer.

En af dem, som har taget sig tid til at skrive, har skrevet til Type1-Tænk tank for Diabetes: "Jeg ved ikke, om I kan bruge, hvad jeg skriver for det er mest de bløde værdier". Og det var det, ligesom det så mange andre efterspørger er – udover adgang til teknologi – nemlig de såkaldt bløde værdier.

Omvendt kan man så uddrage, at det der ikke savnes af personer med diabetes og deres familier - er de hårde værdier. Det er der styr på, bortset fra diabetesteknologien, som mange ønsker men ikke kan få adgang til. Der synes at være en stor grad af tillid til, at alt det med det man under et kunne kalde data, er i orden, og at det er det andet – det menneskelige fokus, som har været forsømt, og det som skal have øget opmærksomhed, hvis ambulatorierne fremover skal komme brugernes ønsker i møde.

Det er vores samlede vurdering, at de personer om skriver til "Fremtidens diabetesambulatorium" intet har at udsætte på kvaliteten og rigtigheden af fx de tal, der står i journalen, eller at den vejledning omkring insulintyper, som de får er korrekte i forhold til, hvordan det ideelle liv med diabetes bør forvaltes ud fra et medicinsk perspektiv – altså motion, kost og insulin i de rette mængder – men at det er de bløde værdier, der efterspørges. I den forbindelse har vi lavet en liste over hårde og bløde værdier:

Hårde værdier er de naturvidenskabelige værdier fx:

1. Talværdier (HbA1c kolesterol, vægt, blodtryk mv)
2. Fokus på at opnå bestemte resultater
3. Fastlagte metoder
4. Fokus på fejl, afvigelser, rigtigt/forkert
5. Kroppen som talværdier, ikke et menneske

"Jeg ønsker, at sygeplejerskerne og lægerne forstår, at jeg er min egen primære behandler - de kommer med gode (kvalificerede) råd".

Bløde værdier - ØNSKES og kan være fx:

1. Menneskelig, kontinuerlig kontakt til behandler - relation
2. Anerkendende og støttende metoder
3. Fokus på kommunikation og sprog, ordvalg
4. Fokus på mennesket, der lever med diabetes
5. Kroppen er (også) følelser og oplevelser



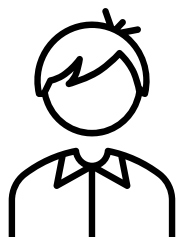
6. MULIGHEDER OG BARRIERER

Muligheder for at imødekomme brugernes ønsker og ideer

- En mulighed ligger i teknologien, som giver øget mulighed for individualisering og fleksibilitet, som igen betyder, at ambulatoriet kan imødekomme flere brugeres ønske om en mere fleksibel tilgang til tiderne på ambulatoriet og til hurtige online konsultationer.
Andre brugere vægter det personlige møde højt. At åbne for en mere individuel tilgang vil kunne frigøre ressourcer, fx kan der nås flere patienter online eller pr telefon, når man ikke skal hente og tage imod patienter på samme måde. Denne tid kan bruges på dialogen med de personer med diabetes, som har brug for mere omfattende.
- En anden mulighed ligger i det øgede fokus, der i disse år er på brugerinddragelse, som betyder, at der høstes nogle erfaringer på området, som kan bruges. Når ambulatoriet bevidst vælger at arbejde eksplicit med brugerinddragelse og -involvering, kommer der fokus på den viden og de resurser, som personer med diabetes og deres familier (også) har.

Barrierer for at imødekomme brugernes ønsker og ideer

- En barriere for samarbejdet er ambulatoriernes sprog og ordvalg. Eksempelvis næver flere, at ordet "kontrol" bør fjernes helt i kommunikationen mellem ambulatorie og personen med diabetes. Et ord som kontrol er da heller ikke fremmede for udviklingen af et respektfuldt samarbejde, som mange brugere udtrykker et stort ønske om.
- Der er en del ønsker, som er vanskelige for ambulatorierne at imødekomme pga. økonomiske begrænsninger, som igen er politisk besluttet. Det gælder adgang til den ny diabetesteknologi, som i disse år eksploderer, og som brugernes hører og læser om fx på Facebook, inden de er tilgængelige i Danmark. Dette lægger et stort pres på ambulatorierne.



"Giv mig feedback på data løbende, giv mig mulighed for at få hjælp, når jeg har behov og ikke når det passer ind i et "forløb" - det levede liv med diabetes er svært at presse ind i en tjekliste fra DES."

7. VORES ANBEFALINGER

De følgende anbefalinger er baseret på brugernes ønsker og ideer, analyse af muligheder og barrierer for samarbejdet mellem brugere og behandlere. Anbefalingerne er tænkt som diabetesambulatorierne kan vælge at arbejde videre med.

Anbefaling 1: Arbejd med sproget

En del ønsker, som er vanskelige for ambulatorierne at imødekomme pga. økonomiske begrænsninger. Det er derfor oplagt at komme brugerne i møde på de punkter, som ikke er så omkostningstunge.

Fx kan man forestille sig at ordet "kontrol" kan erstattes af andre ord og vendinger som fx "Du har tid hos en diabetessygeplejerske d.d." eller "Der er booket tid til en konsultation med en diabeteslæge d.d."

Anbefaling 2: Standardforløb er ikke vejen frem, one size doesn't fit all

Vi anbefaler at individualisere brugerne behov for mødetider både i relation til hyppighed og hvordan. Nogle har i perioder brug for hyppig kontakt med ambulatoriet og i andre perioder ikke. Det giver ikke mening at alle skal møde på ambulatoriet 3-4 gange årligt. Et år kan en bruger have brug for 6 besøg, det næste år slet ikke.

Anbefaling 3. Brug teknologien til onlinekonsultationer til dem der ønsker det

Vi anbefaler, at ambulatorierne efterstræber at blive mere fleksible i relation til bookning af tider, tider udenfor arbejdstid, og at der bruges flere medier i mødet mellem brugere og behandler fx videokonsultationer til dem, som foretrækker det.

Anbefaling 4. Gør kriterier for at få adgang til ny teknologi synlige og vær tydelig i prioriteringerne

Vi anbefaler, at ambulatorierne øger dialogen om hvilket udstyr som er tilgængeligt. Det kan beskrives langt bedre og gerne med fokus på brugererfaringer.

Dernæst så skal indikationer det bevilliges efter være meget mere gennemsigtige. Alt for meget bliver pakket ind i "en samlet sundhedsfaglig vurdering" som efterlader oplevelsen af, af "dygtige diabetikere" får hjælp. Vær åbne om de økonomiske rammer, så vi kan gøre fælles front overfor det politiske system og ikke lad dygtige sundhedspersoner blive tyranniseret af regionale indkøbsafdelinger uden indsigt i fagområdet.

Anbefaling 5. Skab netværk for personer med diabetes

Vi anbefaler, at ambulatorierne gør brug af erfarings- og netværksdannelse mellem personer med type 1 diabetes, familier med type 1 diabetes mv. Netværksdannelse udenom sundhedsansatte er et omkostningslavt servicetilbud, som vi i tænketanken generelt har positiv erfaring med.

Ambulatoriet har unik mulighed for lokalt at skabe netværksgrupper ved fx at stille møderum og kaffe til rådighed for deres brugere, som udover at have type 1 diabetes også har fx alder, pumpe, graviditet til fælles.

Anbefaling 6. Tag den mentale dimension af diabetessundhed alvorligt

Vi anbefaler, at diabetesambulatorierne tager den mentale diabetessundhed langt mere alvorligt end hidtil.

Mange brugere ønsker fokus på det hele menneske, nogle ønsker fri adgang til en diabetespsykolog mv. Det er oplagt at ambulatorierne undersøger, hvilke veje der findes til at give brugerne en mere værdig diabetesbehandling, også når det gælder den mentale diabetessundhed.

8. 160 ØNSKER OG IDEER FRA PERSONER MED TYPE 1 DIABETES

1. *"Jeg ønsker, at der er rum til at tale mere frit. Så jeg kan fortælle, hvordan jeg har det/har haft det, og at dette kan spille en rolle i forhold til min behandling".*
2. *"Jeg ønsker, at sygeplejerskerne og lægerne forstår, at jeg er min egen primære behandler - de kommer med gode (kvalificerede) råd".*
3. *"Jeg vil gerne have, at jeg også kan lære noget - og at de er nysgerrige på, hvorfor en stresset periode påvirker mig på den måde, den gør. Jeg synes ofte, jeg bliver mødt med "så må du jo bruge midlertidig basal", selvom jeg giver udtryk for, at grunden til, jeg ikke bruger den er, at jeg er bange for lavt blodsukker. Det er lidt som om, at de forventer, at jeg bruger hvert eneste vågne øjeblik til at holde øje med mit blodsukker og min diabetes."*
4. *"Jeg ønsker større mulighed for at få tider mellem fx kl. 15-18 - samtidigt med, at vi får mulighed for fat samle tiderne, så man er fri for at komme i tide og utide".*
5. *"Jeg ønsker flere workshops til erfaringsdeling og kurser."*
6. *"Jeg ønsker bedre mulighed for at teste nye pumper og sensorer i stedet for at opleve alle problemerne, der ikke er testet/belyst. når man får sin meget dyre nye pumpe - hvis man overhovedet kan få det nyeste på markedet. Det virker som om Steno er mere under regionens vinger?"*
7. *"Mit ønske er, at insulinrecepten bare fornyer sig selv resten af mit liv - det er jo ikke, fordi jeg magisk holder op med at have type 1 diabetes! (Selvom jeg er blevet lovet en kur om 5 år siden 1978...). Det samme gælder recepten på de andre medikamenter, jeg får for min diabetes. Hver gang jeg kontakter lægen om det, ligger der i baghovedet, at vedkommende kan sige nej og have hånd- og halsret over mig - og nej jeg ved da godt, at det ikke giver mening, men det giver faktisk heller ingen mening, at jeg skal fornye min recept på noget, som jeg har brug for resten af livet."*
8. *"Jeg kunne godt tænkte mig, at der med jævne mellemrum bliver præsenteret mulighed for at læse eller få foredrag om forskningsprojekter, der er i fase 2 eller længere. Samt få besked om når de alligevel ikke bliver til noget. Lige nu læser jeg sporadisk i Diabetesbladet, og en gang imellem kommer der lidt fra et Steno foredrag, men de er typisk ikke særlig dybdegående. En mulighed kunne være en levende liste over forskningsprojekter, som diabetesteamet i helhed kender til med links til clinicaltrials.gov eller lignende, hvilken fase de er i, og evt. om diabetesteamet har en holdning til projektet."*

9. *"Jeg ønsker, at der i det hele taget bliver nævnt, hvilken type diabetes der omtales; det er primært i den offentlige debat jeg godt kunne tænke mig det, men faktisk også i de videnskabelige artikler, jeg læser. Ofte nævnes diabetes som komorbiditet, men stort set aldrig hvilken type. Vi får næppe ændret hele verdens lægestand til at skelne, men det skal jo starte et sted. At der på madindpakning skrives ikke blot i per 100g, men også i portions-størrelse hvor mange kulhydrater, fibre og sukker arter der er i fx en pose med boller. Det er bare lidt nemmere end at skulle find vægten frem eller sjusse. Og nej det er ikke diabetes ambulatoriet, men jeg er i gang med MIN ønskeliste".*
10. *"Jeg ønsker, at der bliver talt ordentligt til mig. Nogle af de ting, der er blevet sagt til mig, direkte til mig, om mig er fx: "Det burde ikke være så svært at få dit blodsukker mere under kontrol", "Hvorfor er det så vigtigt for dig at få din HbA1c længere ned, der er masser af diabetikere, der er tilfredse med 7,2", "Man kan jo bare æde lidt mindre" (diætisten, da jeg var gravid). Min søn er nu 11 år gammel, men kommentaren sidder der stadig".*
11. *"Jeg ønsker, at ambulatoriets holdning til hjælpemidler ændres til "hvad kan hjælpe dig" fra "vil du nu have mere?". Den holdning at jeg skal gå tiggergang for at få bevilget noget, der virkelig kan hjælpe mig, ikke blot at jeg skal få det bevilget (hvilket er helvede nok i sig selv), men at der på ambulatoriet ses skævt til mig, og at jeg skal presse på for at det fra lægelig side tages seriøst".*
12. *"Det vil være en god ide, hvis der var mulighed for flere tlf/video aftaler og fleksible tider for blodprøvetagning inden "besøget".*
13. *"Jeg ønsker CGM/Libre til alle gennem ambulatoriet, så det ikke er så svært at opnå".*
14. *"Jeg savner mere hyggelige omgivelser, som kan lede ens tanker væk fra, at man er på et hospital, og er patient".*
15. *"Jeg ønsker, at læger og sygeplejersker vil se mig som et helt menneske og ikke putter mig i en kasse. Jeg ønsker, at jeg ikke er noget, der skal håndteres, men en person. Jeg ønsker mere fokus på menneske og mindre på målinger. Jeg ønsker, at t der bliver talt til mig, som en intelligent person. Jeg er faktisk yderst veluddannet og intelligent. Det er fedt, når en sundhedsprofessionel taler til mig, som om jeg har mere end to grå celler at rykke rundt med. Men for at være fair, er dette et generelt problem, når jeg taler med sundhedsprofessionelle".*
16. *"Jeg ønsker at "få lov til" at loope. Hvorfor har et insulin-pumpe firma lov til at spænde ben for, at jeg skal kunne loope? Hvorfor har ambulatoriet ikke lov til at rådgive om looping? Ja, jeg ved godt, at det er fordi det ikke officielt er godkendt. Men man kan måske betragte looping som off-label behandling og stadig rådgive?"*

17. *"Jeg kunne godt tænke mig, at der var en stilling som diabetikere i Danmark kunne crowdfunde. Ambulatorierne kunne ligefrem ansætte nogle af de diabetikere, der yder gratis hjælp i Facebookgrupperne (og nej det er ikke mig). Aktiver os patienter, der er både mulighed for mentor ordninger og specialist-hjælp - især hvis det er i professionel kapacitet, så man kan tage fri fra arbejde for at bidrage".*
18. *"I forhold til diabetes og graviditet har jeg følgende ønske: Ofte er venteværelserne alt for lille og tilgodeser ikke, at man ønsker at have sin partner med, som en del af sin graviditet og diabetes, og som i 9 måneder går hånd i hånd".*
19. *"Jeg ønsker, at der er mulighed for at se samme læge/sygeplejerske hver gang og evt. være tilknyttet et team. Som penbruger og velreguleret er dette svært at få opfyldt nu, og det er noget, man selv skal drive og insistere på".*
20. *"Jeg går et sted, hvor man altid har den samme læge og diabetes sygeplejerske. Det betyder alt, at det er nogle du kender og har tillid til. Faktisk det vigtigste. I fremtiden kunne jeg frygte at der ikke er så meget personlig kontakt, så mit ønske må være PERSONLIG KONTAKT med personale man kender."*
21. *"Vi er meget tilfredse med ambulatoriet på OUH. Søde og kompetente. Hvad vi ønsker ligger ikke i deres hænder, men er politisk og økonomisk".*
22. *"Det ville være så dejligt, hvis der blev muligt, at alle diabetikere bare fik det udstyr, som gør deres liv lettere og ikke skulle tigge om det".*
23. *"Jeg ønsker, at sådan noget som looping også var en mulighed."*
24. *"Jeg ønsker, at I vil bruge flere kanaler for at få mere ud af dialogen med læger og sygeplejersker".*
25. *"Jeg er meget godt tilfreds, som det er nu. Halvårlig kontrol, Jeg taler som regel med min diabetessygeplejerske, som har stor erfaring – som jeg selv med diabetes i snart 49 år. Hun giver mig tid hos læge, hvis der er behov for det. Jeg behøver faktisk ikke mere. Jeg synes, det er fint, at man har en fast sygeplejerske eller læge – kontinuitet".*
26. *"Jeg ønsker frem over at komme på BESØG og blive vejledt ud fra MINE udfordringer. Det kan være psykiske, fysiske, blodprøver, diverse tal m.m. Det betyder, at der skal være dialog, i skal være lyttende, der skal være åbenhed, fif, forståelse og at vi sammen finder mine mål. Jeg har behov for at komme i mål på alle måder."*

27. *"Det ville være en god oplevelse, hvis ord som 'kontrol', 'nej', 'forbudt', ikke', 'sammenligninger' m.m. fjernes fra besøget. Behandlingsmetoder koster penge, og hvordan fordeles pengene korrekt? Vi bør snart komme videre end til, at 'dit langtidsblodsukker er fint, så minus pumpe og sensor til dig'. Ingen kender den enkeltes udfordringer med at komme til et fornuftigt langtidsblodsukker. Jeg ville ønske, at alle behandlere husker, at der er ingen, som elsker sin diabetes!"*
28. *"Brug spørgeskema i Min SP app'en til at svare på rutine spørgsmål, giv både mig og sundhedspersonale mulighed for at give indspil eller se på data for at forberede samtalen, giv mulighed for prøvetagning mere fleksibelt for at få mere ud af telefontider".*
29. *"Mit ønske er: Lyt mere og se patienten som en partner, respekter at vi knokler med sygdommen næsten 9000 timer om året og lad være med at tro, at det er de 55 min på Steno, som flytter bjerge. Det betyder, at vi skal ses på som partnere mere end patienter".*
30. *"Brug sociale medier og moderne marketingmetoder aktivt til at samle feedback efter hver patientkommunikation og ikke bare i en LUP undersøgelse en gang om året".*
31. *"Helt overordnet ønsker jeg, at allerede når jeg træder ind på ambulatoriet, at sekretærerne er venlige og smilende. Desværre virker de tit sure og irriterede. Dernæst kunne jeg tænke mig, at jeg selv kunne veje mig og måle blodtryk. Det gør man andre steder".*
32. *"Jeg ønsker, at ordet "kontrol" bliver fjernet fra al kommunikation til mig om min diabetes. Ordet kontrol er meget ubehageligt. Desværre er kontrol ofte det som foregår hos især lægerne men også sygeplejerskerne. Alle tal kontrolleres, vægtes, vejes, kommenteres. Jeg vil sådan ønske, at jeg i stedet for at være et "tal" eller en ting, blev talt til som den ekspert, jeg er. At lægen talte til mig, som hvis vi var en slags kollegaer. At det mere var sparring og rådgivning end en optælling af mine fejl. Jeg er flere gange gået fra en lægesamtale og været helt rystet over at blive talt til på den måde.*
Som et objekt, en ting, der skal vurderes og evalueres. Eftersom diabetes er en svær sygdom, bliver jeg ofte dårligt evalueret. Der er nemlig altid noget, som ikke er godt nok. Selvom mit langtidsblodsukker er ok, så har jeg for mange svingninger. Der er altid noget, der er forkert ved mig".
33. *"Jeg savner, at jeg kan henvende mig til en patientrepræsentant med forslag, ideer og tanker om ting, som kunne gøres anderledes. Det er virkeligt underligt, at der ikke er en bestyrelse, der består af brugerrepræsentanter, som man kan skrive til (ligesom en kommunalbestyrelse, skolebestyrelse eller lignende)."*

34. "Giv mig feedback på data løbende, giv mig mulighed for at få hjælp, når jeg har behov og ikke når det passer ind i et "forløb" - det levede liv med diabetes er svært at presse ind i en tjekliste fra DES (Dansk Endokrinologisk selskab, red.)"
35. "Jeg ønsker at få samlet "alt" på et sted f.eks. fodterapeut, diætist etc. Jeg ønsker hjælp til lægge pres på kommunen mht. FreeStyle Libre bevilling."
36. "Jeg ønsker en individualiseret hjælp til at beregne kulhydratforhold/insulinfølsomhed og basalbehov ud fra et antal nøjagtige, sammenhængende målinger af fødevareindtag (selvfølgelig kulhydrater, men også andet relevant fx fedt), energiforbrug (motion etc.), insulin samt evt. sygdom. Nok til at man mere videnskabeligt kan beregne (evt. "blot" via en algoritme) insulin. I dag virker det til, at der gives nogle anbefalinger baseret på delvis intuition, og det sker ved samtaler. Ville være smart, hvis man som patient skulle notere nogle helt specifikke ting, taste dem ind (eller uploade dem) - og så få anbefalinger tilbage med det samme eller kort tid efter. Så kan man gøre det så ofte man ønsker."
37. "Jeg ønsker at møde den samme læge og sygeplejerske. Det betyder meget for mig at have en relation og ikke skulle starte forfra hver gang."
38. "Jeg ønsker, at der er styr på, at de modtager mine blodsukkerværdier fra fx Libre View, og vi kan se på den store skærm sammen i stedet for min iPhone."
39. "Jeg ønsker færre mekaniske læge-spørgsmål (hvilken medicin tager du? Fokus på tal og mængder) og mere menneskelighed i samtalen."
40. "Jeg ønsker mulighed for at interagere digitalt med teamet - videokonsultationer, nem adgang til at sende en."
41. "Jeg ønsker, at der bliver flere læge tider. Som nu hvor det sker ca. hver 3/4 år er for lidt. Ville foretrække hver 4-6 mdr. De senere år har jeg haft forskellige sygepleje rådgivning. Det er ikke godt, når personen ikke kender en, så bliver det en mere overfladisk rådgivning og dermed lidt spild af tid for begge parter.
- Jeg har fået en udbredt neuropati i fødder med store problemer for at kunne gå. Synes ikke rigtig der findes hjælp at hente her. Fodterapeuterne kan kun fortælle om årsagen, men ikke komme med forslag til at løse mit gangproblem. Synes her behandlingen/hjælpen er meget mangelfuld Savner her en innovativ tilgang til nerveskader og gang problemer".
42. "Jeg ønsker et sted, hvor jeg og mit liv et i centrum. Et sted, hvor vi sammen aftaler, hvor mine blodsukre og mit kolesterol skal ligge for at tilgodese både mit helbred og mit liv. Jeg er virkelig træt af, at jeg skal passe ind i kasser og får dikteret, hvordan mine tal skal ligge.

Jeg vil gerne have en dialog i stedet for løftede pegefingre. Jeg vil gerne have forståelse for, at det nogle gange bare er skidesvært at få tingene til at hænge sammen. Og så vil jeg gerne have en fremtid, hvor de patienter som gerne vil have pumpe og/eller sensor kan få det!

43. *"Hvis man har flere forskellige tider (fx pumpesygeplejeske, læge, fodterapeut), at disse kan være på samme dag."*
44. *"Jeg ønsker, at man har samme sygeplejerske og læge hver gang man kommer."*
45. *"Jeg ønsker, at man kan lave korte videokonsultationer, hvor der er korte ventetider til "småting" (altså som man kan ringe med spørgsmål til en sygeplejerske - noget a la dette, men hvor man også kan gøre det på video, og evt. med en læge. Så en telefon/video tid, hvor man kan ringe med mindre problemstillinger/spørgsmål uden at have booket en tid."*
46. *"Jeg ønsker at have den samme sygeplejerske fremfor forskellige. Det giver dårligere resultat med forskellige, da de ikke når at sætte sig ind. i ens problemstillinger."*
47. *"Jeg ønsker, at vi først og fremmest behandles som hele mennesker - ikke som en diagnose, vi ikke har bedt om, som vi må trækkes med 24/7/364. At der bliver sat langt større fokus på overfor politikere, offentlighed med videre hvor omfattende et arbejde det er, og hvor vigtigt det er, at vi har de rette hjælpemidler, der kan hjælpe os til et liv, der er så tæt på det normale som muligt - det kan betale sig på sigt."*
48. *"Det er mt ønsker, at personalet (og det gælder ALT personalet, læger, øjenklinik, osv.) lader være med at tale ned til os, opføre sig som om, vi er dumme, kommentere på vores blodsukre med negative/positive i stedet for neutrale termer, opføre sig som om vi er ting i stedet for mennesker først".*
49. *"Jeg ønsker, at man kan booke tider selv."*
50. *"For guds skyld drop den skræmmetaktik! Man er ikke længere sikker på at blive blind, amputeret etc., når man får T1 (ikke at dette nogensinde har været givent) - men når man hører noget personale, er de desværre med til at skabe unødigt angst. En ucharmerende 'blame the victim' strategi - at man som personale, der burde være fagligt, lige skal have et lille stik ind".*
51. *"Jeg ønsker, at man udrydder udtryk som diabetiker og sukkersyge (føj). Drop ordet kontrol - i det hele taget tænk meget mere over sproget!"*

52. *"Jeg ønsker, at man bliver easet ind i det, hvis man får t1 som voksen - jeg fik en meget hurtig og stresset intro, og det gavner ingen. At man lige netop med T1 først og fremmest anerkender, at det er personen, der lever med det hver dag - og de ved bedre end personer, der bare har læst om det i en bog, hvad de har behov for."*
53. *"Jeg ønsker, at ordet kontrol erstattes af fx opfølgningssamtale eller andet lignende. Jeg ønsker også, at der bliver mulighed for en slags netværk".*
54. *"Der mangler også hos danske endokrinologer en enorm erkendelse af, at endokrinologi ikke er en eksakt videnskab - når betacellerne dør, er et resultat ofte manglende amylin (hormon, der sørger for mæthedsfølelse og mindre blodsukker stigning efter mad), men disse aspekter ignoreres ofte".*
55. *"Jeg kunne ønske, at man kunne skrive sig på en mailliste og dermed få tilbud om at deltage i 1 - 2 årlige foredrag/ info eftermiddage, hvor der bliver fortalt om senfølger/ nye behandlingsformer/ fødder/ pumper / forskning m.m.*
56. *"Mulighed for at hente ekspertviden ind, i forhold til elitesport og diabetes".*
57. *"Støtte til hele familien, og ikke kun til patienten. Alt for mange forældre går ned med stress.*
58. *"Hjælp til at 'loope' til alle, der ønsker det".*
59. *"Vi kunne godt tænke os, at ambulatoriet er med til at skabe et netværk til andre diabetikere, det har været vigtig for vores datter at vide, at hun ikke er den eneste med diabetes".*
60. *"Mere kontakt med diætist ville også være at ønske."*
61. *"Mere tid til den enkelte patient. Oplevelsen af at skulle skyndes igennem, fordi den næste venter, betyder hver gang, at der er emner, som ikke nås."*
62. *"Jeg ønsker at der kommer mere forståelse for det hele menneske. Forstået på den måde, at det ikke kun er et spørgsmål om data. Men også sparring i forhold til at håndtere hverdagen, og det der fører med sig. Det kræver selvfølgelig en større indsigt i menneskeforståelse end læger og sygeplejersker gør i dag.*
63. *"Det vil være en god ide at inddrag et større netværk af folk, der er erfarne i at leve med diabetes. Det er ikke kun et spørgsmål om at få psykologbistand. Men også at få coaching (fremadrettede løsninger) og ja, jeg er selv uddannet coach, og det har hjulpet mig meget at snakke fremadrettet end kun bagudrettet....*

Det er næsten kun folk med forsker- eller ph.d. Baggrund, der sidder der. Der mangler folk med egen erfaring til støtte og hverdagsrådgivning."

64. *"Jeg ønsker et diabetesambulatorie med et stærkt fagligt og stabilt personale, der sætter barnet og familien i centrum, og som bliver højt prioriteret at hospitalets ledelse. Samt at de forsat vil yde den kæmpe indsats, de gør, når barnet bliver indlagt sammen med en forælder. Det gjorde I hvert fald, at vi følte, vi var i trygge hænder i den svære periode vi var igennem under indlæggelsen. Jeg oplever i dag nogle rigtig dygtige diabetessygeplejersker og læger, der er faglige kompetente og er gode i dialogen med de unge mennesker samt familien. Men har haft stor frygt for, at de ville miste deres ekspertise med al den uro, der har været på børneafdelingen."*
65. *"Jeg ønsker mere web/online baseret kontrol. At læger er åbne for fx loop."*
66. *"Jeg ønsker, at læger hører mere ind til, hvordan livet med diabetes påvirker familien også."*
67. *"Det vil være godt, at I er mere obs på ved diabetesdiagnosen, hvilket mad der påvirker blodsukker mest: pasta/rus/pizza fx."*
68. *"Det er en god ide, hvis ambulatoriet siger, at man skal forberede sig på manglende søvn de første år med diabetes barn"*
69. *"Det vil være en god ide, hvis alle oplysninger om aftalte tider osv. inkl. at der er mulighed for at skrive med en sygeplejerske eller læge i en app, hvor der også kan uploades blodsuktermålinger"*
70. *"Jeg ønsker, at looping bliver godkendt, og at der sidder eksperter i den elektroniske del af diabetesbehandlingen, som er tilknyttet ambulatoriet evt. på tværs af regioner. At disse personer kan vejlede i valg af pumpe og sensorer. At det er muligt at afprøve flere pumper, før beslutningen tages, og at der er ens adgang til pumper og sensorer landet over."*
71. *"Det kunne være en god ide, hvis ambulatoriet havde nogle materialer som kunne bruges til at vejlede skolen og som kunne ligge tilgængelig i klassen for alle lærere og vikarer, og som kan udfyldes med personlige oplysninger. Så skal alle forældre ikke til at lave deres eget materiale. Dette er ønsket til Kolding diabetes ambulatorium ☺☺."*
72. *"Det kunne være en god ide, hvis ambulatoriet havde en "håndbog" over diverse udtryk i forbindelse med pumpe som fx når jeg skal justere basalprogram. Dvs. jeg ønsker en håndbog med forklaring på ens følsomhed kulhydratratio. En håndbog, hvor der står, hvad sker der, hvis man justerer værdierne henholdsvis op eller ned!"*

73. "Jeg ønsker et fokus på den generelle trivsel og ikke kun på tal. "
74. "Jeg ønsker, at ambulatoriet får et større kendskab til de ting vi bruger, (også selvom de ikke er officielle)."
75. "Det ville være en god ide, hvis ambulatoriet blev udbyder af ting, som vi kunne teste for leverandører. Jeg ønsker, et ambulatorie, som er videns formidler på de nyeste devices indenfor området".
76. "Jeg ønsker den samme behandler (læge/sygeplejerske) ved hvert besøg".
77. "Jeg ønsker en bedre hjælp til at nå blodsukker mål – jeg synes ikke rigtig, at jeg får brugbar hjælp. Bare det ser fint ud, men skal længere ned. "Prøv at undgå de høje"".
78. "Jeg ønsker, at man 1 x årligt - hvis man har nyreproblemer store eller små - får deltagelse af en overlæge fra nyreambulatoriet, da det kan have betydning for din behandling, har jeg fundet ud af."
79. "Det kunne være en god ide, hvis man fremover selv kan gå ind og ombooke/booke sin tid, når man får en indkaldelse på ambulatoriet. Så man får en tid, der passer ind i ens dagligdag". "Jeg ønsker, at gå fra et (be)lærende tilbud til et hjælpende tilbud (sparring, coach)."
80. "Jeg ønsker mig bedre digitale værktøjer, som giver praktiske handlemuligheder. Et mål om et bedre HbA1c er uden for min kontrol. Jeg kan ændre medicin (dosering), mad og motion.
81. "Jeg ønsker mig en bedre diætist sparring, som tager udgangspunkt i, hvad jeg spiser i dag, og så forslå små skridt af forandringer, som passer til mig. (Det er stadig for meget læring om kostpyramide – mit behov er at få hjælp, ikke at få skolelæring. "
82. "Jeg ønsker bedre motionssparring. Jeg ønsker sparring på mulige strategier for at spise før, under og efter motion set i relation til dosering".
83. "Jeg ønsker fleksible tilbud som fx at få hjælp til regulering. Jeg har behov for intensiv sparring i perioder og ved behov. Det kræver mentalt overskud at foretage forandringer, og så giver det ikke mening, at tilbuddet kun er på faste tidspunkter. I perioder hvor tingene kører, så kan hjælpen gives til andre. "
84. "Jeg ønsker, at konsultationsmøderne bliver afholdt på baggrund af forberedelse. Man kunne sammen med en automatiseret indkaldelsesmail/sms enten sende en liste, hvor man kan skrive, hvad man gerne vil tale om. Eller man kan konstruere et digitalt værktøj/program, hvor man ikke starter med en blank side, men har et væld af temaer i forskellige farver med undertekster, som man kan vælge fra.

Hovedtemaer kan fx være KOST – undertemaerne kunne så være; hurtige kulhydrater, langsomme kulhydrater, fedt i kosten, mademner der påvirker blodsukkeret i mange timer osv.

Hovedtema - SOCIALRÅDGIVER med undertemaerne: kommune med undertekster: merudgifter, undertekster: druesukker/juice, udtalelse.

HOVEDTEMA- psykolog, undertema- teenageliv, ægteskab, depression Osv. osv. Ved at udfylde forberedelseseksamen på forhånd kan ambulatoriet sørge for socialrådgiversamtale/hjælp, psykolog samtale i umiddelbar forlængelse af konsultationen og dermed lave et one stop shop baseret på brugerens ønsker og behov."

85. *"Tænk på at os ny diagnosticerede ikke ved alt".*
86. *"Det vil være en god ide, at lave undervisningshold til nye".*
87. *"Jeg er glad for, at min diabetessygeplejerske er lige præcis, som min er: Hun lytter og er aldrig fordømmende, (som jeg har oplevet før). Hun er klar over, at alt ikke går efter en snor. Hendes navn er Hanne Hornum, diabetessygeplejerske ved diabetesambulatoriet. i Silkeborg. Hun er sin vægt værd i guld 😊😊😊."*
88. *"Jeg ønsker tilknytning til fast læge og sygeplejerske".*
89. *"Tænk på, at vi alle ikke er ens."*
90. *"Jeg ønsker mere brug af video- og telefon konsultation. Kun fremmøde, når det er nødvendigt".*
91. *"Jeg ønsker som patient at blive mødt med respekt. Jeg oplever desværre at blive talt ned til, som om jeg ikke aner, hvad jeg taler om trods diabetiker type 1 siden 1996, et langtidsblodsukker som altid har været velreguleret (pt på 47), og har født tre sunde og raske børn."*
- 99 *"Jeg ønsker en respekt for ens ønske om ikke at få pumpe mv, når man trives med pen og blodsukkerapparat."*
- 100 *" Jeg ønsker bedre mulighed for sparring omkring træning, særligt træning på lidt højere niveau end den gennemsnitlig motionist og af varierende type".*
- 101 *"Jeg ønsker mulighed for at blive sat i kontakt med andre diabetikere i samme situation ift. fx træning".*

- 102 "Jeg ønsker selvfølgelig adgang til sensor for alle!"
- 103 "Det kunne være en god ide, hvis der var en tovholder, som samler trådene fra alle sygehusafdelinger og evt. egen læge. Måske bare i det mindste sørger for at journaler bliver videregivet."
- 104 "Jeg ønsker, at det bliver helt naturligt at imødekomme patientens ønske om fx Libre eller anden kontinuerlig BS-måling for at øge livskvaliteten for den enkelte, nedbringe / fjerne gener ved måling med fingerprikke, reducere risiko for følgesygdomme og i sidste ende spare samfundet for udgifter til behandling."
- 105 "Jeg ønsker, at alle behandlere og IT-systemer lærer, at der findes en T1½ diabetes. Altid bliver der kun nævnt T 1 og 2. I min journal står diagnose: anden type diabetes! At man mødes af samme læge/sygeplejerske hver gang. At de ikke bare kigger på ens tal og siger, jamen det går jo godt!"
- 106 "Jeg ønsker, at der var en større kongruens og gennemsigtighed. Dette er mest af alt på børnenes afdelinger, hvor behandlere ikke er klare i hvordan fordeling mv af udstyr arter sig".
- 107 "Jeg ønsker, at personlige valg respekteres, som f.eks. ens TiR% (den anbefales til værende 75, men man bør have lov til at ønske den sat til 80). At der ikke blev gjort forskel alt efter hvilken sygeplejerske man møder. Jeg har en fast sygeplejerske, men når jeg ikke kan få en tid hos hende, så skal en helt anden person sættes ind i mit udstyr mv. Enten er det videreformidlingen der går galt, ellers er det en manglende interesse i diabetikeren."
- 108 "Jeg ønsker mig, at det der bliver uddybet laboratoriesvar per automatik, hvis de er anderledes fra forrige prøve (f.eks. Øjenscreening)."
- 109 "Jeg ønsker lige adgang til hjælpemidler. Det er billigere for alle, hvis størstedelen får Libre osv, end at der skal bruges ressourcer på strimler og lancetter. Jeg ønsker også, at der er frit valg med hensyn til, hvilke kanyler og des lige, man bruger, og at det ikke er kommunen, som bestemmer, hvad de vil give bevilling til.
- 110 "Jeg ønsker, at der var mulighed for online/telekonsultationer, eliminering af ventetid ved fysiske konsultationer, ingen sp-tider, hvis dette ikke er nødvendigt (da korrigerende af medicin etc. jo sker ved lægen).
- 111 "Jeg ønsker at man kunne låne en prøvepumpe af alle mærkerne, når man skal vælge. Og at man får klar besked om de enkelte pumper. Tre måneder efter mit seneste pumpe-valg, kom en opdatering på en anden pumpe. Men jeg skal vente i 4 år på, at garantien udløber, før jeg kan skifte til en pumpe jeg kan loope med".

- 112 "Jeg ønsker at jeg ikke behøver henvende mig til fire forskellige steder for at få medicin, blodsukkerstrimler, pumpe udstyr og libre. Tænk hvis jeg blot går ind på den ene hjemmeside, klikker af, hvad jeg er ved at løbe tør for og kan vælge, om jeg vil hente det på apoteket eller få det sendt til mit hjem."
- 113 "Mit ønske er, at jeg en gang imellem kan få en længere tid, hvor der ses lidt mere holistisk på mig. Jeg har i stedet stille og roligt selv fundet frem til, at så mange af de små-irritationer, som jeg har med mit helbred, faktisk er koblet til min diabetes."
- 114 "Jeg ønsker, at der var lige adgang til hjælpemidler, hjælpemidler skal ikke afgøres af kommunen fx nåle. Jeg ønsker også flere telefon eller onlinekonsultationer".
- 115 "Omkring diabetes-konsultationer og -logistik ønsker jeg: At have frihed til at kunne vælge en tid på dagen og ugen, der passer til at konsultation med endokrinolog/ sygeplejerske/ diætist /øjnlæge. Jeg ønsker at kunne ændre en tid, uden at skulle skubbe den i 3 måneder, fordi der er ventetid".
- 116 "Jeg ønsker, at jeg kunne deltage i konsultationen online, hvis behovet viser sig, også med kort varsel".
- 117 "Jeg ville ønske, at jeg kunne få taget blodprøverne hvor som helst og få tilbudt en kopi af resultaterne med en dybdegående guide til dem (gerne online)".
- 118 "Muligheder og ideer til er liv med diabetes. Lækkert og moderne venteværelse."
- 119 "At se de samme personer hver gang, så der er en sammenhæng i behandlingen i stedet for at man får modsatrettede informationer."
- 120 "Jeg ønsker mere fleksible muligheder for at booke konsultationer, det er stressende at man skal vente i måneder for at tale med en læge, når man fx har udfordringer med injektioner eller natlige lave. hvad med telefonadgang til læger og ikke bare en sygeplejetelefon - gør det nemmere at dele data, den nye plads på SDCC, hvor man selv kan uploade, mens man venter, er fin, men hvorfor ikke åbne for integration til nightscout, det er vi efterhånden mange der bruger,
- 121 "Tydelige og forståelige kriterier for hvilke hjælpemidler (pumper, sensor, smartpens etc.) som er tilgængelige og hvad de kan hjælpe med - et af de hyppigste spørgsmål jeg ser i diabetesgrupper på FB er variationer over jeg er/min datter er blevet tilbudt pumpe og vi skal vælge mellem X eller Y. hvad er jeres erfaringer. Hvorfor ikke involvere patienter meget mere i anbefaling og undervisning i brug af teknologi? Det er jo os som ved hvor skoen trykker."
- 122 "Jeg går på Steno Diabetes Center Aarhus. De halter bag efter med kommunikation. Det er ønskeligt, at de var på Facebook. De har langt om længe fået lavet en hjemmeside. Steno Diabetes Center Aarhus er langt efter Steno Diabetes Center Copenhagen.

123 "Hjemmeside, Facebook etc. de nye kommunikationsmuligheder bør være et must. Steno Diabetes Center Aarhus har meget viden/info som de skal gøre så let tilgængelig for alle. Der er nogen i Region Midtjylland, der har store udfordringer med at få et godt diabetikerliv, der er henvist til Steno Diabetes Center Aarhus. Region Midtjylland har en stor geografisk udstrækning. Derfor er det vigtig med hjemmesider, Facebook etc. Det vil da også være rart at kunne se, hvad de forsker i og dermed hvad fremtiden tilbyder os".

124 "Jeg blev først gjort opmærksom på Ambu-Flex ved mit senest besøg på Steno Diabetes Center Aarhus. Det var i sidste uge. De er sikkert stolte af det - men det kniber med at få det ud. Da jeg skulle have sensor, fik jeg bare en indbydelse. Uden at jeg forinden havde fået meddelelse om, at jeg havde fået bevilget sensor. Jo. der er plads til forbedringer!

Det sidste indlæg er fra samme person, som deler et opslag, som hun har skrevet på Facebook og fået mange reaktioner på. Hun har på baggrund af mange henvendelser (uafhængigt af dette projekt) sammenskrevet, hvad det hun igen og igen hører, at personer med diabetes savner på ambulatoriet.

125 "I forrige uge var jeg på besøg på sygehuset. I over 20 år har jeg kaldt disse ture til sygehuset for KONTROL af mig/min diabetes for sådan føltes det for mig. En kontrol. I dag kalder jeg det et besøg; et besøg, hvor vi har en samtale. Et besøg, hvor vi er fælles om at se på "hele mig", som både består af det psykiske, fysiske, mine tal og blodprøver. Det er en dialog med nysgerrighed, undren, fif og forslag...et møde hvor både fornuft og lyst følges ad. Måske har det altid været hensigten med disse møder, men sådan har jeg ikke altid følt det. Jeg har været for sårbar, ustabil og fyldt op med skyld og skam til at se meningen i disse 'kontroller'. I adskillige år, viste eller fortalte jeg ikke mine forældre eller nogle andre de blodsukkertal, som jeg målte... jeg var flov, fyldt op med skam og dårlig samvittighed.

126 Jeg løj om mine tal til mine forældre og sygehuset... dengang foregik det manuelt, hvor jeg kunne skrive fiktive tal i min bog. Jeg målte sjældent blodsukker, men opfandt mange. Jeg ønskede virkelig at følge alle de regler, der blev stukket ud til mig fra dag 1; fra mine forældre, diabeteslæger, sygeplejersker, øjenlæger, fodterapeuter, diætister mm. Jeg ønskede at gøre det godt. For alles skyld. For tallenes skyld. Ikke så meget for min egen skyld, dengang. Der var fuld knald på restriktioner, påbud og forbudte ting. Alt sammen regler sat af mennesker omkring mig. Regler jeg ikke kunne overholde. Regler fra "hovedets" synspunkt og ikke "hertet". Regler uden følelser. Med alle de regler var det bare et spørgsmål om tid for jeg knækkede.

Alt det jeg fik at vide, jeg ikke måtte, var det eneste jeg tænkte på. Jo mere mad jeg forsøgte at undgå, jo mere spiste jeg af det, når jeg gav slip. Alt hvad jeg fornægtede i perioder, kom tifoldigt tilbage igen, hvis jeg var trist, ked eller presset. For så derefter igen at blive overmandet af skyld og skam for ikke at overholde reglerne. At leve efter andres regelsæt, selvom de måske er mere fornuftige end min egen på daværende tidspunkt, var ubeskriveligt hårdt.

Det, jeg havde allermest brug for den gang, var nok et ambulatorie-kram og en highfive! DU gør det pisse godt!!!

Konkrete ønsker:

127 Når folk skriver til mig om deres ambulatorier, er det, der går igen, at der skal være et "stærkt diabetesambulatorie-team". Og hvis jeg skal uddybe det, så er det helst gengangere af læge/sygeplejerske/psykologer/mv.

128 Ambulatoriet skal møde patienten/diabetikeren som et helt menneske, hvor tal og grafer blot er en lille del af det.

129 De skal møde os med forståelse.

- 130 *INGEN restriktioner, påbud og forbudte ting – ALT skal være tilladt så vi lærer at gå ind og ud af alle døre (ex. mad-døre, ejenskabs-døre, følelses-døre)*
- 131 *Lad os vide (i hvert fald ny-diagnosticerede) at det er svært og det er okay at synes, det er svært. Det er hårdt, og det er okay at synes, det er hårdt. Det er okay at hade det, at give slip i ny og næ. Alt er okay. I skal være meget skarpe på alt hvad i siger kan tolkes som skyld og skam og dårlig samvittighed for en sårbar med en kronisk sygdom.*
- 132 *Sig vi kan gøre det, men der skal power til. Vi har den power! Nogle dage mere end andre. Sig hvis vi tager det ansvar, der ligger i det at have en kronisk sygdom, så er det mega powerfuldt at kunne styre den selv i stedet for, at den styrer os. Vi skal stille os ovenpå den og ikke under. Diabetes er først hårdt, når vi ikke tager det ansvar, der ligger i at få skabt et godt liv med diabetes.*
- 133 *INGEN diabetes er ens, ligesom ingen mennesker er ens.*
- 134 *ALLE kommer hver især med forskellige ting i bagagen/opvækst/overbevisninger*
- 135 *Nogen ønsker støtte til det psykiske (dårlig samvittighed, skyld, skam) andre ønsker støtte til det fysiske i at måle, tælle, udregne mm. SPØRG NYSGERRIGT ind til det.*
- 136 *Diabetes psykologer SKAL være en del af pakken!*
- 137 *Jeg ønsker respekt.*
- 138 *Allerhelst møde os i almindelig tøj, dvs. uden "kittel og sygehus tøj". Mange har dårlige erfaringer med tidligere læger mm. og forbinder derfor "kittel" med noget negativt og kan hurtigt få associationer til tidligere dårlige episoder. Og så føles det bare som mere ligeværdigt at mødes i "samme tøj".*
- 139 *Det skal kaldes for møder fremfor KONTROL – mange har modstand på kontrol*
- 140 *INGEN løftede pegefingre eller negativitet eller andet på trods af høje blodsukre eller svingede blodsukre.*
- 141 *TAL TIL os og ikke NED til os. Sig, det fixer vi, det løser sig, det klarer vi, det får vi styr på – alt er godt!*
- 142 *SAMME team så vidt det er muligt hver gang. Det giver ro, genkendelighed, styrke, tryghed, og motivation.*
- 143 *Giv os en mailadresse, så vi kan komme i kontakt med jer, det giver også en ro og tryghed og et samarbejde.*

- 144 *Et stærkt diabetesambulatorium. team skal guide, støtte, lyse for os, motivere og hive os op når det hele er svært og styrke os til at passe på os selv.*
- 145 *Der findes dårlige diabetes-dage/timer og gode diabetes-dage/timer -vis os at det er ok.*
- 146 *I skal fokusere på det næste blodsukker og tage stilling til det. Ikke det der var i går eller kommer om 2 uger. Det er nemmere at lægge energi i her og nu og en halv time-time frem.*
- 147 *Al teknologi skal være tilgængelig! Det skaber ro og regelmæssighed!!!!*
- 148 *DIALOG. Vær nysgerrig på os, ikke dømmende.*
- 149 *Vær sød, venlig, lyttende, opdag os hvis vi ikke selv er istand til det, og behandl os som voksne mennesker (hvis det er en voksen*
- 150 *ROS ROS ROS, også selvom der nærmest kun er skidt så hjælp med at finde et fokus opad! Og ikke nedad.*
- 151 *Et ønske team kender til skyggearbejde af Jung.*
- 152 *Vide hvordan i klæder os på til at acceptere vores nye vilkår at have diabetes.*
- 153 *I skal kunne sætte jer ind i det at have diabetes og at dage, perioder kan variere og have effekt på blodsukre.*
- 154 *Ingen skrækscenarier! Vi kommer til at hade vores diabetes og hvad det kan gøre mod os, det er IKKE motiverende, tværtimod. Med skrækscenarier blev jeg mere frakoblet og distanceret fra min diabetes.*
- 155 *Ønskeambulatorier skal være mere skræddersyet og brugervenlig*
- 156 *Sæt jer ind i vores sted.*
- 157 *Vi er mennesker, ikke diabetikere. Vi har diabetes. Ikke sukkersyge.*
- 158 *Løser udfordringerne (ikke problemerne) i fællesskab hvis der er behov for det*
- 159 *Mød os hvor vi er, med både professionalisme OG empati*
- Jeg var helt grædefærdig over at høre. hvor mange som render rundt med skyld og skam her mange år senere, fordi de ikke har været i stand til at leve op til at krav og regler.*
- Mange har som mig, skrevet fiktive tal til ambulatorier for at please dem.*

Mange har løjet om flere ting til deres læger, bl.a. sagde ja til at gå både til øjenlæge og fodterapeut uden at gøre det.

Mange har droppet at gå til kontrol i 10 år eller mere, fordi de fik det dårligere af det eller synes, det var spild af tid.

Mange tror, at de er de eneste i verden, der har gjort alt det. Men de er ikke alene!

Mange mener heller ikke, at de gør det "ordentligt", "godt nok" eller "perfekt", men hvad betyder det egentlig?? Det kan være meget individuelt. De tal der er gode for mig, er måske ikke gode for en anden. Jeg selv har bøvlet i skyld og skam i over 20 år men har heldigvis de sidste par år arbejdet mig op og ud af det.

Mange er ikke på "den anden side endnu". Det kan ikke passe at det er alle os diabetikere der er noget galt med, det er simpelthen systemet og ambulatorierne der skal ændre måden vi bliver mødt på.

*160 Heldigvis formår mange ambulatorier også at møde det hele menneske! Der er lavet undersøgelser om at mennesker med diabetes har større tendens til at få stress... wonder why??!
Gad vide hvor det hele starter henne?*

*Mit bud er at det ofte starter dag 1 når vi får det konstateret, på sygehuset/lægen.
At få rammer trukket ned over hovedet som enten helt barn, teenager eller voksen er overvældende og skal gøres på den rigtige måde og meget følsomt.*

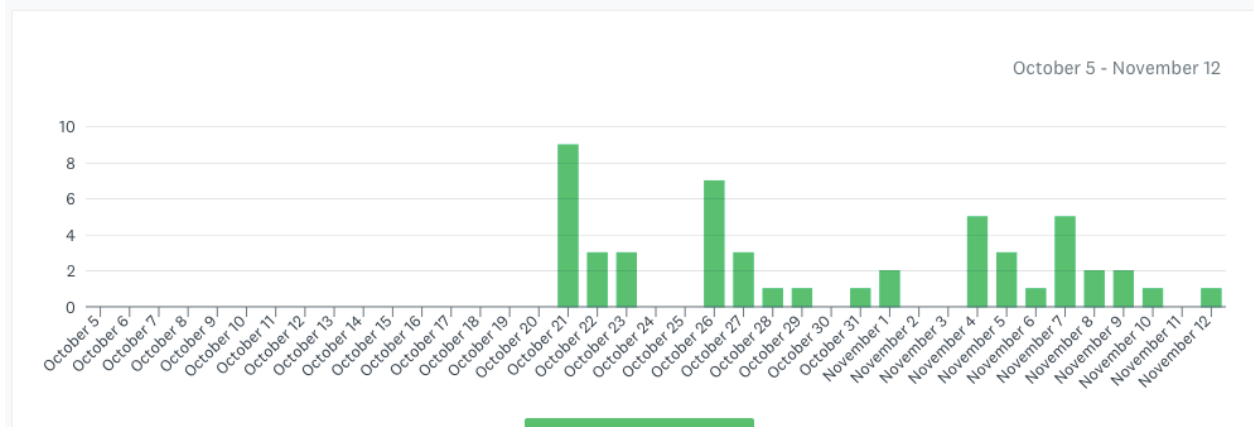
Vi er selv herre over vores tanker, men vi er ekstra skrøbelige og modtagelige, når vi får konstateret en kronisk sygdom. Starter det hele "forkert op" kan vi komme til at hade vores diabetes, vores restriktioner, påbud, regler, vores liv! Det her er ikke en klagesang, men en oplysningssang.

Det kan I på ambulatorierne eandme gøre bedre 9 Tak".

BILAG

Materialet er indsamlet via SurveyMonkey fra 21. oktober til 12. november 2020.

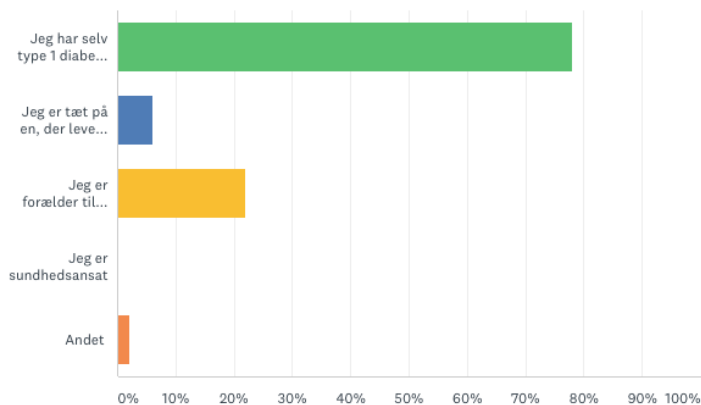
Antal besvarelser



39 lever selv med type 1 diabetes. 11 er forældre til et barn eller ung med diabetes. 3 angiver at være tæt på en med diabetes. 2 har svaret "andet". 1 har skrevet sine ideer og ønsker under opslaget på Facebook og indgår ikke i det grafiske materiale fra SurveyMonkey.

Lever du selv med type 1 diabetes, eller kommer du på et diabetesambulatorium som pårørende?

Besvaret: 50 Sprunget over: 0



SVARVALG	BESVARELSER
Jeg har selv type 1 diabetes	78,00 % 39
Jeg er tæt på en, der lever med type1 diabetes	6,00 % 3
Jeg er forælder til et barn/en ung, der lever med type1 diabetes	22,00 % 11
Jeg er sundhedsansat	0,00 % 0
Andet	2,00 % 1

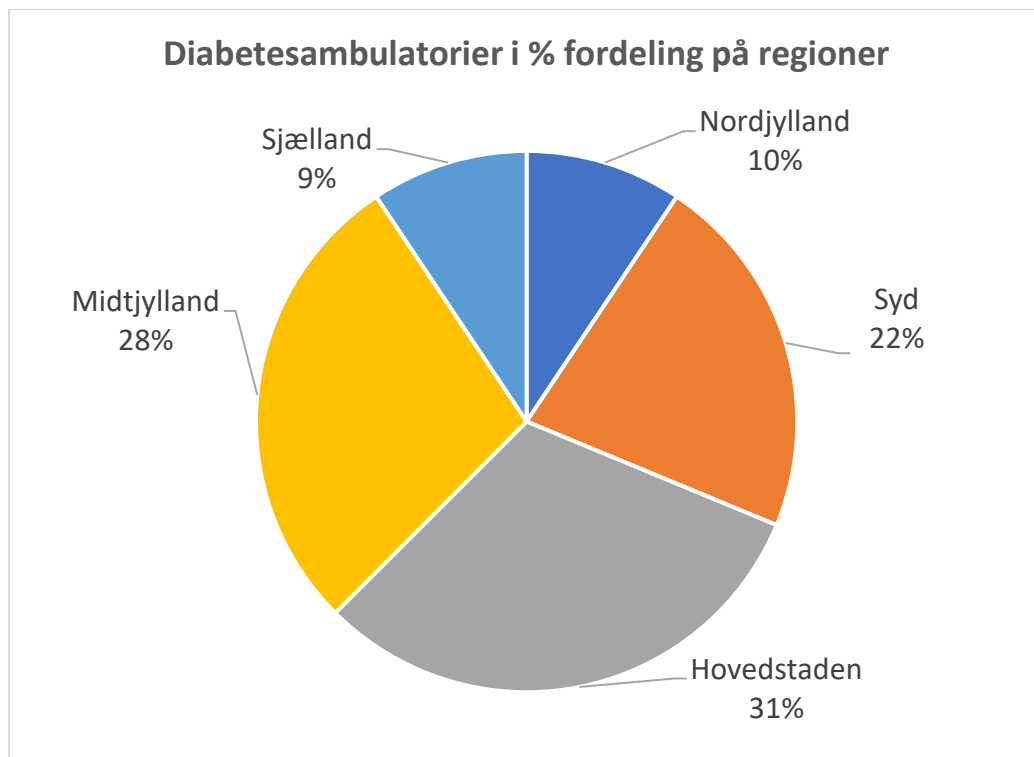
Vi tilbød, at man kunne skrive sit ambulatorium på, hvis ens ønsker og ideer skulle sendes til diabetesambulatorium man går på. Der er i alt 32 personer, som har valgt at skrive deres ambulatorium på, for at vi kan sende denne rapport til dem. Se tabellen her:

SVARVALG		BESVARELSER	
Navn	Besvarelser	96,97 %	32
Ambulatorium	Besvarelser	96,97 %	32
Adresse	Besvarelser	87,88 %	29
Adresse 2	Besvarelser	0,00 %	0
By	Besvarelser	87,88 %	29
Stat/Provins	Besvarelser	0,00 %	0
Postnummer	Besvarelser	87,88 %	29
Land	Besvarelser	0,00 %	0
E-mail-adresse	Besvarelser	90,91 %	30
Telefonnummer	Besvarelser	78,79 %	26

Diabetesambulatorier, er følgende (tal i parentes viser, hvor mange gange ambulatoriet er nævnt). Der er i alt 20 forskellige ambulatorier, som deltagerne synes, at deres ønsker og ideer skal sendes til:

1. SDCC (5)
2. Silkeborg Regionshospital (4)
3. Rigshospitalets diabetesambulatorium (2)
4. Kolding Sygehus (2)
5. SDCO (2)
6. AUH, Diabetes (Skejby) (2)
7. Nordjylland (Aalborg Universitetshospital, Sygehus Syd) (2)
8. Silkeborg Sygehus (2)
9. Slagelse (2)
10. Frederiksberg hospital (1)
11. Hillerød (1)
12. Sønderborg (1)
13. Holbæk børneambulatorie (1)
14. Hjørring børne og unge (1)
15. Viborg (1)
16. Kolding børneambulatorium (1)
17. Herlev (børn og unge) (1)
18. Randers sygehus (1)
19. SVS esbjerg endokrinologisk amb (1)
20. Herning Sygehus (1)

Den geografiske spredning af ambulatorierne i relation til regionerne er fordelt:



Region	Antal ambulatorier
Nordjylland	3
Syd	7
Hovedstaden	10
Midtjylland	9
Sjælland	3
I alt	32

BLIV MEDLEM

MEDLEMSKAB AF FORENINGEN TYPE1

Din støtte er meget vigtig. Støt Foreningen Type1 og vores arbejde for at gøre livet bedre for alle personer med type 1 diabetes. Vi har tre mærkesager: Bæredygtig diabetesbehandling, brugerdreven innovation og bedre adgang til ny diabetesteknologi.

Vi har 3 typer medlemskaber: Basis, Pro og Premium. [Meld dig ind her](#)

Personligt medlemskab

Som privatperson kan du købe et Basismedlemskab for 250 kr. årligt. Melder du dig ind nu, gælder det for resten af 2020 og 2021.

Som Basismedlem er du støttemedlem af Foreningen Type1.

Du kan støtte os via Mobile Pay på 209 409.

Scan QR koden med kameraet i din telefon, og den åbner direkte i Mobile Pay.

Husk at skrive dit fulde navn på overførslen.



Virksomhedsmedlemskaber

Som virksomhed eller organisation kan du købe:

1. Pro medlemskab til 20.000 kr. årligt.
2. Premium medlemskab til 150.000 kr. årligt.

[Se fordele og muligheder her](#)

Alle er altid velkomne til at kontakte os med spørgsmål.