

Brug af insulin og diabetesudstyr 2020

- svar fra mere end 500 personer med type 1 diabetes

Type1- Tænk tank for Diabetes, februar 2021



KOLOFON

Type1 - Tænketaank for Diabetes

Strandvejen 84, 2900 Hellerup

CVR 411339945

Web: www.type1.dk/

Følg os på LinkedIn & Facebook: Type1 – Tænketaank for Diabetes

e-mail: info@type1.dk

Materiale og kampagneansvarlige

☞Tine Filges og Tobias Bøggild-Damkvist

e-mail: tif@type1.dk og tbd@type1.dk

Februar 2021

Al brug af materiale og henvisning skal foregå med tydelig kildeangivelse.

Refereres på følgende måde: Type 1 - Tænketaank for Diabetes (2021). "Brug af insulin og diabetesudstyr 2020"



Rapporten er udgivet i samarbejde med Børnediabetes Type 1.



Type1-Tænk tank for diabetes arbejder for et mere imødekommende, sammenhængende og effektivt sundhedsvæsen.

Vi arbejder med at fremme brugerdreven innovation, at personer med diabetes kan få nemmere adgang til ny diabetesteknologi og som det tredje at sikre en bæredygtig diabetesbehandling. Type1 - Tænk tank for diabetes, viden og netværk, støttes af Foreningen Type 1.

Vi gennemfører forskellige aktiviteter og projekter, som alle har afsæt i det levede liv med type 1 diabetes.

Hvis du vil vide mere om Foreningen Type1, har spørgsmål til vores aktiviteter og projekter eller er interesseret i at høre om mulighederne for at etablere et samarbejde eller blive støttemedlem af vores forening, er du mere end velkommen til at kontakte os via kontaktoplysningerne på www.type1.dk

Indholdsfortegnelse

TIL LÆSEREN	6
1. INDLEDNING	7
BAGGRUND OG FORMÅL	7
EMPIRI OG METODE	7
UDFØRELSE	8
2. KONKLUSION: DER SKER FEJL I DIABETESUDSTYR.....	10
VORES FORBEHOLD	12
3. PARADOKSER I DANSK DIABETESBEHANDLING	13
PARADOKS 1: DEN INDIVIDUALISEREDE BEHANDLING SVIGTER BORGEREN	13
PARADOKS 2: EN BEHANDLER DER BEVILGER	13
PARADOKS 3: DE RIGTIGE BEHANDLERE OVERSES	13
4. RESUME AF SPØRGESKEMAUNDERSØGELSENS RESULTATER	14
HVEM HAR BESVARET UNDERSØGELSEN?	18
5. TEMATISK OPSAMLING AF RESPONDENTERNES SKREVNE KOMMENTARER	19
NOGLE FÅR ALT, HVAD DE BEDER OM	19
FRUSTRATION OVER BEVILLINGSSYSTEMET	19
FORVIRRENDE TILSTANDE I BEVILLINGSSYSTEMET	19
”SYSTEM FØR MENNESKE” FREMMER IKKE INDIVIDUELLE HENSYN	20
6. ANBEFALINGER FRA TYPE1 – TÆNKETANK FOR DIABETES	21
BAGGRUND FOR ANBEFALINGERNE	21
ANBEFALING 1: FOKUS PÅ, AT DET SKAL VÆRE NEMMERE AT FEJLMELDE MEDICINSK UDSTYR.....	21
ANBEFALING 2: INFORMATION OM KENDTE OG ANMELDETE FEJL SKAL VÆRE MERE SYNLIGE OG FORMIDLES TIL BRUGERNE	21
ANBEFALING 3: ØGET GENNEMSIGTIGHED FOR BEVILLING AF DIABETESUDSTYR	22
ANBEFALING 4: ØGET GENNEMSIGTIGHED FOR FEJL AF DIABETESUDSTYR	22
ANBEFALING 5: ”PEN + SENSOR” ER EN OVERSET OG BÆREDYGTIG LØSNING	22
7. VALIDERING	23
NØGLETAL TIL SAMMENLIGNING:	23
1. HØJST GENNEMFØRTE UDDANNELSE	23
2. NUVÆRENDE BESKÆFTIGELSE	24
3. SENFØLGER AF TYPE 1 DIABETES.....	24
4. ANDRE KRONISKE SYGDOMME (IKKE SENFØLGER AF DIABETES)	25
5. GEOGRAFISK FORDELING PÅ REGIONER	25
8. VIDEN OM RESPONDENTERNE I DENNE SURVEY	28
HVEM HAR BESVARET?	28
RESPONDENTERNES ALDER	29

RESPONDENTERNES KØN	30
RESPONDENTERNES DIAGNOSETIDSPUNKT	31
RESPONDENTERNES BOPÆL.....	32
RESPONDENTERNES NUVÆRENDE BESKÆFTIGELSE	32
RESPONDENTERNES UDDANNELSESBAGGRUND	34
ANDRE KRONISKE SYGDOMME END TYPE 1 DIABETES.....	35
RESPONDENTERNES DIABETESAMBULATORIUM	36
DIABETESBEHANDLING.....	38
BRUG AF DATAVÆRKTØJ.....	39
ERFARING MED INSULINPUMPE.....	41
RESPONDENTERNES HbA1C (LANGTIDSPRØVE).....	42
RESPONDENTERNES SENFØLGES AF TYPE 1 DIABETES.....	45
9. VIDEN OM BRUGEN AF INSULIN OG DIABETESUDSTYR 2020	48
BRUG AF ANDEN MEDICIN GRUNDET TYPE 1 DIABETES	48
RESPONDENTERNES BRUG AF INSULINTYPER	50
ADGANG TIL/AFSLAG PÅ INSULINPUMPE	52
RESPONDENTERNES ERFARING MED AT KLAGE	54
RESPONDENTERNES UDSTYR TIL BLODSUKKERMÅLING	55
RESPONDENTERNES INSULINPUMPER	57
ANSØGNING OM FREESTYLE LIBRE TIL KOMMUNEN	58
ANSØGNING OM SENSOR PÅ AMBULATORIUM	59
PENKANYLER.....	60
TILFREDSHED MED NUVÆRENDE PENKANYLER.....	62
10. FEJL, SVIGT OG MANGLER I DIABETESUDSTYR.....	63
FEJL, SVIGT ELLER MANGLER I INSULINPUMPER.....	65
FEJL, SVIGT OG MANGLER I SENSORER/ FLASH CGM	66
RESPONDENTERNES GENER VED BRUG AF DIABETESUDSTYR	69
UDVALG AF UDSTYR HOS KOMMUNEN.....	71
5. FEJLMELDINGER	73
FEJLMELDINGER TIL PRODUCENTEN	73
FEJLMELDING TIL LÆGEMIDDELSTYRELSEN	74
FEJLMELDING TIL EN LÆGE ELLER SYGEPLEJERSKE	75
KLAGER TIL ANKESTYRELSEN	76
LITTERATUR OG REFERENCER	78
BILAG	80

Til læseren

Denne rapport har et eksklusivt brugerperspektiv med fokus på det levede liv med type 1 diabetes. Det er derfor klart, at et tilsvarende behandler- og producentperspektiv ville have nuanceret en del af analysernes konklusioner og anbefalinger.

I Type1 – Tænk tank for Diabetes ser vi frem til at samarbejde med alle de i rapporten nævnte institutioner, organisationer og virksomheder, som beskæftiger sig med type 1 diabetes og høre, om jeres perspektiv på sagen, så vi sammen fremadrettet kan forbedre forholdene for personer med type 1 diabetes og deres familier.

Der er mange uudnyttede data i undersøgelsen, der kan laves krydskørsler på, således, at data fra to spørgsmål køres sammen. Det kan fx være respondenternes alder, kommune og hvilket udstyr de har. Alle er velkomne til at kontakte Type 1 – Tænk tank for Diabetes ved henvendelse om specifikke ønsker til krydskørsler, naturligvis under hensyntagen til respondenternes anonymitet.

Vi har valgt at inkludere personer med type 1 diabetes i alle aldre i undersøgelsen. Den yngste i undersøgelsen var 1 år i sommeren 2020. Da børn og unge op til det 18. år har bedre gang til diabetesteknologi, betyder det også, at denne gruppe ikke på samme måde kender til de udfordringer, som voksne har med at få den ønskede teknologi.

En stor tak til alle jer, som har medvirket i undersøgelsen. Særlig tak til Peter Molzen for korrekturlæsning.

Rigtig god læselyst!

Tobias Bøggild-Damkvist

Direktør for Type 1- Tænk tank for Diabetes

Tine Filges

Formand for Type 1- Tænk tank for Diabetes

1. Indledning

Baggrund og formål

Brug af insulin og diabetesudstyr er vigtige omdrejningspunkter i det levede liv med type 1 diabetes. Uden insulin dør vi mennesker, så insulinet og det tekniske diabetesudstyr og hjælpeapparater er centralt for den kvalitet af behandling, man kan opnå. Personer med type 1 diabetes er desuden deres egne behandlere.

Døgnet igennem skal der måles blodsukker for at kunne doseres de rigtige mængder insulin, der tælles kulhydrater i al mad og drikke, og der skal tages højde for de 51 faktorer, som kan spille ind på blodsukkerniveauet.

Behandlingen på ambulatoriet er forsvindende lille og begrænset i forhold til de mange timer, dage og måneder, hvor man som person, der lever med type 1 diabetes, skal være en professionel behandler for sig selv.

Insulin er et potent stof

Med udgangspunkt i de her 3 nævnte perspektiver, er brugen af insulin og udstyr samt adgang til det nødvendige diabetesudstyr derfor et vigtigt område at få belyst. Det har vi startet med at gøre i denne rapport, som viser resultaterne fra en onlinespørgeskemaundersøgelse, som vi gennemførte i sommeren 2020 og kaldte "Undersøgelse af insulin og diabetesudstyr 2020".

I begge henseender var vi interesserede i at finde ud af, om personer med type 1 diabetes klager over afgørelser i bevillinger og om de indberetter fejl og mangler i diabetesudstyr, og i så fald til hvem.

Insulin er som bekendt et potentstof. Insulin har gennem mange år været et en af de 7 typer medicin, som er årsag til utilsigtede hændelser. I dag betegnes insulin af Styrelsen for Patientsikkerhed som 'risikosituations-lægemiddel'.

Begreber som 'utilsigtede hændelser' (UTH) og 'risikosituations-lægemiddel' er ord, som hører sundhedsvæsenet til. Men personer med type 1 diabetes får kun insulin injiceret af andre personer under deciderede indlæggelser. I hverdagen behandler de som nævnt sig selv, og der foregår naturligvis også utilsigtede hændelser i brugen af insulin, og der sker selvfølgelig også svigt, fejl og mangler i det medicinske udstyr i borgernes hænder. Ligesom på et hospital, kan man som person med diabetes opleve, at kvaliteten af produkterne og standarderne ikke lever op til det, som man med en vis rimelighed kan forvente af medicinsk udstyr.

Empiri og metode

Som følge af, at vi tager udgangspunkt i oplevelser og erfaringer fra personer med type 1 diabetes, har vi valgt at tilrettelægge undersøgelsen som en online spørgeskemaundersøgelse. Efter en pilottest af skemaet, blev undersøgelsen gennemført fra 6. juni til 23. juli 2020. Respondenterne kunne tilgå undersøgelsen via et weblink.

Spørgeskemaet indeholdt 35 spørgsmål i alt.

Der er 502 respondenter, som gennemførte hele undersøgelsen (N=502). Der er i alt 566 personer, som helt eller delvist har udfyldt spørgeskemaet.

Nogle er stoppet undervejs og har sprunget spørgsmål over. Antal besvarelser pr. spørgsmål ligger mellem N =468 og N =502.

Udførelse

Spørgeskemaets weblink er delt på alle de større Facebookgrupper, inklusiv *Type1 – Tænketa*nk for Diabetes' egne kanaler:

- Type1's offentlige side, som har knap 2400 følgere <https://www.facebook.com/Type1taenketank>.
- Type 1's Facebookgruppe 'Type 1 - gruppen', som er en privat Facebookgruppe, der har 745 medlemmer <https://www.facebook.com/groups/Type1gruppen>.
- 'Motion og diabetes 1 og 1,5', som har 1055 medlemmer.

De andre Facebookgrupper, hvor weblinket er delt efter aftale med administrator, er:

- 'Diabetes type 1' (7300 medlemmer)
- 'Diabetes i Danmark (os med type 1)' (4492 medlemmer)
- 'Abbott Freestyle Libre Danmark' (3632 medlemmer)
- 'Forældre til børn og unge med diabetes type 1' (3236 medlemmer)
- 'Diabetesprodukter (Type 1 og Type 2)' (2152 medlemmer)
- 'Kommende gravid, gravid eller mor med diabetes 1' (625 medlemmer)
- 'Type 1 Logen, kun for kvinder' (423 medlemmer)
- 'Tandem Slim' (374 medlemmer)

Undersøgelsen har desuden været annonceret på Type1s profil på LinkedIn og har ligget på forsiden af tænketankens website www.type1.dk/.

Desuden har ca. 68 personer i tænketankens netværk fået en direkte og personlig opfordring til at medvirke og dele undersøgelsen via en besked med et weblink via Messenger. Der er ikke udsendt rykkere.

Temaerne for spørgsmålene i undersøgelsen i kronologisk rækkefølge:

- Baggrundsspørgsmål (køn, alder, kommune, uddannelse og beskæftigelse)
- Diabetesdebut, langtidsprøve og behandlingsform
- Brug af insulintyper og hjælpeudstyr
- Senfølger af diabetes og andre kroniske sygdomme
- Brug af anden medicin og bivirkninger heraf
- Adgang til/afslag på diabetesudstyr
- Svigt og mangler ved diabetesudstyr
- Fejlmelding af diabetesudstyr

I onlineundersøgelsen var der i alt 35 spørgsmål. Svarene blev indsamlet i løbet af sommeren 2020. 502 personer har gennemført hele undersøgelsen, og respondenterne har i gennemsnit brugt 12 minutter på besvarelsen.

Fritekstfelter i spørgeskemaet

Som et bevidst metodisk greb har vi ladet spørgeskemaet være åbent for respondenternes kommentarer i samtlige spørgsmål. Det betyder, at rapporten har et element af kvalitative data, som vi har anvendt til at validere de kvantitative data, som en form for modvægt til den forforståelse, der altid vil ligge i ethvert spørgeskema.

Respondenterne har derfor frit kunne skrive deres egne perspektiver og erfaringer i tilknytning til spørgsmålet og deres besvarelser.

De mange kommentarer og tilføjelser har givet ny viden og vigtige nuancer, fx i forhold til, hvordan en gruppe af undersøgelsens respondenter fx opfatter ”senfølger til diabetes” ud fra deres egen erfaringsverden og ikke kun i en konventionel klinisk forstand.

Det har medført, at der er mange citater i rapporten, hvoraf de fleste er tematisk behandlet i selve rapporten mens citaterne er vedlagt som bilag.

2. Konklusion: Der sker fejl i diabetesudstyr

I relation til de to overordnede formål for undersøgelsen, kan vi konkludere følgende:

Vi har fået belyst, at der sker fejl, svigt og mangler i diabetesudstyr og også hvilke typer fejl, som personer med type 1 Diabetes og deres familier oplever i deres diabetesudstyr. Vi har også med undersøgelsen fået sat nogle meget foreløbige tal på antallet af fejl, svigt og mangler, der sker med type 1 diabetesudstyr set fra et brugerperspektiv.

Det er helt forventeligt, at der er fejl, svigt og mangler, og vores materiale er stort nok til, at vi – selvfølgelig med en vis forsigtighed og med forbehold - nu kan lave skøn over, hvor mange fejl, der sker på landsplan. Vi har også i undersøgelsen fået bekræftet, at personer med diabetes ikke melder disse fejl til Lægemiddelstyrelsen. Dermed har vi fået bekræftet vores hypotese om, at vores fejlmeldingssystem af medicinsk diabetesudstyr langt fra fungerer optimalt eller efter hensigten.

Det er vigtigt at understrege, at resultaterne efter vores vurdering ikke kan bruges til at konkludere noget præcist om de forskellige produkter, for så præcist er vi ikke gået til værks.

Vi kan ikke sige, om de forskellige hændelser har udløst en risikabel situation, eller om brugerne nåede at opdage fejlen og rette op på det som skete. De fleste personer med type 1 diabetes lærer at leve med, at der sker fejl i deres udstyr og får undervejs erfaringer med at klare sig ud af alverdens risikable situationer. Når man at handle i tide, behøver der ikke ske noget alvorligt. Det skal i den sammenhæng også fremhæves, at fabrikkerne af det medicinske diabetesudstyr selvsagt yder døgnsupport på insulinpumperne, fordi det hurtigt kan udvikle sig til en farlig situation, hvis udstyret svigter. Flere ambulatorier har også en døgnåben servicetelefon bemandet med sygeplejersker.

Det er vores vurdering, at der er behov for at få mere viden om:

- Hvor ofte fejl, svigt og mangler i diabetesprodukter sker indenfor de specifikke produktkategorier
- Hvilke konsekvenser disse fejl, svigt og mangler har, både potentielt og hypotetisk, men også i praksis i det levede liv med type 1 diabetes.
- Vi mener, at denne rapport giver os basis for at udarbejde en mere dybdegående undersøgelse af omfanget og karakteren af fejl, svigt og mangler i diabetesudstyret, som det er i det levede liv med type 1 diabetes og som brugerne oplever det i praksis og i hverdagen.

Med undersøgelsen har vi også fået afdækket nogle tal, der viser noget om, hvor mange personer med type 1 diabetes, der får afslag på deres ansøgning om diabetesudstyr. Som noget nyt og vigtigt, har vi fundet ud af, at der er et mørketal, en gruppe af personer med type 1 diabetes, som helt opgiver at søge om udstyr, fordi de på forhånd ved, at de får afslag.

Nogle er gode til at klage

Undersøgelsen viser også, at der heldigvis er en gruppe blandt respondenterne, som er gode til at klage over fejl, svigt og mangler til producenterne. Men da Lægemiddelstyrelsen har meddelt, at de næsten ikke får nogen fejlmeldinger fra personer med diabetes, beror de oplysninger Lægemiddelstyrelsen har, alene på producenternes rapporter til myndighederne.

Spørgsmålet er, om det eksisterende fejlmeldingssystem er godt nok? Og ville det ikke være fordelagtigt for både regioner, kommuner og personer der lever med type 1 diabetes, at man nemt og hurtigt fx i en oversigt kunne se, hvor mange fejl og svigt der er rapporteret på et produkt?

Når man læser de mange kommentarer, som respondenterne har skrevet gennem spørgeskemaet, er det slående, at det er vidt forskellige vilkår, som personer med type 1 får tilbudt i Danmark. Det bekræfter kun den kritik som Diabetesforeningen så rammende kalder 'postnummerlotteriet'. Dette perspektiv har dog ikke været vores fokus. Dog kan vi læse, at det er et gennemgående tema, at den voksne del af gruppen af personer med diabetes type 1 ikke forstår, hvorfor de ikke kan få de hjælpemidler de ønsker. Det er ikke fordi de er dumme eller uvidende, det er fordi systemet er uigennemskueligt og dermed udemokratisk.

Samlet set peger resultaterne på, at der er basis for en ny, mere grundig undersøgelse af emnet, hvor nogle af erfaringer herfra anvendes. Desuden kan man overveje at indhente flere kvalitative data i relation til, hvilke fejl, svigt og mangler personer med type1 diabetes oplever, hvad der opleves som henholdsvis en 'fejl', et 'svigt' eller en 'mangel', når man bruger det medicinske udstyr i sin hverdag og i vidt forskellige situationer.

Oftentimes hører vi, at folk med type 1 diabetes vænner sig til forskellige apparaters udfald, mangel på præcision, fejl eller svigt, men enten ikke rigtig bemærker dem, hurtigt glemmer dem igen eller måske skyder skylden på sig selv, "det er nok bare min egen fejl, jeg kunne bare...". Det er hverken præcist eller godt nok.

Vores forbehold

Hensigten med rapporten har selvsagt ikke været at bedrive forskning.

Hensigten har været at undersøge fejl i diabetesudstyr i relation til, hvor mange fejl, der indberettes. Vi har anvendt en åben spørgeramme og generelt søgt at få tilbagemeldinger på oplevelserne og omfang med fejl på medicinsk udstyr.

Intentionen er at få en generel indikation af udfordrings omfang til brug for dialog med myndigheder, producenter, distributører, hospitaler og diabetesambulatorier omkring mulige tiltag og undersøgelser på området.

Vi har også haft til hensigt at finde ud af, hvordan vi næste gang kan stille mest præcise spørgsmål til fejl i medicinsk udstyr, og hvad der er, der skal fokuseres på, når det gælder oplevelsen af diabetesudstyr.

Vi tager forbehold for eventuelle tryk-, stave- og regnefejl, der kan forekomme i rapporten.

Kontakt os gerne, hvis du som læser opdager noget, som skal rettes, så har vi mulighed for at have den seneste version på vores website.

3. Paradokser i dansk diabetesbehandling

I Type1 - Tænketaank for Diabetes har vi samlet vores mange erfaringer og viden på området og sammen med resultaterne fra denne rapport, har vi beskrevet de tre paradokser i dansk diabetesbehandling som peger fremad mod det, der skal arbejdes med.

Paradoks 1: Den individualiserede behandling svigter borgeren

Den individualiserede behandling har en slagside. Det med at sætte borgerens behov i centrum, er sat ud af funktion, når det gælder tildeling af diabetesteknologi. Her er det snarere systemet, som er i centrum, og det er almindeligt, at man skal kæmpe for sit diabetesudstyr, vente på sit udstyr og underlægge sig systemets krav og normer.

Et vigtigt element i denne debat er social ulighed. Denne rapport kan hverken bekræfte eller afkræfte, om det er sandt, hvad der siges på fx Facebook, at der nogen, som ved, hvad "det rigtige" er at sige til lægerne på ambulatorier og kommuner for at få adgang til det diabetesudstyr, man gerne vil have.

På den ene side giver det mening, da en god diabetesbehandling skal være tilpasset den enkeltes behov. På den anden side kan det være svært for personer med type 1 diabetes og deres familier at gennemskue, hvornår man fx er berettiget til en insulinpumpe eller en sensor. Det kalder på et mere gennemsigtigt bevillingssystem, så alle kan finde oplysninger på hvilke indikationer, der gives medicinsk diabetesudstyr.

Paradoks 2: En behandler der bevilger

Det er den enkeltes diabetesbehandler, der skal forhandles udstyr med. Man kan spørge, om det er hensigtsmæssigt, at det er ens diabetesbehandler, man forhandler livsvigtigt udstyr med?

Især fordi det også er diabetesbehandleren, som skal introducere de nye teknologiske muligheder for patienterne og samtidig varetage ambulatoriets økonomi, hjælpe med ansøgninger og i sidste ende afvise eller godkende patienternes ønsker om udstyr.

Paradoks 3: De rigtige behandlere overses

Selvom det er almindeligt, at man i det levede liv med type 1 diabetes oplever en del fejl, svigt og mangler i diabetesudstyr, klager og indberetter patienterne/borgerne slet ikke i det omfang, som hændelserne sker. Og de som klager, klager til producenten.

Da personer med type 1 diabetes er deres egne behandlere, er det vigtigt, at de fejl og svigt, der sker hos den, som bruger diabetesudstyret, laver fejlmeldinger, præcis som det foregår på hospitaler.

4. Resume af spørgeskemaundersøgelsens resultater

Her er et resume af resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsens resultater, som følger samtlige spørgsmål i kronologisk rækkefølge:

1. Hvem

De fleste af respondenterne er voksne, der selv lever med type 1 diabetes. Dette gælder for 81 % (460 personer). Der er 17 %, som er forældre, der udfylder skemaet på vegne af et barn eller en ung med type 1 diabetes (97 personer).

2. Alder

Der er flest nemlig 23 % i aldersgruppen 40-49 år, som har besvaret undersøgelsen (128 personer). Samlet tæller de 40-49årige og de 50-59-årige næsten halvdelen af respondenterne nemlig 44 % (148 personer).

3. Køn

Der er flere piger/kvinder end drenge/mænd, der har besvaret undersøgelsen. Fordelingen er 65 % til piger/kvinder, og 34 % er drenge/mænd.

4. Diagnosetidspunkt

Den gruppe af respondenter, der er flest af i undersøgelsen, blev diagnosticeret i løbet af det seneste tiår, altså fra 2010 til 2019, det gælder for 31 % dvs. 173 personer. Det betyder, at cirka en tredjedel af respondenterne tilhører den yngste generation af personer med type 1 diabetes.

5. Beskæftigelse

Hovedparten af respondenterne arbejder fuldtid. Det er der 46 % af respondenterne, som angiver (225 personer). Der er 14 % af respondenterne i undersøgelsen, der stadig er folkeskoleelever (76 børn og unge).

6. Bopæl

Der er jævn geografisk spredning blandt respondenterne, dog er der flest fra Region Hovedstaden, som er bedst repræsenteret med 38 % (209 personer).

7. Uddannelse

I alt har 58 % angivet, at de har en videregående uddannelse (309 personer). Den største gruppe på 32 % (171 personer) har en mellemlang videregående uddannelse.

8. Anden kronisk sygdom

Der er 31 % af respondenterne (166 personer) i denne undersøgelse, som svarer, at de udover at leve med type 1 diabetes - og eventuelle senfølger heraf - har en anden kronisk eller langvarig sygdom at tage hånd om.

9. Ambulatorium

Næsten halvdelen af respondenterne svarer, at deres ambulatorium er et af de fem Steno-centre (47 % dvs. 242 personer) heriblandt er 25 % fra SDCC, som udgør den største andel (135 personer). Udover skemaets svarmuligheder nævner respondenterne selv 34 andre lokale diabetesambulatorier.

10. Type af insulinbehandling

Der er flest insulinpenbrugere med i undersøgelsen, nemlig 53 %. Der er 46 % blandt respondenterne, som er i pumpebehandling, herunder DIY APP looping (2 %).

11. Brug af dataværktøj

Ca. 1/3 af respondenterne i undersøgelsen (33 %) bruger ikke et dataværktøj i deres diabetesbehandling (176 personer).

12. Pumpeerfaring

Den største gruppe indenfor pumpebrugerne angiver, at de har haft pumpe i 5-7 år. Det gælder for 11 % (55 personer).

13. Langtidsprøve/HbA1c

Den største gruppe af respondenterne, som udgør 24 %, angiver, at de har et HbA1c på 48-53 mmol/mol. Det svarer til 98 personer. Der er 11 %, som har et HbA1c på >70 mmol/mol (45 personer).

14. Senfølger af type 1 diabetes

I alt svarer 72 % af respondenterne nej på spørgsmålet, om de har senfølger af diabetes (367 personer). Blandt dem, som har senfølger, har flest diabetisk øjenssygdom (16 %) og neuropati (9 %).

15. Brug af anden medicin til type 1 diabetes

Der er 44 % af respondenterne, som tager anden medicin end insulin pga. diabetes (). De tre hyppigste medicin-typer er: 1. Mod forhøjet kolesterol (29 %), 2. Mod forhøjet blodtryk (28 %) og 3. Blodfortyndende medicin (9 %).

16. Brug af insulintyper: De tre mest anvendte insulintyper er: Novo Rapid (84 %), 2. Tresiba (27 %) og 3. Fiasp (19 %). Her skal der tages højde for, at mange penbrugere anvender 2 typer på daglig basis.

17. Adgang til/afslag på insulinpumpe

Der er 39 %, som svarer, at de har fået bevilget en insulinpumpe efter eget ønske. En anden stor gruppe er de 30 %, som slet ikke ønsker en pumpe. I alt er der 11 % (55 personer), som har et ønske om at få en insulinpumpe, men som ikke har fået den.

18. Klage over manglende pumpebevilling

I alt er det ca. 8 % (38 personer), som enten har klaget over ikke at kunne få bevilget en pumpe eller helt har opgivet at klage på forhånd.

19. Blodsuktermåling

I alt bruger knap 44 % af respondenterne FreeStyle Libre (216 personer). Den næststørste gruppe på knap 24 %, som bruger sensoren Enlite eller Dexcom (118 personer). Der er 21 %, som anvender teststrimler og fingerprikker (105 personer).

20. Erfaring med insulinpumper

De tre typer insulinpumper, som flest personer i denne undersøgelse har erfaring med at bruge, er: 1. Medtronic MiniMed 640 G (95 personer). 2. Insulet Omnipod (76 personer) og 3. Tandem (Rubin Medical): 46 personer.

21. Bevilling af FreeStyle Libre fra kommunen

Der er 20 % (99 personer) i undersøgelsen, som har ansøgt og fået FreeStyle Libre af deres kommune. Derudover er der 7 % (35 personer), som ønsker FreeStyle Libre, men på forhånd har opgivet at ansøge. Knap 17 % (83 personer) har klaget - dog uden at få medhold. I alt har 118 personer enten klaget eller haft lyst til at klage, men opgivet undervejs.

22. Bevilling af sensor på ambulatoriet

I denne undersøgelse er der 39 %, som har ansøgt om at få en CGM-sensor (ikke FreeStyle Libre) på ambulatoriet og har fået den (det svarer til 192 personer). Der er 8 %, som fik afslag på at få en sensor (41 personer). Der er 10 % (50 personer), som angiver, at de ikke har ansøgt, fordi de har opgivet på forhånd.

23. Penkanyler – mærker/fabrikat

Der er flest, nemlig 63 %, som har erfaring med at bruge Novo Nordisk penkanyler (310 personer). Derudover er der 18,5 %, som har erfaring med Klinion (91 personer). På 3. pladsen kommer Carefine penkanyler med 5,5 % (27 personer). Mærket 'BN' er der i alt 40 personer i undersøgelsen, som har erfaring med at bruge.

24. Penkanyler – aktuel tilfredshed

Der er 50 % af respondenterne (243 personer), som enten er 'meget tilfredse' eller 'tilfredse' med de penkanyler, de har bevilling til i dag. Der er i alt 9 %, som angiver, at de enten er 'utilfredse' eller 'meget utilfredse' med de penkanyler, de har bevilling til i dag (45 personer). 27% bruger ikke penkanyler (132 personer).

25. Fejl, svigt og mangler i diabetesudstyr: penkanyler, insulinpen, blodsukkerapparat mv.

Penkanyler: Knap 10 % af respondenterne har mere end 40 gange oplevet, at penkanyler har haft fejl eller svigt, som at den fx bøjer eller knækker (46 personer). 5 % angiver, at de har prøvet det 21-40 gange (23 personer). 4% har prøvet 11-20 gange (20 personer). I alt har 89 personer ud af 477 personer prøvet, at nålen har fejl svigt eller mangler. Det svarer til ca. 19 %.

Insulinpen: Der opleves også fejl ved insulinpenne fx i stemplet. Der er knap 11 % af respondenterne, som angiver, at de 3-10 gange har oplevet fejl. Der er 20 %, som har oplevet fejl ved insulinpen 1-2 gange

Teststrimler: Der er 12 %, som mere end 40 gange har oplevet fejl ved brug af teststrimler. Knap 10 % angiver, at det er sket 21-40 gange.

26. Fejl, svigt og mangler i insulinpumper:

Skemaet indeholder mange data, så der er valgt tre resultater:

- Der er 59 personer, som 3-10 gange, mens de har haft deres nuværende pumpe, har oplevet fejl og mangler i insulinpumpens hardware fx plastik, knapper, gevind mv.
- Der er 57 personer, som 1-2 gange, mens de har haft deres nuværende pumpe, har oplevet fejl og mangler med insulinpumpens software.
- Der er 49 personer, der 3-10 gange, mens de har haft deres nuværende pumpe, har oplevet fejl og mangler med "infusionssættet", delen med slangen'.

27. Fejl og svigt i sensorer/ flash og CGM

På Enlite er der 5 % af respondenterne (23 personer), som har oplevet fejl 3-9 gange. På FreeStyle Libre er 20 % af respondenterne (92 personer), som har oplevet fejl i sensoren 3-9 gange. På Dexcom er det 11 % (27 personer), som har fejl i sensoren 3-9 gange.

Gener ved brug af diabetesudstyr og insulinbehandling

De tre gener, som flest respondenter har oplevet, er:

1. Blå mærker ved injektionssted med penkanyler: 59 % (278 personer)
2. Smerter ved indstik med penkanyler: 55 % (257 personer)
3. Svie ved insulinindgivelse 53 % (247 personer).

28. Valgfrihed af udstyr hos kommunen

De to produkter som flest frit selv kan vælge, er penkanyler og lancetter. Der er der 36 % af respondenterne, som kan. Der er ca. 80 (%-andel mangler?) personer, som skriver i fritekstfeltet, at de intet selv kan vælge hos kommunen.

29. Fejlmelding til producent eller forhandler

Der er ca. 28% af respondenterne, som aldrig har meldt en fejl – uanset hvilken - til en producent. Der er 12 %, som har meldt fejl hos producenten mere end 10 gange, 10 % som har meldt fejl 6-10 gange og 24 %, som har meldt fejl 3-5 gange. Knap 24 % af respondenterne har meldt fejl 1-2 gange.

30. Fejlmelding af udstyr til Lægemiddelstyrelsen

I alt svarer 91 % (427 personer), at de aldrig har meldt en fejl til Lægemiddelstyrelsen. Der er knap 6 % (26 personer), som har meldt en fejl 1-2 gange.

31. Fejlmelding af udstyr til diabeteslæge- eller sygeplejerske

Der er 91 % (427 personer), der aldrig har meldt om en produktfejl til deres diabeteslæge eller sygeplejerske på ambulatoriet. Der er 6 % (26 personer), som har meldt en fejl 1-2 gange til læge eller sygeplejerske. Det er præcis den samme svarprocent som til Lægemiddelstyrelsen.

32. Klage til Ankestyrelsen

I alt har 23 %, altså knap en fjerdedel af respondenterne, klaget til Ankestyrelsen over en afgørelse i kommunen. Derudover er der knap 14 %, som angiver, at de har haft grund til at klage til Ankestyrelsen, men at de ikke gjorde det.

33. Kommentarer til spørgeskemaet

[\(se bilag 7\).](#)

34. Færdig rapport

Ønsker du at modtage den færdige rapport?

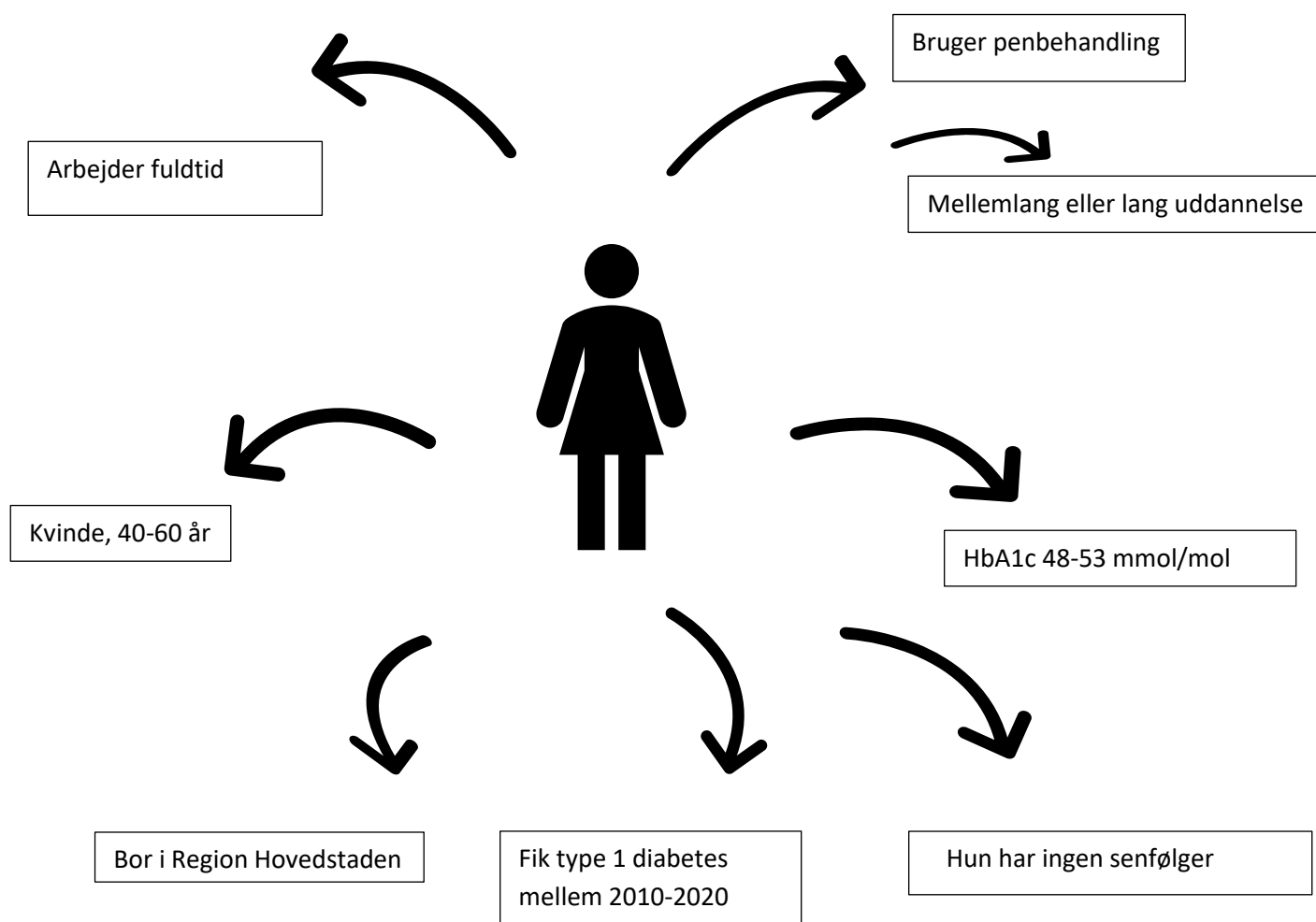
Hvem har besvaret undersøgelsen?

For at kunne fortolke og bruge resultaterne korrekt, er det vigtigt at forstå, at det er en relativt snæver kreds af personer med type 1 diabetes, som har besvaret spørgeskemaet.

Alligevel har vi prøvet at tegne et portræt af en "typisk" respondent, altså dem som der er flest af.

- Besvarelsesne repræsenterer primært det kvindelige, højtuddannede segment. Kvinderne udgør 65 % af respondenterne (367 personer), og 48% har en mellemlang eller en lang videregående uddannelse (262 personer). Der er 42 %, som angiver, at de har fuldtidsarbejde (225 personer). Flest respondenter er mellem 40-60 år (44 %), som er (248 personer)
- De fleste respondenter har en langtidsprøve på 48-53 mmol/mol (24% og 98 personer)
- Respondenterne er dermed om en gruppe fortrinsvis kvindelige, midaldrende borgere med relativt mange ressourcer, og respondenterne er således ikke repræsentative.

Det er et fortegnet portræt, men kan vise nogle af de største grupperinger i besvarelsesne:



5. Tematisk opsamling af respondenternes skrevne kommentarer

Respondenternes skrevne kommentarer til hvert spørgsmål kan findes og læses i denne rapport. Dette afsnit er udtryk for én måde at læse dem på.

Nogle får alt, hvad de beder om

Der er en relativ stor gruppe blandt respondenterne, som giver udtryk for, at de får den teknologi, som de beder om. Nogle får den tilbudt (hurtigt?) allerede ved diagnosticering.

En del af disse er børn og unge, som tildeles teknologi efter en anden lovgivning end voksne. (Argument/bevis?). Og som afsluttende argument mangler vi måske det modsatte af "Nogle får den tilbudt allerede ved diagnosticering, andre ...?"

Frustration over bevillingssystemet

En anden gruppe blandt respondenterne taler ind i et andet stort tema i det skrevne materiale, nemlig at der er en hel del, der er frustrerede over, at de ikke kan få det diabetesudstyr, som de ønsker. Mange har svært ved at forstå, at de ikke kan få stillet nye teknologier til rådighed, når de har haft type 1 diabetes i måske 40 år. En person skriver:

"Jeg ved, at jeg ikke skal have alting gratis, men det er ikke meget af mit udstyr, jeg får hjælp til."

Forvirrende tilstande i bevillingssystemet

Bagsiden af et system, hvor man prioriterer den individualiserede diabetesbehandling er, at det kan være svært for borgere med type 1 diabetes at gennemskue under hvilke betingelser, diabetesudstyret bevilliges.

Nogle respondenter har fået deres udstyr tilbudt uden at bede om det, andre fordi de har deltaget i et forskningsprojekt, andre oplever, at ambulatoriet har hjulpet dem med ansøgning til kommunen.

En tredje gruppe oplever, at de faktisk bliver tilbudt noget diabetesudstyr, som de slet ikke ønsker. Andre igen fortryder en pumpe.

Nogle har helt opgivet, at få deres ønskede diabetesudstyr bevilget og betaler selv for deres udstyr. Derudover er der flere respondenter, som udtrykker forvirring omkring, hvor man ansøger om diabetesudstyr. Er det hos kommunen eller på ambulatoriet/regionen?

Nogle respondenter fortæller, at de ikke kender til den diabetesteknologi, der findes. Nogle skriver, at der er stor frustration over den måde, som systemet fungerer på, så de mentalt ikke orker at ansøge, klage mv. Det er simpelt-hen for hårdt. En respondent skriver eksempelvis:

"Det er generelt svært for mig at følge med i udviklingen og forbedringer af udstyret. Jeg efterlyser bedre hjælp og vejledning fra sygehus/ambulatorium, da det er alt for tilfældigt, at jeg opdager udstyr, som måske er noget for mig."

"System før menneske" fremmer ikke individuelle hensyn

Vejen mod diabetesteknologi er lang, uklar og svær for nogle af respondenterne. I det skrevne materiale kan man læse, hvordan nogle personer med type 1 diabetes tålmodigt afventer deres diabetesudstyr.

En skriver, at det tog 10 år at få en insulinpumpe på en relativ dårlig regulering.

En anden skriver, at det først lige er lykket at få en fast sygeplejerske, og at snakken om pumpen derfor skal tages op igen. Det er typisk, at det at have en fast diabetesbehandler er en forudsætning for at få det rette diabetesudstyr.

En respondent skriver, at Corona har sat det, at hun skal have enpumpe, på stand by. En anden fortæller, at familien er i proces omkring bevilling, altså at det er noget mere langvarigt. En respondent skriver eksempelvis.:

"Jeg er i øjeblikket i drøftelse ompumpe med mit ambulatorium."

Og en anden respondent skriver:

"Vi venter på, at det er vores tur."

6. Anbefalinger fra Type1 – Tænketaank for Diabetes

Baggrund for anbefalingerne

Anbefalingerne i denne rapport er givet på baggrund af resultaterne i nærværende undersøgelse "Insulin og diabetesudstyr 2020" samt data fra "166 ønsker og ideer til fremtidens diabetesambulatorium 2020" samt de mange indsigter og perspektiver, som vi får med fra vores møder og kontakter med personer med type 1 diabetes samt myndigheder, virksomheder, organisationer, sundhedsfaglige praktikere og ledere samt mange andre aktører, der på forskellig vis arbejder i feltet omkring type 1 diabetes.

Særligt skal vi nævne vores dybdegående arbejde med "Udbud af diabetesudstyr og glukosemålere 2020", som Region Midtjylland har stået i spidsen for på vegne af regionerne, som har været værdifuldt for at kvalificere kritikken af det nuværende udbud af diabetesudstyr til personer med type 1 diabetes. På den positive side har det store arbejde Diabetesforeningen har lavet omkring tilgang til diabetesudstyr, som de kalder "postnummerlotteriet" været vigtig som inspirationskilde og reference. Dette gælder også vores kontakt med Lægemiddelstyrelsen og Dansk Selskab for Patientsikkerhed om indberetninger af fejl, svigt og mangler i diabetesudstyr. Tak for det.

Derudover er anbefalingerne formuleret med afsæt i vores kontinuerlige arbejde med at sikre et mere imødekomende og sammenhængende diabetessundhedsvæsen. Vi ønsker at være med til at skabe tiltag, som vil understøtte brugerdreven innovation, bæredygtig diabetesbehandling og bedre adgang til diabetesteknologi.

Anbefaling 1: Fokus på, at det skal være nemmere at fejlmelde medicinsk udstyr

Der er ingen, som synes det er morsomt at indberette en fejl, som er i deres diabetesudstyr. Det tager tid fra andre ting i livet, og da en kronisk sygdom som type 1 diabetes i forvejen er en tidssluger, bliver det at indberette en fejl i sit medicinske udstyr nemt nedprioriteret.

Hvis flere personer skal fejlmelde diabetesudstyr til Lægemiddelstyrelsen er det derfor vigtigt, at det bliver så nemt som muligt.

Vi forslår en app med en brugerprofil, så man nemt kan indberette en fejl, og man ikke hver gang skal indtaste personoplysninger.

Anbefaling 2: Information om kendte og anmeldte fejl skal være mere synlige og formidles til brugerne

En vigtig forudsætning for at flere personer indberetter fejl er, at gøre det mere synligt, hvilke slags fejl, man som bruger af medicinsk diabetesudstyr, kan forvente at møde.

Det er også vigtigt, at fx ambulatorierne formidler hvilke fejl, svigt og mangler, som er særlig vigtige at indberette til myndighederne. Det er vigtigt, fordi eventuelle fejl hurtigt kan opfanges, og at andre, der bruger samme udstyr, bliver gjort opmærksom på det. Det er vigtigt for, at der kan være en høj grad af tillid til produkterne, og at produkter, som er fejlbehæftede eller af dårlig kvalitet på et oplyst grundlag, fravælges af kommuner og regioner.

Anbefaling 3: Øget gennemsigtighed for bevilling af diabetesudstyr

Vi anbefaler, at der kommer en øget gennemsigtighed for brugere af medicinsk diabetesudstyr om, hvem der står for bevillinger af sensorer og insulinpumper og på hvilket grundlag beslutninger om, hvilke personer, der får adgang til sensorer og insulinpumper.

Ulighed i sundhed kan modvirkes med mere gennemsigtighed. For at modvirke ulighed i sundhed, øge offentligheden i forvaltningen, øge demokratiseringsprocesser og gennemsigtighed af brug af teknologi i diabetesbehandlingen i Danmark, anbefaler vi, at der opstilles klare og fælles retningslinjer fra kommuner og regioner omkring adgang til og tildeling af insulinpumpe og sensorer/glukosemålere.

Det skal offentligt fremgå, hvilke indikationer der gives insulinpumper og sensorer på, hvad enten det er af somatiske eller psykiske årsager.

Retningslinjerne skal være skrevet i et sprog, som borgerne har direkte adgang til at kunne læse og bruge som guide ved ansøgninger. Der skal desuden være en klagemulighed ved afslag.

Der skal oprettes en database, som giver adgang til forskning i forvaltning af teknologiske hjælpemidler og diabetesudstyr, og på hvilke indikationer det gives.

Det skal også være muligt at sammenligne diabetesambulatorierne med hinanden med hensyn til sensorer, pumper og mærker på pumper.

Anbefaling 4: Øget gennemsigtighed for fejl af diabetesudstyr

Vi anbefaler øget gennemsigtighed for fejl i diabetesudstyr. På linje med, at forældre kan se en række data om landets folkeskoler (som fx trivselsmålinger og karaktergennemsnit på den enkelte skole), anbefaler vi gennemsigtighed omkring bevilling af diabetesudstyr.

Derfor anbefaler vi, at alle landets diabetesambulatorier indrapporterer efter fælles format og offentligt tilgængeligt, hvilket diabetesudstyr der bevilliges til hvor mange, og på hvilke indikationer.

Anbefaling 5: "Pen + sensor" er en overset og bæredygtig løsning

Vi anbefaler, at flere personer med type 1 diabetes tilbydes "sensor + pen"-løsningen fremfor den tendens der er opstået til, at man skal have en pumpe for at få en sensor.

Vi opfordrer til, at personer som ønsker sensor og får tilbudt pumpe for at få den, rent faktisk kun får en sensor.

Vi opfordrer ligeledes til, at de personer, som opfordres til at få en pumpe, men takker nej, får tilbudt en sensor. Det kan vi ikke se af undersøgelsen, om de gør.

7. Validering

"Brug af insulin og diabetesudstyr 2020", har fået mange besvarelser, men det er stadig færre besvarelser end de store landsundersøgelser om diabetes.

For at validere undersøgelsens data, har vi udvalgt nogle nøgletal fra Diabetesforeningens undersøgelse "Livet med diabetes 2019" for at kunne sammenligne resultaterne. Resultater fra Diabetesforeningens undersøgelse inkluderer dog ikke børn og unge, men er lavet til unge voksne fra 20 år. Der er også andre forskelle på den måde, respondenterne er blevet spurgt på, som gør, at resultaterne ikke er direkte sammenlignelige.

På trods af denne forskel ligner flere af tallene hinanden, hvilket er med til at sandsynliggøre, at resultaterne her kan anvendes, og ligge til grund for analyser og konklusioner uden dog at være et statistisk grundlag og slet ikke kan bruges som forskning. De forskelle der er i tallene kan skyldes, at de som har besvaret "Brug af insulin og diabetesudstyr 2020" er lidt yngre.

At validere betyder i øvrigt "at gøre noget gyldigt", så dette med at sammenligne denne undersøgelses tal med en andens undersøgelse, er det samme som at kontrollere eller bekræfte, at undersøgelsens data fungerer, og at den lever op til de formelle krav indenfor spørgeskemaundersøgelser.

De nøgletal, vi har vi fokuseret på, er i kategorien "baggrundsdata". Indholdsmæssigt er de i sig selv ikke interessante i forhold til brug af insulin og diabetesudstyr - de bruges kun som sammenligningsgrundlag.

Nøgletal til sammenligning:

1. Højst gennemførte uddannelse

Højst gennemførte uddannelse	Type1-Tænk tank for Diabetes "Brug af insulin og diabetesudstyr 2020"	Diabetesforeningen "Livet med diabetes 2019" (N=1475)
Forsat skoleelev	14 % (74 personer)	• (>20 år)
Erhvervs- eller kort uddannelse	18 % (94 personer)	28 % (406 personer)
Grundskole og gymnasial uddannelse	17 % (74 personer)	21 % (303 personer)
Mellemlang-/lang videregående uddannelse	49 % (262 personer)	50 % (731 personer)
Andet	3 % (17 personer)	2 % (35 personer)

2. Nuværende beskæftigelse

Diabetesforeningens "Livet med diabetes 2019" skelner ikke mellem fuldtids- og deltidsansættelse, eller om man er under uddannelse. Omvendt er der i "Brug af Insulin og diabetesudstyr 2020" ikke skelnet mellem pensionist og førtidspensionist. Forskellen på hvor mange der er pensionister kan skyldes, at de som har besvaret Diabetesforeningens undersøgelse, er ældre.

Nuværende beskæftigelse	Type1-Tænk tank for Diabetes "Brug af insulin og diabetesudstyr 2020"	Diabetesforeningen "Livet med diabetes 2019" (N=1416)
Beskæftiget	72 %	52 %
Alderspensionist	Tilsammen 14 %	34 %
Førtidspensionist		7 %
Andet udenfor arbejdsmarkedet	7 %	4 %
Andet	7 %	3 %

3. Senfølger af type 1 diabetes

Senfølger af type 1 diabetes	Type1-Tænk tank for Diabetes "Brug af insulin og diabetesudstyr 2020" (N= 509)	Diabetesforeningen "Livet med diabetes 2019" (N=2391)
Ingen senfølger	72 %	61 %
Øjenssygdom	17 %	14 %
Neuropati (nerveskade)	8,5 %	11 %
Nyresygdom	4 %	4 %
Hjerte/kar	7 %	7 %

4. Andre kroniske sygdomme (ikke senfølger af diabetes)

Andre kroniske sygdomme (ikke senfølger af diabetes)	Type1-Tænk tank for Diabetes "Brug af insulin og diabetesudstyr 2020" (N=535)	Diabetesforeningen "Livet med diabetes 2019" (N= 2378)
Ja	31 %	33 %
Nej	59 %	66 %
Ikke relevant/ved ikke	4 %	1 %
Andet	6 %	-

5. Geografisk fordeling på regioner

Geografisk fordeling på regioner	Region Hovedstaden SDCC	Region Sjælland SDCS	Region Midtjylland SDCA	Region Nordjylland SDCN	Region Syddanmark SDCO
Diabetesforeningen "Livet med diabetes 2019" (N= 2399)	29 %	13 %	24 %	10 %	24 %
Type1-Tænk tank for Diabetes "Brug af Insulin og diabetesudstyr 2020" (N=535)	38 %	13 %	20 %	10 %	19 %

På denne baggrund er det vores samlede vurdering, at resultaterne af undersøgelsen er valide, omend den skal tolkes og generaliseres med nogen varsomhed.



Figur 2: Billedet viser små ar efter mange blodsuktermålinger i fingrene.

RESULTATER

8. Viden om respondenterne i denne survey

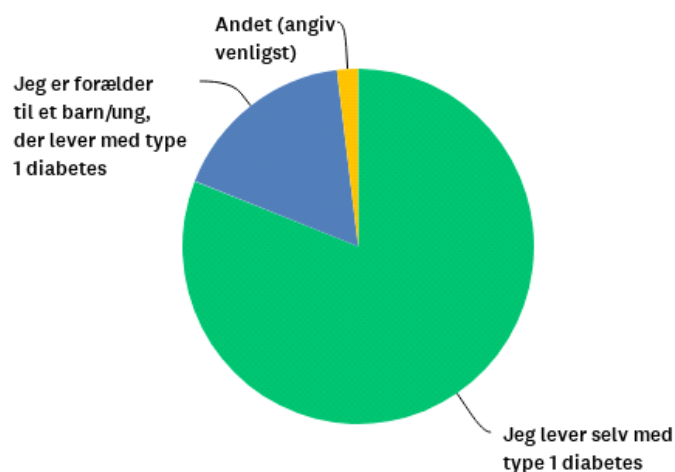
Hvem har besvaret?

De fleste af respondenter er voksne, der selv lever med type 1 diabetes

Langt de fleste, nemlig 81 % der har besvaret vores undersøgelse, lever selv med type 1 diabetes (460 personer). Derudover er der 17 %, som angiver, at de er forældre til et barn eller ung med type 1 diabetes, og at de besvarer på vegne af deres barn eller en ung. Der er 2 %, som har angivet "andet". I undersøgelsens fritekst kan man se, at det blandt andet er diabetesbehandlere og andre, som har været interesserede i selve undersøgelsen.

Spm. 1: Har du selv type 1 diabetes?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N=568)



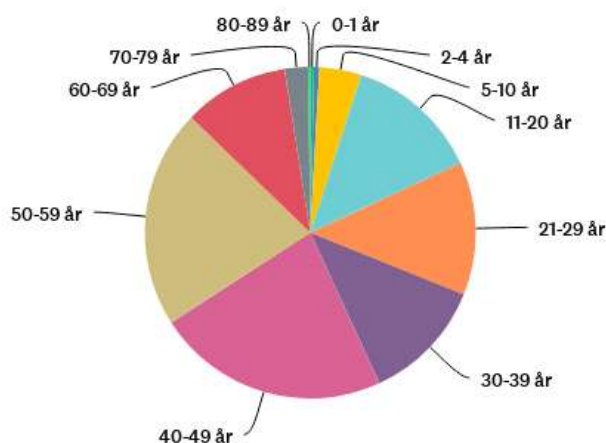
SVARMULIGHEDER	BESVARELSER	
Jeg lever selv med type 1 diabetes	80.99%	460
Jeg er forælder til et barn/ung, der lever med type 1 diabetes	17.08%	97
Andet (angiv venligst)	1.94%	11
I ALT		568

Respondenternes alder

Der er flest i aldersgruppen 40-49 år, som har besvaret undersøgelsen, de fylder næsten en fjerdedel nemlig 23 %. Dernæst er der flest mellem 50-59 år (ca. 21 %) og på tredjepladsen kommer de 11-20-årige med 13 %. Aldersgruppen 21-29 år udgør 10 %, og de 31-39-årige tæller også 10 %. Samlet tæller de 40-59-årige næsten halvdelen, nemlig 44 %, mens de 21-29-årige tæller 22 %.

Spm. 2: Hvor gammel er du?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N = 563)



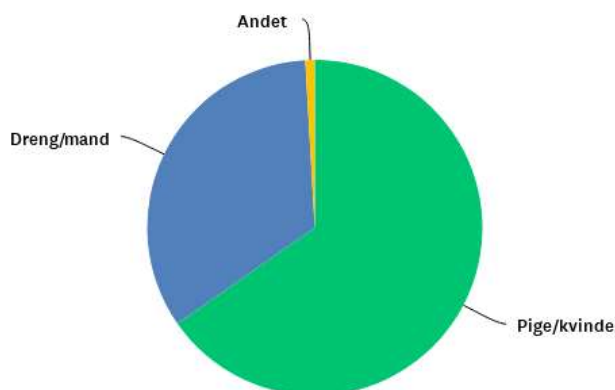
SVARMULIGHEDER	BESVARELSER	
0-1 år	0.36%	2
2-4 år	0.53%	3
5-10 år	4.09%	23
11-20 år	13.14%	74
21-29 år	12.97%	73
30-39 år	12.08%	68
40-49 år	22.74%	128
50-59 år	21.31%	120
60-69 år	10.30%	58
70-79 år	2.31%	13
80-89 år	0.18%	1
90 eller derover	0.00%	0
100 år eller derover	0.00%	0
I ALT		563

Respondenternes køn

Der er flest midaldrende kvinder, der selv lever med type 1 diabetes, som har besvaret undersøgelsen. Kønfordelingen i undersøgelsen er 65 % piger/kvinder og 35 % mænd. Der er altså en overvægt af kvinder, både sammenlignet med baggrundsbefolkningen men også i relation til diabetespopulationen, da der er lige mange drenge/mænd og piger/kvinder, som lever med type 1 diabetes.

Spm. 3: Hvad er dit køn?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N=562):



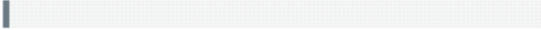
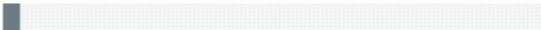
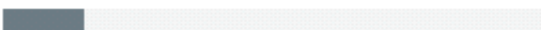
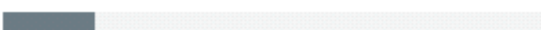
SVARMULIGHEDER	BESVARELSER	
Pige/kvinde	65.30%	367
Dreng/mand	33.81%	190
Andet	0.89%	5
I ALT		562

Respondenternes diagnosetidspunkt

Den største gruppe af respondenter blev diagnosticeret i tiåret "2010-2019". Det gælder for 31 % (173 personer). Sammenlagt med den gruppe, som fik diagnosen i året "2020- ", som er 3 % (19 personer), er andelen oppe på 35 %, altså over en tredjedel, som har haft diabetes i 10 år eller mindre.

Spm. 4: Hvornår fik du stillet diagnosen type 1 diabetes?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N=552)

1950-1959		1,45 %	8
1960-1969		3,44 %	19
1970-1979		8,88 %	49
1980-1989		15,40 %	85
1990-1999		17,39 %	96
2000-2009		18,48 %	102
2010-2019		31,34 %	173
2020-		3,44 %	19
Ikke tagget		0 %	0

Respondenternes bopæl

Der er en jævn geografisk spredning blandt respondenterne, dog er der flest, som bor i Region Hovedstaden. Det er 209 respondenter.

Gennem respondenterne er alle regioner repræsenteret i undersøgelsen, og der er respondenter fra 90 ud af de 98 danske kommuner.

Spm. 5: Hvilken kommune bor du i nu?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N=545)

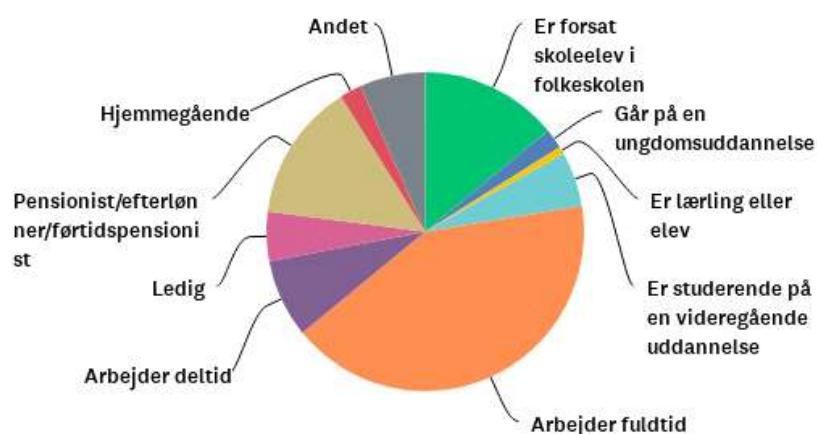
Region Hovedstaden SDCC	Region Sjælland SDCS	Region Midtjylland SDCA	Region Nordjylland *SDCN	Region Syddanmark SDCO	I alt
209 respondenter (38 %)	73 respondenter (13 %)	109 respondenter (20 %)	55 respondenter (10 %)	99 respondenter (18 %)	N=545
27/29 kommuner	15/17 kommuner	15/19 kommuner	11/11 kommuner	22/22 kommuner	90/98 kommuner

Respondenternes nuværende beskæftigelse

Da undersøgelsen også er rettet mod børn og unge, afspejler resultaterne naturligvis dette. Der er 14 % af respondenterne i undersøgelsen, der stadig er folkeskolelever. Hovedparten af respondenterne arbejder fuldtid; 46 % af respondenterne angiver dette (225 personer). Der er 14 %, som stadig er skoleelever og også 14 %, som har sat kryds i kategorien pensionist/ efterlønsmodtager/førtidspensionist. Den fjerdestørste gruppe har sat kryds i, at de arbejder deltid, nemlig 8 %.

Spm. 6: Angiv venligst den beskæftigelse, der passer bedst på dig.

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N=540)



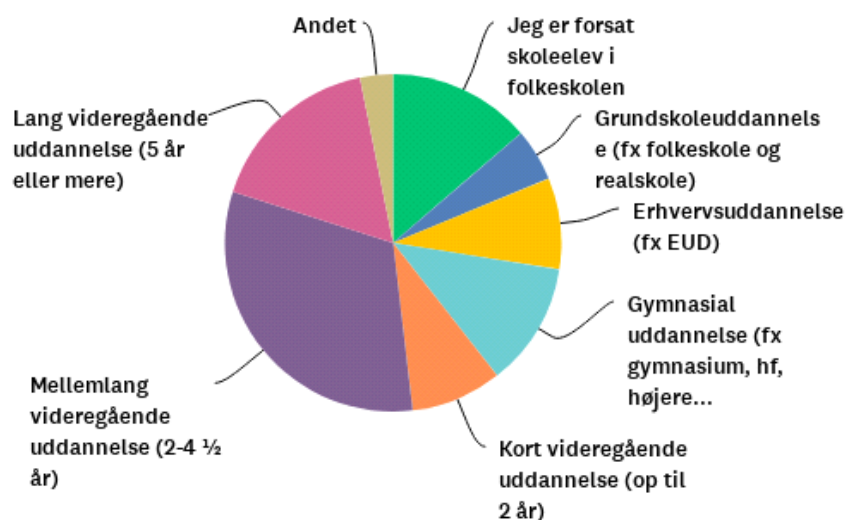
SVARMULIGHEDER	BESVARELSER	
Er forsat skoleelev i folkeskolen	14.07%	76
Går på en ungdomsuddannelse	2.04%	11
Er lærling eller elev	0.74%	4
Er studerende på en videregående uddannelse	5.56%	30
Arbejder fuldtid	41.67%	225
Arbejder deltid	7.96%	43
Ledig	5.00%	27
Pensionist/efterlønner/førtidspensionist	14.07%	76
Hjemmegående	2.22%	12
Andet	6.67%	36
I ALT		540

Respondenternes uddannelsesbaggrund

Der er 17 % af respondenterne, som angiver, at de har en lang videregående uddannelse. Der er 32 %, som angiver, at de er i gang med en mellemlang videregående uddannelse, og 9 % svarer, at de har en kort videregående uddannelse. Dermed har i alt 58 % af respondenterne angivet, at de har en videregående uddannelse. Dertil kommer, at 17 % af respondenterne er børn og unge.

Spm. 7: Hvad er det højeste uddannelsesniveau, som du har gennemført?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N=540)



SVARMULIGHEDER	BESVARELSER	
Jeg er forsat skoleelev i folkeskolen	13.75%	74
Grundskoleuddannelse (fx folkeskole og realskole)	5.02%	27
Erhvervsuddannelse (fx EUD)	8.74%	47
Gymnasial uddannelse (fx gymnasium, hf, højere handelseksamen eller htx)	11.90%	64
Kort videregående uddannelse (op til 2 år)	8.74%	47
Mellemlang videregående uddannelse (2-4 ½ år)	31.78%	171
Lang videregående uddannelse (5 år eller mere)	16.91%	91
Andet	3.16%	17
I ALT		538

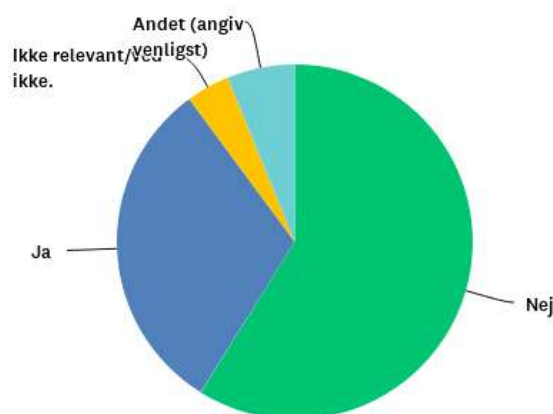
Andre kroniske sygdomme end type 1 diabetes

Der er 31 % af respondenterne (166 personer) i denne undersøgelse, som svarer, at de udover at leve med type 1 diabetes - og eventuelle senfølger heraf - har en anden kronisk eller langvarig sygdom at tage hånd om. Det vil altså sige, at ca. hver 3. respondent lever med en anden kronisk sygdom udover type 1 diabetes. Det giver en kompleks og potentielt risikofyldt situation for patientsikkerheden, at så mange, der lever med type 1 diabetes, har multisygdom. Multisygdom for en person der lever med type 1 diabetes betyder, at personen får behandling under andre specialer, som ikke nødvendigvis har kendskab til insulin- og pumpebehandling og hvilken medicin, der eventuelt kan påvirke insulinoptaget. Et eksempel kan være behandling med binyrebarkhormon, som giver store blodsukkerstigninger.

Spm. 8: Har du andre kroniske eller langvarige sygdomme end type 1 diabetes?

Her tænker vi udover eventuelle senfølger af diabetes fx gigt, astma, cøliaki eller en psykiatrisk diagnose.

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for (N=535).



SVARMULIGHEDER	BESVARELSER	
Nej	58.88%	315
Ja	31.03%	166
Ikke relevant/ved ikke.	3.93%	21
Andet (angiv venligst)	6.17%	33
I ALT		535

De tre sygdomme, som flest respondenterne beskriver i feltet "Andet" er:

1. lavt stofskifte (6 personer)
2. neuropati (5 personer)
3. astma (4 personer).

De øvrige er: gigt (3 personer), grå/grøn stær (2 personer), kronisk stress (2 personer), allergier (2 personer) osteoporose/knogleskørhed (2 personer), essentiel trombocytose, prostatakræft, blodprop i lungen, stiv nakke, infektion, Graves sygdom, Perniciøs anæmi, depression, Lupus, mavekatar, kronisk træthed, gangproblemer, hjerte/kar, sklerose, udredning for gigt, udredning for cøliaki, ADHD, CLL og psoriasis, glutenallergi/cøliaki.

Respondenternes diabetesambulatorium

Næsten halvdelen af respondenterne svarer, at deres ambulatorium er et af de 5 Steno-centre.

SDCC	SDCS	SDCA	SDCO	SDCN	I alt
135 personer	8 personer	44 personer	42 personer	17 personer	242/531

"Andet" (N=106)

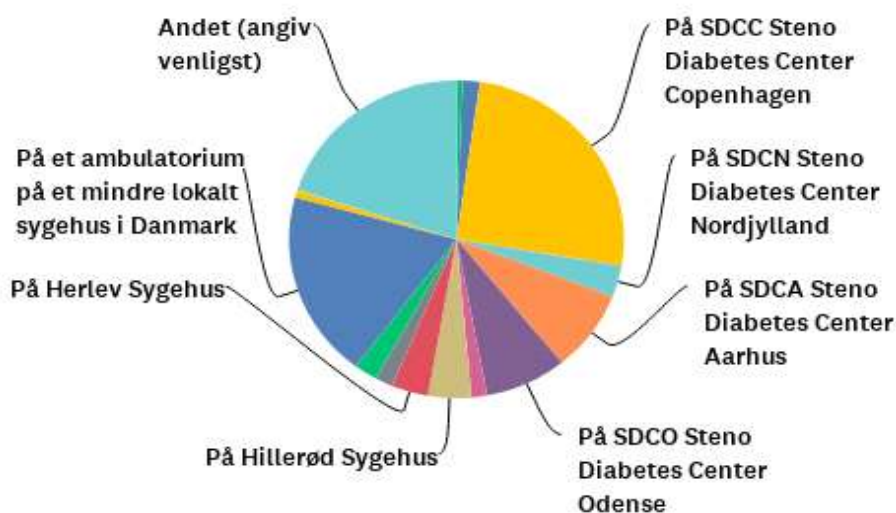
Af de skriftlige kommentarer fra respondenterne, kan vi læse, at der er en del, som går til konsultation på sygehuse, som de ikke mener hører ind under svarkategorien 'på et mindre dansk sygehus i Danmark'. Der er desuden overlap mellem 'Andet' og fritekstfeltet.

Flere respondenter har ikke kunne finde deres ambulatorium i kategorierne, eller har sat kryds i en kategori og har derudover også uddybet, hvilket ambulatorium, der er tale om. [Kommentarerne kan ses i Bilag 1](#).

Der er i alt 62 respondenter, som angiver, at går på diabetesambulatoriet på Hillerød, Herlev, Silkeborg og Viborg Sygehus, som også har store diabetesambulatorier.

Spm. 9: Hvor går du primært til konsultationer vedrørende din type 1 diabetes?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for (N=531).



SVARMULIGHEDER	BESVARELSER	
Jeg har fravalgt at komme til konsultationer om min diabetes	0.56%	3
Hos egen praktiserende læge	1.69%	9
På SDCC Steno Diabetes Center Copenhagen	25.42%	135
På SDCN Steno Diabetes Center Nordjylland	3.20%	17
På SDCA Steno Diabetes Center Aarhus	8.29%	44
På SDCO Steno Diabetes Center Odense	7.91%	42
På SDSC Steno Diabetes Center Sjælland	1.51%	8
På Hillerød Sygehus	4.14%	22
På Herlev Sygehus	3.58%	19
Silkeborg Sygehus (Region Midt)	1.69%	9
Viborg Sygehus	2.26%	12
På et ambulatorium på et mindre lokalt sygehus i Danmark	19.02%	101
På et ambulatorium på et mindre lokalt sygehus i udlandet	0.75%	4
Andet (angiv venligst)	19.96%	106
I ALT		531



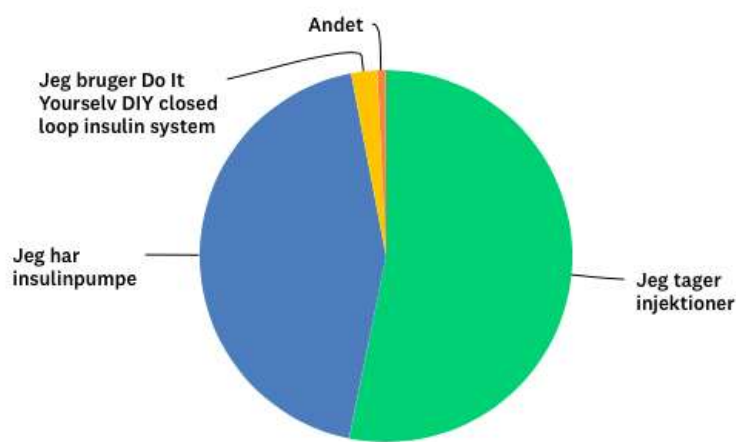
Figur 3 viser en øreflip, som den ser ud efter længre tid, når den bruges til at måle blodsukker.

Diabetesbehandling

Der er 53 %, af respondenterne i undersøgelsen, som bruger insulinpen. Der er 46 % blandt respondenterne, som er i pumpebehandling, herunder DIY APP looping (2 %). Sammenlignet med den samlede type 1 diabetespopulation er der flere blandt respondenterne i undersøgelsen, som bruger insulinpumpe, da man landsplan regner med, at ca. 12.000 i dag bruger insulinpumpe.

Spm. 10. Hvilken type insulinbehandling bruger du lige for tiden?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N=534)



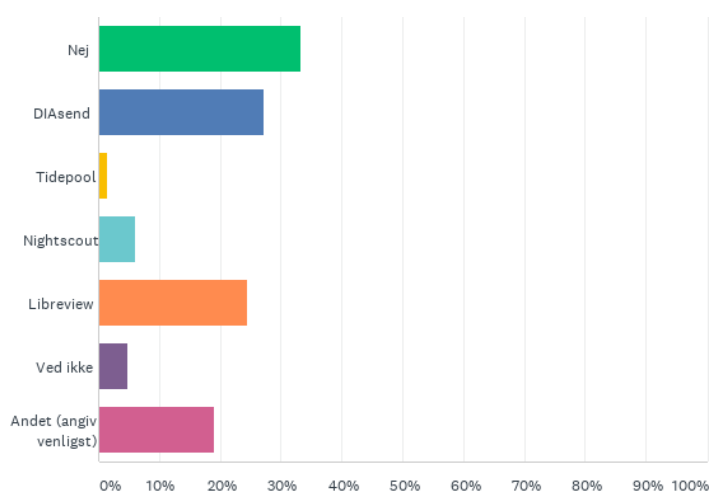
SVARVALG	BESVARELSER
▼ Jeg tager injektioner	53,18 %
▼ Jeg har insulinpumpe	43,82 %
▼ Jeg bruger Do It Yourself DIY closed loop insulin system	2,25 %
▼ Jeg bruger Nightscout	0,00 %
▼ Andet	0,75 %

Brug af dataværktøj

Ca. 33 af respondenterne svarer, at de ikke bruger et dataværktøj. Hvordan de bruger det, eller hvor ofte giver spørgsmålet ikke svar på. Det kan fx være, at det kun er ved besøg på ambulatoriet, at data uploades. Det mest brugte dataværktøj er DIAsend med 27 % (144 personer), dernæst er det LibreView med 24 % (129 personer). Der er 5 % som svarer 'ved ikke'.

Spm. 11. Bruger du selv et dataværktøj til din diabetes?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (Andet N= 529)



SVARMULIGHEDER	BESVARELSER	
Nej	33.33%	176
DIAsend	27.27%	144
Tidepool	1.52%	8
Nightscout	6.06%	32
Libreview	24.43%	129
Ved ikke	4.73%	25
Andet (angiv venligst)	18.94%	100
Respondenter i alt: 528		

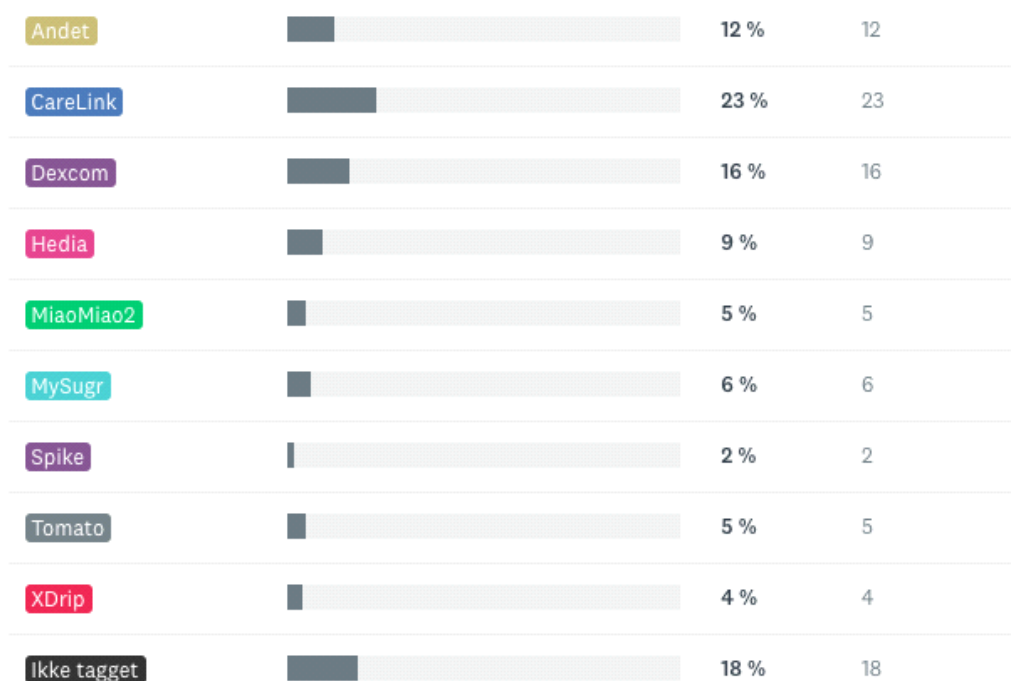
I alt 11 respondenter skriver derudover, at de bruger FreeStyle Libre, som dataværktøj. Vi antager, at det er selve scanneren, der menes som det tilgængelige dataværktøj.

Under 'Andet' er der 100 respondenter, der svarer. Dette tolker vi således, at der fra start skulle have været flere svarmuligheder

De 3 mest brugte, som respondenterne selv har tilføjet i 'Andet' er:

1. CareLink: 23 personer
2. Dexcom: 16 personer
3. Hedia: 9 personer

Spm. 11 B. (Andet) N= 100)



De 18 respondenter, som er "ikke tagget" skyldes følgende:

11 respondenter skriver i fritekstfeltet, at de har FreeStyle Libre, 1 bruger Excel, 1 bruger en app som dagbog, 1 mor skriver, at hendes søn kun er 18 mdr. gammel, 1 skriver, at vedkommende kun bruger dataværktøj under besøg på ambulatoriet, 1 respondent er gået væk fra dataværktøj, 1 bruger slet ikke, og 1 skriver "bruger sensor til min pumpe.". De mange svar viser, at ordet 'Dataværktøj' er for bredt og kan forstås på mange måder.

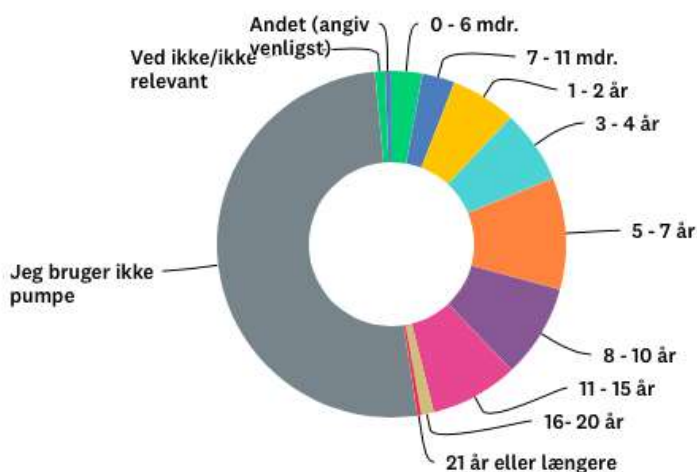
Erfaring med insulinpumpe

Resultaterne viser, at der i alt 28 %, som har været i behandling med insulinpumpe i mere end 5 år. Den største gruppe af pumpebrugere, har haft pumpe i 5-7 år. Det er der nemlig 11 % (55 personer). Det vil sige, at de har fået deres første pumpe i årene mellem 2013-2015.

- **2013-2015:** 5-7 års erfaring: 11 % 55 personer
- **2010-2012:** 8-10 års erfaring: 9 % 46 personer
- **2005-2009:** 11-15 års erfaring: 8 % 43 personer

Spm. 12: Hvor længe har du brugt insulinpumpe?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N= 527)



SVARVALG	BESVARELSER	
▼ 0 - 6 mdr.	2,85 %	15
▼ 7 - 11 mdr.	3,04 %	16
▼ 1 - 2 år	6,07 %	32
▼ 3 - 4 år	6,83 %	36
▼ 5 - 7 år	10,44 %	55
▼ 8 - 10 år	8,73 %	46
▼ 11 - 15 år	8,16 %	43
▼ 16- 20 år	1,14 %	6
▼ 21 år eller længere	0,38 %	2
▼ Jeg bruger ikke pumpe	50,85 %	268
▼ Ved ikke/ikke relevant	0,95 %	5
▼ Andet (angiv venligst)	Besvarelser 0,57 %	3
I ALT		527

Respondenternes HbA1c (langtidsprøve)

I spørgeskemaundersøgelsen spørger vi til langtidsprøven (HbA1c).

Det har vi valgt at gøre, fordi ambulatoriernes fortsat har deres fokus på den værdi.

Vi er helt bevidste om, at denne værdi på mange måder er problematisk at arbejde med, fordi værdien er baseret på et gennemsnit og ikke fortæller noget om, hvorvidt der har været mange svingninger i blodsukkeret med mange høje og mange lave blodsukre.

Tendensen indenfor forskning i type 1 diabetes går mod, at TIR (Time In Range) anvendes som et mere præcist mål i diabetesbehandlingen. Med TIR angiver man den tid man befinder sig i målområdet i procent. Det er der konsensus om giver et langt bedre billede af, hvordan blodsukkerbalancen har været indenfor en periode. TIR kan sættes individuelt. Når vi alligevel har valgt at spørge til respondenternes HbA1c, er det fordi det fortsat er den værdi, som anvendes på diabetesambulatorierne og de kliniske retningslinjer både nationalt og internationalt. Det er stadig også meget anvendt på fx Facebook, når personer med type 1 diabetes deler viden.

Det er også HbA1c, som giver adgang til bevilling af måleudstyr som en kontinuerlig blodsuktermåler som FreeStyle Libre. Personer med type 1 diabetes kan få bevilget den, hvis langtidsprøven er 70 mmol/mol eller mere. I denne undersøgelse er der:

- Ca. 4 % af respondenterne, som ikke ønsker at oplyse det
- Ca. 13 % som angiver "Ved ikke/ikke relevant."
- Ca. 83 %, som skriver deres værdi i fritekstfeltet

Nationalt anbefalede værdi

For børn med type 1 diabetes er den anbefalede værd under 58 mmol/mol.

Som bekendt er under eller lig 53 mmol/mol den anbefalede værdi for voksne personer med type 1 diabetes uden komplikationer. Med komplikationer er den under eller lig 58 mmol/mol¹.

59 mmol/mol er den værdi, som fx SDCC angiver som mål for deres patienter og er samtidig det internationale mål for HbA1c for personer med type 1 diabetes. SDCC ligger dermed baren efter voksne med komplikationer til diabetes.

70 mmol/mol er den værdi, som giver indikation for, at personer med type 1 diabetes over 18 år kan få en bevilling til fx FreeStyle Libre. Der er indsat en særlig variabel kaldet 'A <70 mmol/mol' i tabellen.

I denne undersøgelse angiver:

- Cirka ¼ af respondenterne, at har et HbA1c på 48-53mmol/mol. Det er 24 % (98 personer).
- Dernæst er der 20 %, som angiver, at de har et HbA1c på 54-59mmol/mol.
- Den tredje største gruppe har et HbA1c på 42-47 mmol/mol.

¹ Dansk Endokrinologisk Selskab.

Til sammenligning har vi taget data fra SDCC's årsberetning 2019:

Metabolisk eller glykæmisk regulering

Indikator	Værdi
Andelen af personer med type 1-diabetes, der har en HbA1c på <59 mmol/mol (%)	44,4
Andelen af personer med type 2-diabetes, der har en HbA1c på <59 mmol/mol (%)	58,2
Andelen af personer med type 1-diabetes, der har en HbA1c på ≥ 75 mmol/mol (%)	15,6
Andelen af personer med type 2-diabetes, der har en HbA1c på ≥ 75 mmol/mol (%)	13,3
Langtidshæmoglobin - HbA1c (mmol/mol)	
Personer med type 1-diabetes	62,5
Personer med type 2-diabetes	58,3

Mål for andelen af personer med type 1- og type 2-diabetes, der har en HbA1c på <59 mmol/mol: mindst 40%.

Mål for andelen af personer med type 1- og type 2-diabetes, der har en HbA1c på ≥ 75 mmol/mol: højst 20%.

Her kan man se, at der er på SDCC blandt personer med type 1 diabetes er:

- 44,4 %, som har et HbA1c under 59mmol/mol.
- 18,8 %, som har et HbA1c på eller over 75 mmol/mol

I dette materiale:

- er der 70 %, som har et HbA1c på mindre end eller 59 mmol/mol.

Da kriteriet for at få FreeStyle Libre er, at man har et HbA1c på mindst 70 mmol/mol, har vi samlet denne gruppe på tværs. Det gælder for 10 % af respondenterne.

Spm. 13: Hvad lå dit langtidsblodsukker (HbA1c) på, sidste gang du fik det målt?

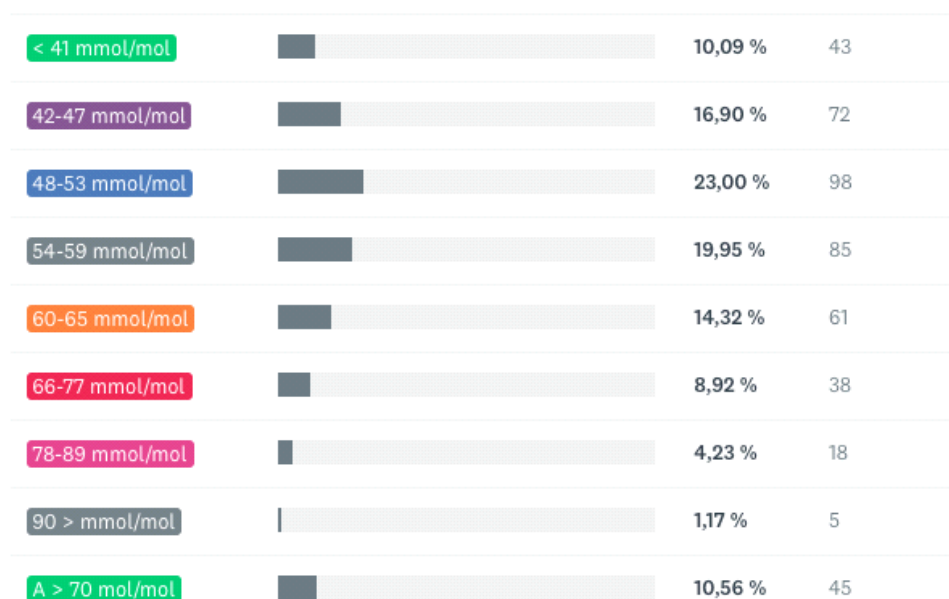
Angiv venligst i mmol/mol (ny skala - den til venstre).

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N = 511).



SVARMULIGHEDER	BESVARELSER
Jeg ønsker ikke at oplyse det	4.31% 22
Ved ikke/ikke relevant	12.52% 64
Skriv venligst det seneste målte langtidsblodsukker her:	83.17% 425
I ALT	511

De værdier, som respondenterne har angivet i fritekst, er efterfølgende plottet ind i en skala med 8 intervaller (med 8 farver). Bemærk venligst, at værdierne ændrer sig efter 65 mmol/mol (N= 425).



Der er 6 respondenter, som ikke er med i oversigten. Disse er 4 respondenter, som svarer, at de ikke kan huske deres langtidsprøve, 1 som svarer, at HbA1c er irrelevant for undersøgelsen, og at TIR (Time In Range) ville være mere relevant at spørge til. 1 respondent angiver et svar, som ikke kan anvendes.

Respondenterne i undersøgelsen har et bedre HbA1c end gennemsnittet. Det kan muligvis betyde, at respondenterne har angivet en fiktiv værdi, eller det kan betyde, at de respondenter, som deltager i undersøgelsen, faktisk har et bedre HbA1c end landsgennemsnittet, og måske derfor interesserer sig for, og tager sig tid til at udfylde, spørgeskemaet. Det kan vi kun gisne om.

Her ses, hvad Dansk Selskab for Endokrinologi skriver om målet for HbA1c for voksne:

Behandlingsmålet vil for de fleste patienter med type 1 diabetes være at sænke HbA1c til ≤ 53 mmol/mol^{1,7}. I visse tilfælde kan det være relevant at have en lavere eller højere HbA1c som behandlingsmål.

Ukompliceret patient (ingen tegn på kardiovaskulær sygdom, med gode følingsvarsler, kort diabetesvarighed, ung alder)	Generelt behandlingsmål	Kompliceret patient (hyppige insulintilfælde, kort forventet livslængde, udbredte mikro- og makrovaskulære komplikationer, konkurrerende sygdomme, langvarig type 1 diabetes)
48-53 mmol/mol	≤ 53 mmol/mol	≤ 58 mmol/mol (ved svær komorbiditet evt. højere)

Respondenternes senfølger af type 1 diabetes

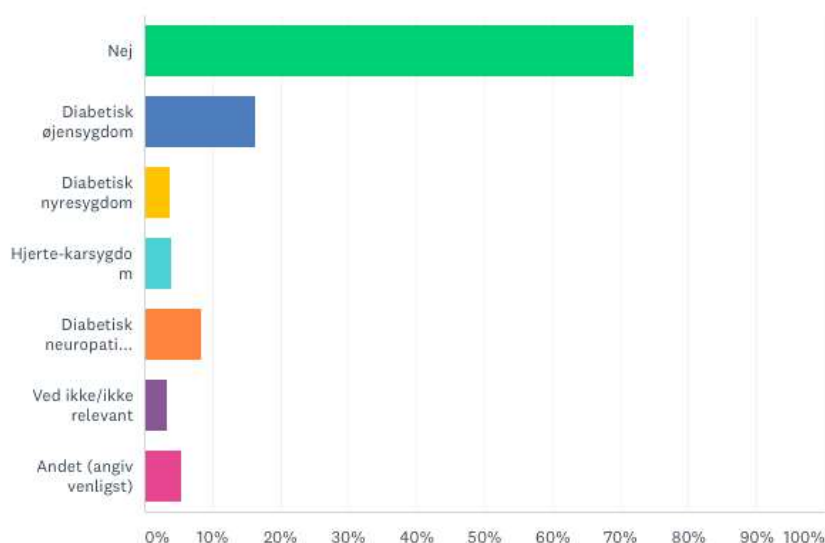
I undersøgelsen svarer 72 % af respondenterne nej på spørgsmålet, om de har nogen senfølger til type 1 diabetes. Det er 367 personer. Dette tal skal ses i relation til, at der 1) er 17 % børn og unge med i undersøgelsen (97 personer), og 2. knap 24 % af respondenterne, som har haft diabetes i 10 år eller mindre. De to typer senfølger, som findes hos flest er:

1. Diabetisk øjensygdom: 17 % (84 personer)
2. Neuropati: 8,5 % (43 personer)

Derudover skriver 27 respondenter om andre senfølger, som ikke er med i skemaets svarmuligheder

Spm. 14: Har du fået konstateret nogle af disse senfølger af type 1 diabetes?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N=509)



SVARMULIGHEDER	BESVARELSER	
Nej	72.10%	367
Diabetisk øjensygdom	16.50%	84
Diabetisk nyresygdom	3.73%	19
Hjerte-karsygdom	3.73%	19
Diabetisk neuropati (nervebetændelse)	8.45%	43
Ved ikke/ikke relevant	3.34%	17
Andet (angiv venligst)	5.30%	27
Respondenter i alt: 509		

Det som respondenternes egne svar viser er, at der ikke er enighed om, hvad der defineres som en senfølge, og hvilke tilstande, der opfattes som en del af sygdommen. De senfølger, som flest skriver om i fritekstfeltet, er (N=27)

1. (N=5) Forhøjet blodtryk
2. (N=4) Cøliaki
3. (N2) Hjerterflimmer, Søvnnapnø, For højt kolesterol, Frossen skulder og Karpaltunnel syndrom.

Vi antager, at flere respondenter ville have sat kryds i 'forhøjet blodtryk' eller 'unawareness', hvis det havde været en svarmulighed i skemaet.

Herunder oplistes de udsagn, som respondenterne skriver under "Andet" (N=27) i

Spm. 14: Har du fået konstateret nogle af disse senfølger af type 1 diabetes?

I parentes ses det antal gange samme symptom optræder. Sorteret efter flest fremkomster.

- "Forhøjet blodtryk" (5)
- "Cøliaki" (4)
- "Hjerterflimmer" (2)
- "Frossen skulder" (2)
- "Søvnnapnø" (2)
- "Cøliaki, Greys, springfingre (2)"
- "Gastroparese" (2)
- "Karpaltunnel syndrom (2). Makulopati."
- "Mine nyrer var stressede, men det gik i sig selv igen"
- "Let forhøjet blodtryk"
- "For højt blodtryk, hjerterflimmer, knogleskørhed, for højt kolesterol (2)"
- "Belastet bindevæv - 2 frosne skuldre. Springfinger og karpaltunnel syndrom"
- "Dårligt blodomløb i ben"
- "Risiko for paradentose"
- "Belægning i halspulsåre"
- "Impotens"
- "Mange ting"
- "Unawareness"
- "Depression + kognitiv nedsættelse"
- "Er i forebyggende behandling for hjertekar sygdom"
- "Glutenallergi"
- "Gastroparese"
- "Stofskifte"

- "Forhøjet blodtryk"
- "Fået amputeret en tå"
- "Har forhøjet keratin men holdes øje med indtil videre"
- "Øjenkomplikationer men ikke sygdom"

Svarene i ovenstående liste viser, at der er forskel på, hvordan senfølger defineres og opfattes af den enkelte person med type 1 diabetes. Det kan være svært at afgøre, om fx en frossen skulder er en senfølge, eller om det er en lidelse, som ofte optræder hos personer med diabetes. Fx kan man i de mange Facebookgrupper læse, at der er mange, som ikke ved, at en frossen skulder er noget, som mange der lever med type 1 diabetes dør med. Tilsvarende gælder for springfingre og øget tendens til paradentose.

Et andet aspekt er, når to autoimmune sygdomme optræder sammen, skyldes det så en senfølge eller at man har en kronisk sygdom i tillæg til diabetes på samme måde som hvis det var astma? Selvom der er et korrekt medicinsk svar på disse spørgsmål, er sigtet med undersøgelsen her også at undersøge, hvordan personer med type 1 diabetes opfatter tingene.

9. Viden om brugen af insulin og diabetesudstyr 2020

Brug af anden medicin grundet type 1 diabetes

Der er 44 % af respondenterne, som tager anden medicin end insulin enten i form af piller eller injektioner.

De tre hyppigste medicintyper er (N= 510):

1. Medicin mod forhøjet kolesterol: 29 %, 149 personer
2. Medicin mod forhøjet blodtryk: 28 %, 143 personer
3. Blodfortyndende medicin: 9 %, 47 personer

Spm. 15 Tager du anden medicin på grund af din type 1 diabetes eller pga. senfølger til din type 1 diabetes? Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N=510)

SVARVALG	BESVARELSER	
▼ Nej	55,88 %	285
▼ Medicin mod forhøjet kolesterol	29,22 %	149
▼ Medicin mod forhøjet blodtryk	28,04 %	143
▼ GLP-1 (injektion fx Byetta eller Victoza)	1,18 %	6
▼ Blodfortyndende medicin	9,22 %	47
▼ Medicin mod angst	2,16 %	11
▼ Medicin mod depression	6,08 %	31
▼ Ikke relevant/Jeg ønsker ikke at svare	1,18 %	6
▼ Andet (angiv venligst)	Besvarelser 6,27 %	32
Respondenter i alt: 510		

"Andet" (N = 32)

På næste side er respondenternes egne udsagn skrevet som en liste.

Forklaringer på medicinen er skrevet i parentes og er taget fra meidicin.dk

Medicin, som nævnes af flere respondenter, er lagt sammen og antal respondenter står i parentes.

"Andet" til spm. 15: Tager du anden medicin på grund af din type 1 diabetes eller pga. senfølger til din type 1 diabetes?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N = 22)

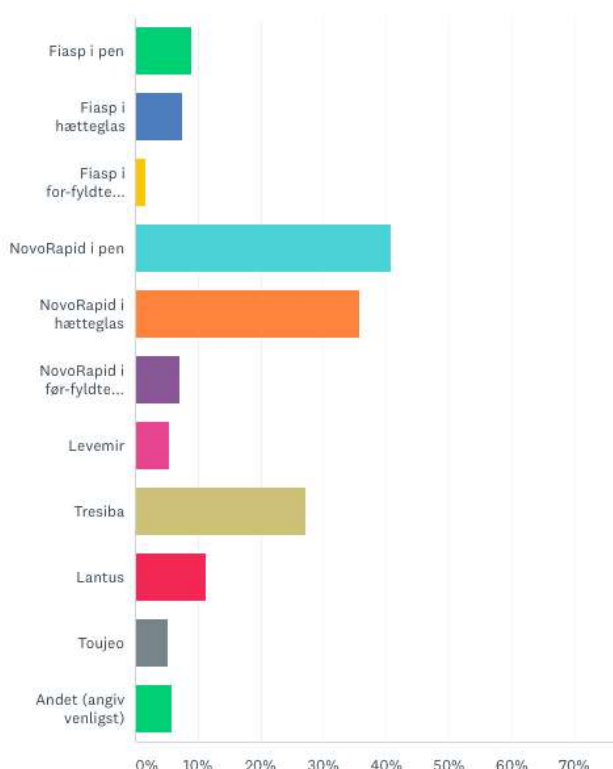
1. "Eltroxin mod for lavt stofskifte" (6 personer)
2. "Metformin" (3 personer)
3. "Immunedsættende medicin" (2 personer)
4. "Mod neuropati"
5. "Medicin for nyrebeskyttelse"
6. "Mod humørsvingninger"
7. "ADHD-medicin"
8. "Forxiga" (SGLT 2)
9. "Jardiance" (tabletform SGLT-2)
10. "Mod kroniske smerter"
11. "Ozempic (2) og Jardiance"
12. "Euthyrox" (medicin for stofskiftet)
13. "Antipsykotisk medicin for skizofreni"
14. "Myfortic Adport immunedsættende medicin"
(Forebyggelse af akut organafstødning hos patienter, der modtager allogen nyretransplantation).
15. "Har dog ikke for højt blodtryk. Det er for at passe på mine nyrer"
(Har sat kryds i blodtryksænkende medicin)
16. "Ozempic" (injektionsvæske GLP-1)
17. "Janumet" (metformin)
18. "Tecfidera for sklerose"
19. "Pantoprazol og magnesia på grund af neuropati i maven"
20. "Gabapentin mod neuropatiske smerter"
21. "Stofskiftemedicin" (er ikke talt med i den kategori, hvor der står lavt stofskifte)
22. "Cymbalta" (medicin mod depression og neuropatiske smerter)

Respondenternes brug af insulintyper

I dette spørgsmål har respondenterne kunne sætte kryds ud for flere svarmuligheder. En del brugere af insulinpenne anvender to typer insulin fx Fiasp og Levemir. Sammenlagt er de tre mest anvendte typer:

1. Novo Rapid (alle typer): 84 %
2. Tresiba: 27 %
3. Fiasp (alle typer): 19 %

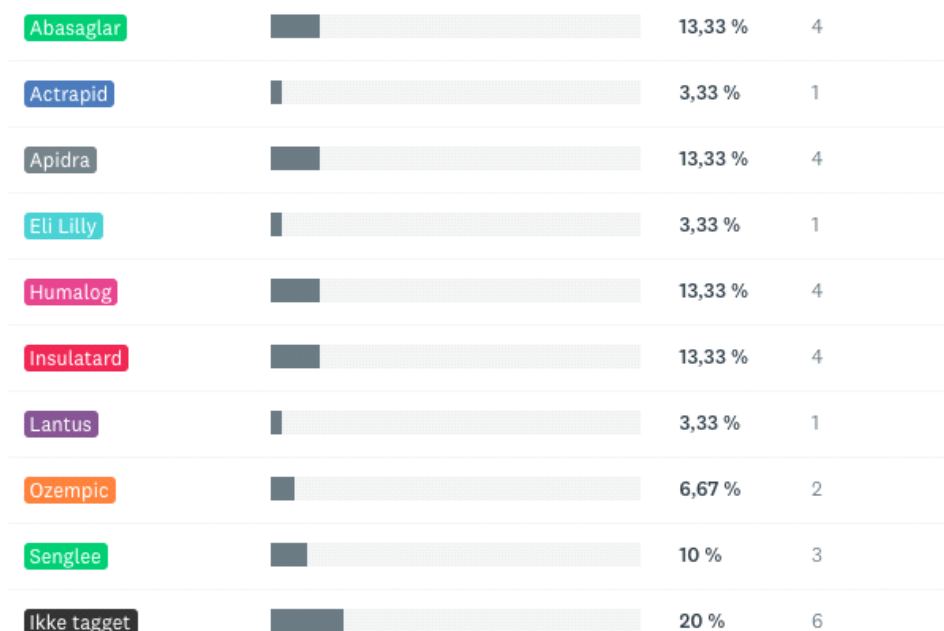
Spm. 16. Hvilken type insulin bruger du lige nu? Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N=510)



SVARVALG	BESVARELSER
▼ Fiasp i pen	9,07 % 46
▼ Fiasp i hætteglas	7,50 % 38
▼ Fiasp i for-fyldte ampuller	1,78 % 9
▼ NovoRapid i pen	40,83 % 207
▼ NovoRapid i hætteglas	35,70 % 181
▼ NovoRapid i for-fyldte ampuller	7,10 % 36
▼ Levemir	5,52 % 28
▼ Tresiba	27,22 % 138
▼ Lantus	11,24 % 57
▼ Toujeo	5,13 % 26
▼ Andet (angiv venligst) Besvarelser	5,92 % 30

Under muligheden for at skrive andre slags insulin 'Andet', ser billedet således ud. Der er 30 respondenter, der har skrevet i 'Andet'. Kategorien "Ikke tagget" betyder, at der er 6 respondenter, som angiver en type insulin, der allerede indgår som mulig svarkategori i spørgsmål 16. Der er 2 personer som har deltaget i undersøgelsen, som for tiden ikke er bosiddende i Danmark.

"Andet" (N=30):



Adgang til/afslag på insulinpumpe

Langt de fleste i undersøgelsen har fået enpumpe (39 %). Dernæst er der 30 %, som slet ikke ønsker enpumpe. Med undersøgelsen har vi som nævnt ønsket at sætte fokus på, at nogle personer med type1 diabetes får afslag, når de ansøger om en insulinpumpe.

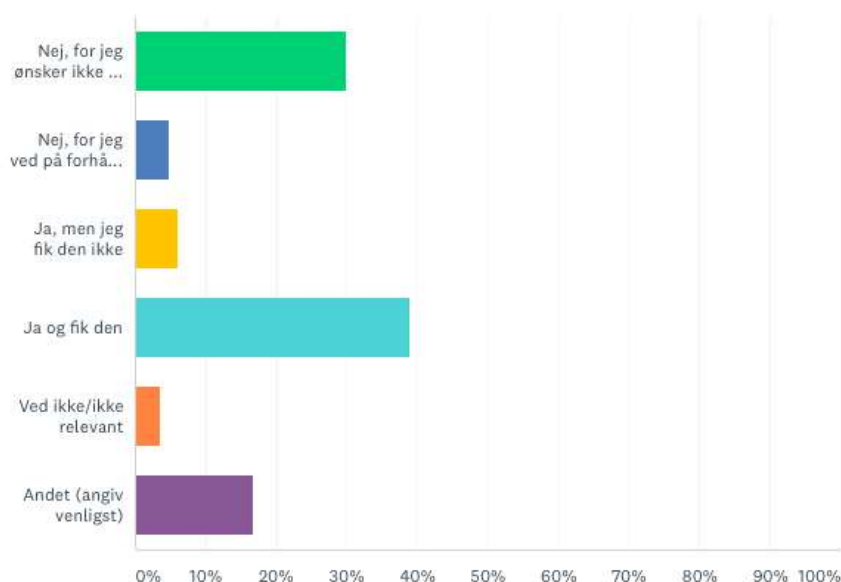
Der er 6 %, som angiver at have søgt og fået afslag. Det svarer til 31 personer. Dertil er der knap 5 %, som på forhånd har opgivet at ansøge om en insulinpumpe. Det svarer til 24 personer. I alt er der 11 % og 55 personer, som har et ønske om at få enpumpe.

Spm. 17. Har du søgt om at få en insulinpumpe på ambulatoriet?

Det behøver ikke være en skriftlig ansøgning.

Har du spurgt, om du kan få enpumpe, tæller det også

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N = 505).



SVARVALG	BESVARELSER	
Nej, for jeg ønsker ikke at få en	29,90 %	151
Nej, for jeg ved på forhånd, at jeg får et afslag	4,75 %	24
Ja, men jeg fik den ikke	6,14 %	31
Ja og fik den	39,01 %	197
Ved ikke/ikke relevant	3,56 %	18
Andet (angiv venligst)	Besvarelser 16,63 %	84
I ALT		505

Der er knap 17 % (84 personer), som angiver et svar i "Andet". Disse 84 svar har vi valgt at lægge som bilag som en kvalitativ del af rapporten, fordi det giver et indblik i flere elementer omkring brug og ikke brug af insulinpumpe fx, hvordan respondenterne tænker om brugen af insulinpumper, og hvordan insulinpumper tilbydes eller afvises, som mulighed på ambulatoriet ([se Bilag 2](#)).

De indkomne svar kan man koge ned til 12 overordnede kategorier af svartyper. De rummer information om tildeling af insulinpumper, valg og fravalg af insulinpumper, drøftelse af pumpen som mulig behandling mv.

Der er enkelte svar, der rummer flere kategorier fx dette svar:

"For mange år siden, men da fik jeg at vide, at det var dyrt, så det kun var til børn. Nu kan jeg ikke tåle plastret."

Svaret viser både, at personen har fået afslag og ikke kan tåle plastret. Flere af svarene er desuden svære at tolke, så kategorierne er lavet ud fra et skøn.

Kategorier udviklet fra svar på spørgsmålet: "Har du søgt om at få en insulinpumpe på ambulatoriet":

1. Personen afventer svar på, om enpumpe kan bevilliges:	7
2. Personen har fåetpumpe og afventer kursus:	5
3. Personen overvejer at få enpumpe:	7
4. Personen har fået enpumpe gennem et forskningsprojekt:	2
5. Personen har afvist ambulatoriets tilbud ompumpe:	11
6. Personen har hverken selv søgt eller blevet spurgt:	5
7. Personen ønsker enpumpe men har allergi:	2
8. Personen fikpumpe ved diagnose (børn og unge u. 18 år):	8
9. Personen ønsker enpumpe men kan ikke få den:	2
10. Personen får tilbudtpumpe, selvom personen kun ønsker sensor:	3
11. Personen er blevet misinformeret ompumpe:	2
12. Personen har fortrudt/blevet matchet med forkert typepumpe:	4

Særligt 10-12 giver mulighed til forbedring. Alle svar står i bilaget til spørgsmålet.

Respondenternes erfaring med at klage

Knap 2 % eller 8 personer, angiver, at de har klager over ambulatoriets afslag på en insulinpumpe. Derudover er der 6 %, som angiver, at de ikke har klaget, fordi de på forhånd ved, at det ikke hjælper. Det gælder for 30 personer. I alt er det ca. 8 % (38 personer), som enten har klaget eller helt har opgivet at klage på forhånd. I denne rapport er der tilsvarende kun 2 respondenter, som i spørgsmål 17 angiver, at de ønsker en insulinpumpe, men som ikke kan få den bevilliget af ambulatoriet.

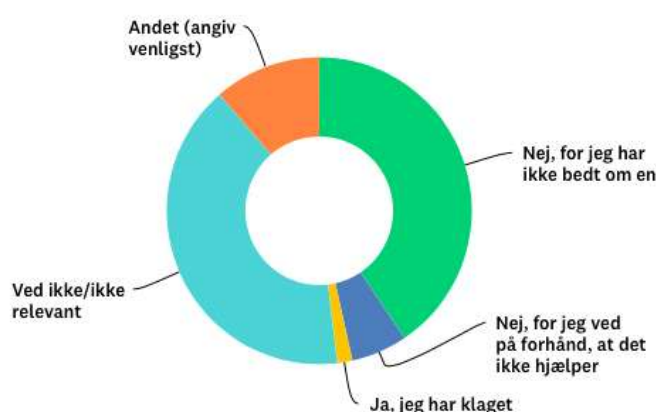
I kategorien "Andet" er der 18 respondenter, som har forklaret, at de ikke har klaget, fordi de fik insulinpumpen. Dette fritekstfelt er derfor ikke taget med.

18. Har du klaget over ambulatoriets afslag på insulinpumpe?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N=503)

Har du klaget over ambulatoriets afslag på insulinpumpe? Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst svaret for den person, du udfylder for.

Besvaret: 503 Sprunget over: 68



SVARVALG	BESVARELSER	
Nej, for jeg har ikke bedt om en	40,56 %	204
Nej, for jeg ved på forhånd, at det ikke hjælper	5,96 %	30
Ja, jeg har klaget	1,59 %	8
Ved ikke/ikke relevant	40,56 %	204
Andet (angiv venligst)	Besvarelser 11,33 %	57
I ALT		503

Respondenternes udstyr til blodsuktermåling

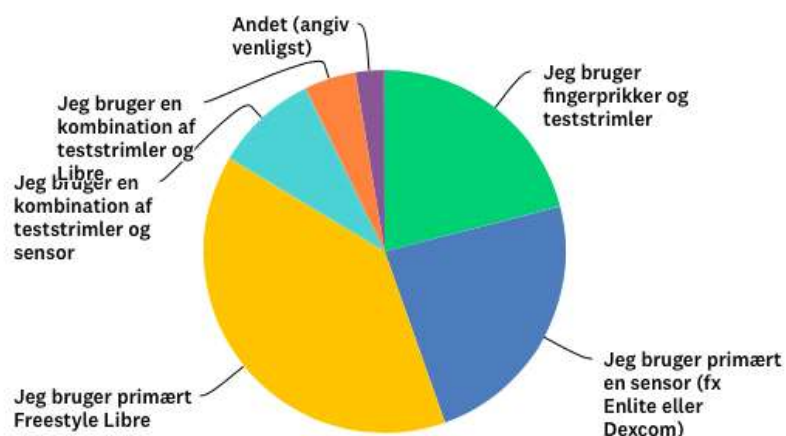
I undersøgelsen bruger 39 % FreeStyle Libre, som svarer til 231 personer ud af 500 besvarelser. Dertil kommer at 4,6 % både bruger Libre og teststrimler i kombination. I alt er der dermed 43,6 %, der bruger Libre. Den næststørste gruppe bruger sensor enten Enlite eller Dexcom. 23,6 % og 9,2 % bruger samtidig teststrimler. I alt er det 32,8 % (164 personer). De som anvender fingerprikker er 21 %, dvs. 105 personer.

"Andet" (N = 13)

- "Jeg er indstillet til sensor."
- "Jeg måler ikke rigtig blodsukker. Hvis jeg gør, er det med fingerprikker".
- "Jeg har Libre på prøve i 1/2 år."
- "Freestylerrapp Libre - grundet graviditet."
- "Jeg bruger både blodsukkerapparat med fingerprikker og Enlite sensor."
- "Jeg bruger Eversense XL"
- "Jeg bruger Menarini cgm"
- "Jeg har Libre på prøve. Ellers er det fingerprik og strimler."
- "Jeg bruger Accucheck med kassette."
- "Jeg bruger Accucheck mobile."
- "Jeg bruger Libre og Miao Miao."
- "Jeg måler ikke blodsukker."
- "Jeg bruger Dexcom g6 og fingerprik."

Spm. 19. Hvordan måler du blodsukker?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N= 500)



SVARVALG	BESVARELSER	
▼ Jeg bruger fingerprikker og teststrimler	21,00 %	105
▼ Jeg bruger primært en sensor (fx Enlite eller Dexcom)	23,60 %	118
▼ Jeg bruger primært Freestyle Libre	39,00 %	195
▼ Jeg bruger en kombination af teststrimler og sensor	9,20 %	46
▼ Jeg bruger en kombination af teststrimler og Libre	4,60 %	23
▼ Andet (angiv venligst)	Besvarelser 2,60 %	13
I ALT		500

Respondenternes insulinpumper

Vi har spurgt, hvilken insulinpumpe respondenterne har erfaring med at bruge. Har de haft flere insulinpumper, er de blevet bedt om at sætte flere kryds. Det kan fx være, at en person har brugt en insulinpumpe fra Medtronic og nu har fået en nyere model eller har skiftet mærke til fx: Tandem.

De tre pumper, som flest har erfaring med er:

1. Medtronic MiniMed 640 G: 95 respondenter
2. Insulet: Omnipod: 76 respondenter
3. Tandem (Rubin Medical) 46 respondenter

Da der også er 19 respondenter, som har erfaring med Medtronic 670G, er det Medtronic, som er den Pumpe og det mærke, som flest har erfaring med at bruge.

Spm. 20: Hvilken insulinpumpe har du erfaring med at bruge?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for.

(Har du haft flere, sæt venligst flere kryds).

SVARVALG	BESVARELSER
Jeg har ikke erfaring med at bruge insulinpumpe	51,30 % 256
Roche: Accu-Check Insight	4,01 % 20
Roche: Accu-Check Spirit	0,40 % 2
Roche: Accu-Check Spirit Combo	3,41 % 17
Medtronic: MiniMed 640 G	19,04 % 95
Medtronic: MiniMed Veo	8,82 % 44
Tandem: t:Slim x 2	9,22 % 46
Tandem:	0,80 % 4
Animas: Animas Vibe System	6,21 % 31
Animas: OneTouch Ping	0,00 % 0
Animas: OneTouch 2020	0,00 % 0
Insulet: YpsaPump	0,80 % 4
Insulet: OmniPod	15,03 % 76
Andet (angiv venligst)	Besvarelses 8,82 % 44

Husker ikke/Anden	11,36 % 5
Medtronic 670 G	43,18 % 19
Medtrum	25 % 11
Ældre Medtronic-model	15,91 % 7
Ikke tagget	4,55 % 2

Ansøgning om FreeStyle Libre til kommunen

Vi har spurgt, hvor mange der ansøgt kommunen om en FreeStyle Libre velvidende, at den også kan bevilges gennem ambulatoriet og slet ikke er relevant, hvis man allerede har en sensor af en andet mærke.

Der er 20 % (99 personer) i undersøgelsen, som har ansøgt og fået FreeStyle Libre af kommunen. Der er 7% (35 personer), som ønsker Libre men på forhånd har opgivet at søge. Knap 17 % (83 personer) svarer, at de har klaget uden at få medhold. I alt har 118 personer enten klaget eller haft lyst til at klage men opgivet.

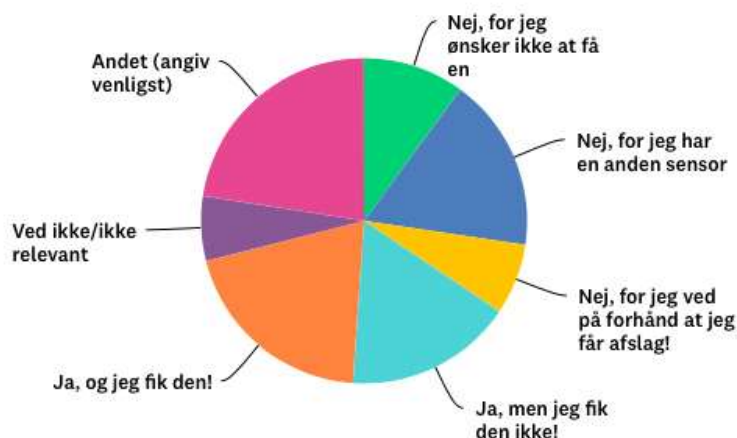
- 20 % har klaget og fået den.
- 17 % har en anden sensor. 10 % ønsker slet ikke en Libre.
- 27 % har svaret "Andet" og skrevet i fritextfeltet.

I "Andet" skriver 39 personer, at de har fået Libre gennem diabetesambulatoriet og dermed regionen. Den svarkategori mangler i skemaet. Der er desuden 3 personer, som skriver, at de slet ikke kender til Libre.

To personer skriver, at de har haft Libre, men er skiftet til et andet produkt. Tre personer skriver, at de kun har Libre på prøve (gennem ambulatoriet). Der er også tre personer, som afventer svar på, om de kan få Libre og en person, som fik frataget Libre ved sin 18års fødselsdag. [Se også bilag 3.](#)

Spm. 21 Har du ansøgt din kommune om at få FreeStyle Libre?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N = 497)



SVARVALG	BESVARELSER	
Nej, for jeg ønsker ikke at få en	10,06 %	50
Nej, for jeg har en anden sensor	17,30 %	86
Nej, for jeg ved på forhånd at jeg får afslag!	7,04 %	35
Ja, men jeg fik den ikke!	16,70 %	83
Ja, og jeg fik den!	19,92 %	99
Ved ikke/ikke relevant	6,44 %	32
Andet (angiv venligst)	Besvarelser 22,54 %	112
I ALT		497

Ansøgning om sensor på ambulatorium

Vi har spurgt respondenterne, om de har ansøgt ambulatoriet om en sensor.

Der er 39 %, som har ansøgt om at få en sensor på ambulatoriet og fik den (192 personer). Heriblandt kan vi indbegrebe børn og unge. Der er 8 %, som fik afslag (41 personer). 10 % (50 personer) angiver, at de ikke har ansøgt, fordi de på forhånd ved at de får afslag.

Spm. 22. Har du ansøgt dit ambulatorium om at få kontinuerlig blodsuktermåler dvs. en sensor (ikke FreeStyle Libre)?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N = 496)



SVARVALG	BESVARELSER	
Nej, for jeg ønsker ikke at få en	15,93 %	79
Nej, for jeg ved på forhånd, at jeg ikke får en	10,08 %	50
Ja, men jeg fik afslag	8,27 %	41
Ja, og jeg fik den	38,71 %	192
Andet (angiv venligst)	Besvarelser 27,02 %	134
I ALT		496

Penkanyler

Der har været skrevet meget om penkanyler af dårlig kvalitet som bøjer eller knækker.

Der er 63 %, som har erfaring med Novo Nordisk penkanyler – uanset type. Derudover er der 18,5 %, som har erfaring med Klinion og på 3. pladsen kommer Carefine penkanyler med 5,5 %. Der er således 21,5 % (106 personer), som ikke har erfaring med penkanyler.

Under 'Andet' kommer penkanyler af mærket "BN", som i alt 40 personer har erfaring med at bruge. Der har i medierne og på sociale medier været fokus på, at kommunerne tilbyder kanyler af svingende kvalitet. Der verserer vedvarende historier om penkanyler, der bøjer og knækker ved brug. En del kommuner tilbyder et billigere alternativ til penkanyler fra Novo Nordisk.

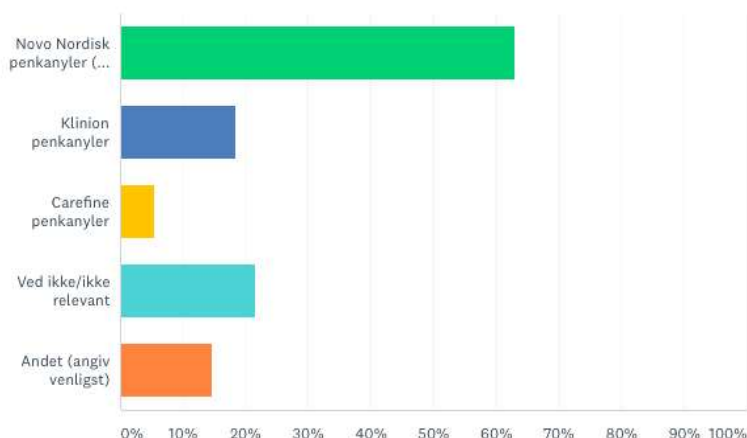
Bruger man injektionspenne er kanylerne afgørende. Bruger man insulinpumpe er det forskelligt, om der bruges injektionspenne som back up. Derfor er der nogle, som bruger pumpe, der ikke har erfaring med kanyler, men andre pumpebrugere stadig lejlighedsvis har brug for penkanyler, hvis pumpen svigter, hvis man tager en pause fra pumpen eller fx bruger pen en periode pga. andre faktorer. Vi spørger til, hvilke penkanyler, man har erfaring med. Det betyder, at man godt kan have erfaring med et mærke, som man ikke længere har bevilling til i dag, altså knap hver 10. person med diabetes.

Spm. 23. Hvilke penkanyler har du erfaring med at bruge?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for.

Hvilke penkanyler har du erfaring med at bruge? Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst svaret for den person, du udfylder for.

Besvaret: 493 Sprunget over: 78



SVARVALG	BESVARELSER
Novo Nordisk penkanyler (fx NovoFine, NovoTwist m.fl.)	62,88 % 310
Klinion penkanyler	18,46 % 91
Carefine penkanyler	5,48 % 27
Ved ikke/ikke relevant	21,50 % 106
Andet (angiv venligst)	Besvarelser 14,60 % 72
Respondenter i alt: 493	

"Andet" (N = 72)

Andet/ugyldigt svar		22,22 %	16
BD		55,56 %	40
Insupen		6,94 %	5
Medoject		6,94 %	5
Novo Twist		4,17 %	3
Tricare		4,17 %	3

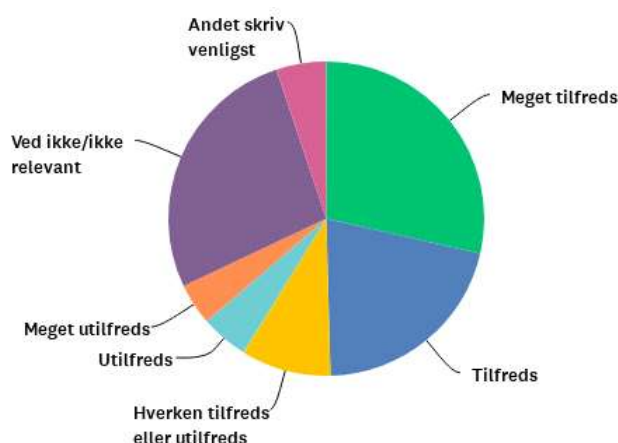
Tilfredshed med nuværende penkanyler

Der er 29 %, som er 'meget tilfredse' med de penkanyler, de har bevilling til i dag. Der er 21 %, som er 'tilfredse'.

Der er i alt 9 %, som angiver, at de er 'utilfredse' eller 'meget utilfredse' med de penkanyler, der har bevilling til i dag. Der er 27 % af respondenterne, som angiver penkanyler som 'ved ikke'/ikke relevant' (=132 personer).

Spm. 24: Hvor tilfreds er du med de penkanyler, som du har bevilling til i dag?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N = 490)



SVARMULIGHEDER	BESVARELSER	
Meget tilfreds	28.57%	140
Tilfreds	21.02%	103
Hverken tilfreds eller utilfreds	9.18%	45
Utilfreds	4.90%	24
Meget utilfreds	4.29%	21
Ved ikke/ikke relevant	26.94%	132
Andet skriv venligst	5.10%	25
I ALT		490

Under "Andet" skriver 25 respondenter fx, at de bruger insulinpumpe eller køber nogle andre end dem, som de har bevilling til.

Flere skriver, at de ikke bruger penkanyler længere, fordi de bruger en insulinpumpe, eller at de kun bruger penkanyler i meget beskedent omfang.

Du kan læse alle kommentarer i ["Andet" i Bilag 4](#).

10. Fejl, svigt og mangler i diabetesudstyr

I undersøgelsen spørges der til, hvor ofte respondenterne oplever fejl, svigt eller mangler i forskellige typer af diabetesudstyr. Resultaterne kan ikke bruges til med sikkerhed at påvise antallet af fejl, svigt og mangler, men kan give indikationer, som kan lægge til grund for en vurdering af, om det vil være hensigtsmæssigt at foretage en nærmere og mere præcis og uddybende undersøgelse af svigt og mangler i type 1 diabetesudstyr. På den måde vi spørger i undersøgelsen, får vi kendskab til de antal fejl, som respondenterne mener der har været i forhold til den behandlingstid, som respondenterne har brugt produktet. Det kan være en flerårig periode, og det kan være svært at huske det præcise antal gange.

Teststrimler til en blodsuktermåler har flest fejl

Teststrimlerne til blodsuktermålinger det produkt, som flest oplever problemer med. Teststrimler anvendes af de fleste med type 1 diabetes, også selvom man har en sensor. De bruges, hvis man er usikker på sit sensorresultat, og de bruges som back up, hvis sensor falder af, svigter, udløber, eller man er kommet afsted uden en ny. Det er dog alligevel 8 % af respondenterne, som angiver, at de ikke bruger dem.

Der er i undersøgelsen 12 %, som angiver, at det er mere end 40 gange, at de har oplevet, at der har været fejl ved brug af teststrimler. Knap hver 10. respondent angiver, at det er mellem 21-40 gange. 11 % har svaret, at det er mellem 11-20 gange og ca. 20 % har oplevet fejl mellem 3-10 gange. Der er 14 %, som har oplevet fejl mellem 1-2 gange. Næsten en tredjedel nemlig 27 % har aldrig oplevet fejl.

Resultatet siger ikke noget om, hvorvidt fejlene i teststrimlerne betød, at de tog forkert dosis insulin efterfølgende, fordi apparatet viste forkert eller om teststrimlen slet ikke virkede, og respondenterne tog en ny teststrimmel i brug. Den farligste situation er den, hvor insulinindgivelse beror på et forkert grundlag. Der er dog ikke taget højde for, at det i nogle tilfælde vil være et betydeligt antal år, at respondenterne har brugt de samme typer teststrimler.

Penkanyler, der bøjer eller knækker

Penkanyler er også en type udstyr, som respondenterne oplever mange problemer med. Næsten 3/4 har oplevet fejl i pen-kanylerne som fx, at nålen bøjer eller knækker. Knap 10 % har mere end 40 gange oplevet, at penkanyler har haft fejl eller svigt. Der er dog ikke taget højde for antal år respondenterne har brugt i pen-kanylerne. Der er 23 %, som angiver, at de slet ikke anvender dem. En del pumpebrugere anvender engangssprøjter som back up, hvis pumpen svigter.

I undersøgelsens spørgsmål 24 er: "Hvor tilfreds er du med de penkanyler, som du har bevilling til i dag?". Her er der 8 % af respondenterne, som er 'meget utilfredse' og 'meget utilfredse' med deres nuværende penkanyler, og knap halvdelen, 59,9 % angiver, at de 'tilfredse' eller 'meget tilfredse' med deres nuværende penkanyler.

Fejl eller svigt i insulinpen

Der opleves også fejl ved insulinpenne fx i stemplet. Der er knap 11 % af respondenterne, som angiver, at de mellem 3-10 gange har oplevet fejl. Der er 20 %, som har oplevet fejl 1-2 gange. Disse tal er naturligvis for upræcise til at sige noget om problemets omfang, da nogle personer med diabetes bruger de samme type1 insulinpen i mange år.

Spm. 25: Hvor ofte skønner du, at der i al den tid du har brugt følgende produkter har været fejl?
Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for (N=470-477).

	MERE END 40 GANGE	21-40 GANGE	11-20 GANGE	3-10 GANGE	1 -2 GANGE	ALDRIG	ANVENDER IKKE	I ALT	VÆGTET GENNEMSNI
Penkanyle (fx at nålen bøjer eller knækker)	9.64% 46	4.82% 23	4.19% 20	18.03% 86	13.84% 66	26.83% 128	22.64% 108	477	7.32
Insulinpen (fx et defekt stempel)	1.49% 7	1.06% 5	3.83% 18	10.64% 50	20.00% 94	36.17% 170	26.81% 126	470	8.12
Apparat til at måle blodsukker	7.66% 36	6.17% 29	9.57% 45	25.32% 119	24.04% 113	22.98% 108	4.26% 20	470	7.26
Teststrimmel til en blodsuktermåler	11.84% 56	9.73% 46	10.99% 52	19.24% 91	13.74% 65	26.64% 126	7.82% 37	473	7.01
Fingerprikker	4.02% 19	3.59% 17	7.61% 36	16.07% 76	18.82% 89	42.71% 202	7.19% 34	473	7.83
Lancet til fingerprikker	2.54% 12	1.69% 8	4.45% 21	8.26% 39	12.71% 60	53.39% 252	16.95% 80	472	8.25
Målerapparat til blodketoner	1.06% 5	0.85% 4	0.42% 2	2.97% 14	7.01% 33	42.68% 201	45.01% 212	471	8.58
Teststrimmel til måling af blodketoner	0.84% 4	0.63% 3	0.63% 3	3.80% 18	6.75% 32	44.09% 209	43.25% 205	474	8.59
App til brug for at scanne Libre	3.83% 18	4.47% 21	5.11% 24	10.64% 50	8.09% 38	13.83% 65	54.04% 254	470	7.22

Fejl, svigt eller mangler i insulinpumper

Undersøgelsens delspørgsmål om insulinpumper er produktspecifikt, hvilket betyder, at nogle af pumperne slet ikke har fx en CGM/'remote' til pumpen, og igen andre har ikke for-fyldte ampuller. Der er derfor givet mulighed for at angive "anvendes ikke". Den samme respondent kan desuden have oplevet hændelser på flere produkter. Her et dyk ned i resultaterne ud fra kategori, som kan læses i tabellen. Her er der ikke anvendt procent men antal respondenter.

- Der er 59 af respondenterne, som 3-10 gange, mens de har haft pumpen, oplevet fejl og mangler i insulinpumpens hardware (fx plastik, knapper, gevind mv.).
- 57 respondenter har 1-2 gange, mens de har haft pumpen, oplevet fejl og mangler med insulinpumpens software.
- Der er 49 respondenter, der 3-10 gange mens de har haft pumpen har oplevet fejl og mangler med "infusions-sættet, delen med slangen".

Der er også en del respondenter, som angiver at de "aldrig" oplever fejl og svigt i det pågældende udstyr, så man kan sige, at oplevelsen af antal fejl og mangler ikke er de samme, selv indenfor det samme produkt.

Spm. 26: Hvor mange gange skønner du, at der har været fejl og mangler i følgende pumpe-produkter?

Tænk på den insulinpumpe, som du bruger nu.

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N= 477)

	MERE END 40 GANGE	21-40 GANGE	11-20 GANGE	3-10 GANGE	1-2 GANGE	ALDRIG	ANVENDES IKKE	I ALT	VÆGTET GENNEMSIT
▼ Insulinpumpen dvs hardware (fx plastik, knapper, gevind mv.)	1,47 % 7	0,84 % 4	4,00 % 19	12,42 % 59	11,16 % 53	16,42 % 78	53,68 % 255	475	11,10
▼ Insulinpumpens software (fx programmet indeni, advarselsystem mv.)	2,34 % 11	1,49 % 7	1,28 % 6	6,81 % 32	12,13 % 57	22,55 % 106	53,40 % 251	470	11,16
▼ PDM til Omnipod ("remotekontrollen")	0,66 % 3	0,00 % 0	0,00 % 0	2,18 % 10	6,11 % 28	5,68 % 26	85,37 % 391	458	11,45
▼ Anden remotekontrol til pumpe	0,65 % 3	0,65 % 3	0,86 % 4	1,73 % 8	1,94 % 9	4,75 % 22	89,42 % 414	463	10,73
▼ Infusionssæt - delen med slangen	2,60 % 12	2,81 % 13	3,90 % 18	10,61 % 49	5,84 % 27	9,52 % 44	64,72 % 299	462	10,31
▼ infusionssæt - delen med plasteret og kateteret	5,35 % 25	4,28 % 20	7,07 % 33	7,92 % 37	6,21 % 29	7,49 % 35	61,67 % 288	467	9,42
▼ Skyder til infusionssæt	0,86 % 4	1,07 % 5	1,29 % 6	7,94 % 37	8,37 % 39	15,45 % 72	65,02 % 303	466	11,29
▼ Forudfyldte ampuller med insulin	0,64 % 3	0,43 % 2	0,21 % 1	1,50 % 7	2,15 % 10	9,44 % 44	85,62 % 399	466	11,30

I det afsluttende kommentarfelt til spørgeskemaet (nr. 34), skriver en respondent denne kommentar: "Jeg synes, det mangler (i spørgeskemaet, red.) med fejl på poden. Det er sket en del gange, at den ikke giver 2 bip ved påfyldning, og jeg må kassere den."

Fejl, svigt og mangler i sensorer/ flash CGM

I spørgsmål 27 om oplevet fejl ved sensor og flash CGM, har vi igen spurgt til, hvor mange gange der har været fejl, men respondenterne har haft produktet. Desuden har vi spurgt specifikt til FreeStyle Libre.

Produkterne er ikke direkte sammenlignelige med hensyn til præcision, funktion eller pris. Desuden er Dexcom6 det produkt, der har været kortest tid på markedet. Dexcom kan bruges sammen med insulinpumperne Omnipod, Tandem Slim som "stand alone" dvs. uden insulinpumpe.

I undersøgelsen er der flest respondenter, der bruger FreeStyle Libre (240 personer).

Spm. 27: Hvor mange gange har du oplevet, at der var en fejl i en sensor?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N = 452)

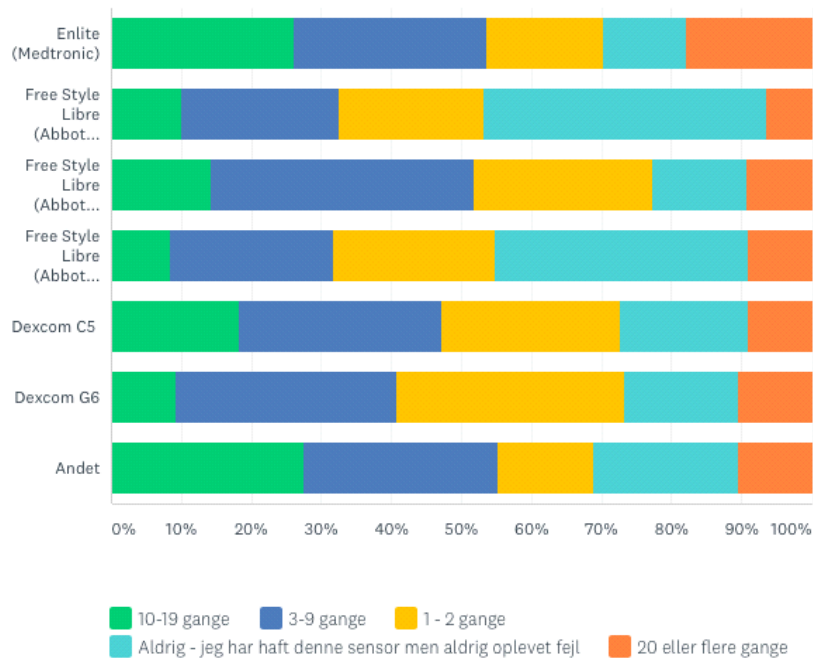
	20 ELLER FLERE GANGE	15- 19 GANGE	10-19 GANGE	5- 9 GANGE	3-9 GANGE	1 - 2 GANGE	ALDRIG - JEG HAR HAFT DENNE SENSOR MEN ALDRIG OPLEVET FEJL	ANVENDES IKKE	I ALT	VÆGTET GENNEMSIT
Enlite (Medtronic)	3.42% 15	0.00% 0	4.79% 21	0.00% 0	5.25% 23	3.20% 14	2.28% 10	81.05% 355	438	4.18
Free Style Libre (Abbott) - aflæseren	3.33% 15	0.00% 0	5.11% 23	0.00% 0	11.33% 51	10.67% 48	20.67% 93	48.89% 220	450	5.56
Free Style Libre (Abbott) - sensor	5.09% 23	0.00% 0	7.74% 35	0.00% 0	20.35% 92	13.94% 63	7.30% 33	45.58% 206	452	4.87
Free Style Libre (Abbott) - app	3.57% 16	0.00% 0	3.35% 15	0.00% 0	9.15% 41	8.93% 40	14.29% 64	60.71% 272	448	5.42
Dexcom C5	1.13% 5	0.00% 0	2.26% 10	0.00% 0	3.62% 16	3.17% 14	2.26% 10	87.56% 387	442	4.89
Dexcom G6	2.04% 9	0.00% 0	1.81% 8	0.00% 0	6.11% 27	6.33% 28	3.17% 14	80.54% 356	442	5.05
Andet	0.76% 3	0.00% 0	1.77% 7	0.00% 0	2.02% 8	1.01% 4	1.52% 6	92.93% 368	396	4.64

Tabel 27: Fejl i sensorer/ flash CGM fordelt på respondenter

Enlite Medtronic	FreeStyle Libre			Dexcom C5	Dexcom C6	
	Aflæser	Sensor	App			
20 eller flere gange	15	15	23	16	5	9
10-19 gange	21	23	35	15	10	8
3-9 gange	23	51	92	41	16	27
1-2 gange	14	48	63	40	14	28
Aldrig	10	93	33	64	10	14
I alt	83 respondenter	230 respondenter			55 respondenter	86 respondenter

Nedenstående tabel 27 er rensset for de respondenter, som ikke bruger produktet.

Tabellen viser, at de personer der i undersøgelsen bruger Enlite har oplever fejl og mangler 10-19 gange er (grøn) dvs.



Tabellen findes som tal i Bilag 5.

I fritekstfeltet forklarer fire respondenter, hvilke problemer de oplever med deres sensor:

- *"Dexcom G6 kan falde af og blive upræcis over tid. Hos os holder de i gennemsnit ca. 8 døgn."*
- *"Mange fejl på Guardian Sensor 3."*
- *"Oplever plastret på G6 sensor slipper nemt ved fysisk hård arbejde/motion pga. sved."*
- *"(Jeg har) brugt Freestyle Libre siden december 2019, aflæseren siger engang imellem sensor fejl - mål igen om 10 min".*

Fem respondenter nævner desuden, at de bruger Medtronic Guardian 3, som ikke er inkluderet som svarkategori i spørgeskemaet.

Respondenternes gener ved brug af diabetesudstyr

Udover fejl, svigt og mangler har vi i undersøgelsen også spurgt til hændelser, som ikke er deciderede hører under kategorien fejl, svigt og mangler ved diabetesudstyret men måske bliver karakteriseret som gener eller bivirkninger, som man som person med type 1 diabetes må leve med, og som altså ikke indrapporteres til myndigheder eller producenter.

Respondenterne har i dette spørgsmål mulighed for at sætte kryds ved flere muligheder og resultaterne giver derfor tilsammen mere end 100 %. Desuden er der ikke korrigeret for om personen er i penbehandling eller i pumpebehandling.

De tre gener ved medicinsk udstyr, som flest oplever er:

1. Blå mærker ved injektionssted med penkanyle: 59 % (278 ud af 470 respondenter)
2. Smerter ved indstik med penkanyle: 55 % (257 ud af 470 respondenter)
3. Svie ved insulinindgivelse 53 % (247 ud af 470 respondenter)

Spm. 28: Har du oplevet følgende ved brug af diabetesudstyr og insulinbehandling?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N= 470)

SVARMULIGHEDER	BESVARELSER	
Hud-irritationer ved indstik pga plasteret til pumpen (fx rødme, kløe og eksem)	29.57%	139
Hud-irritationer ved indstik pga plasteret til sensor (fx rødme, kløe og eksem)	42.98%	202
Smerter ved injektion med pen-kanyle	54.68%	257
Smerter ved infusion af indstik til pumpe	27.02%	127
Blå mærker ved injektionssted med pen-kanyle	59.15%	278
Blå mærker ved injektionssted med insulinpumpe	22.34%	105
Svie ved insulinindgivelse	52.55%	247
Infiltrater i huden efter brug af insulinpumpe	16.17%	76
Infiltrater efter brug af penkanyle	32.98%	155
Betændelse med pus i huden ved injektionsted	12.77%	60
Ødelagt tøj pga insulinpumpen sidder monteret i tøj (fx bh eller undertøj)	6.17%	29
Hudgener ved at insulinpumpen er i kontakt med huden	7.45%	35
Nej, jeg har ikke oplevet nogen gener	5.74%	27
Ved ikke/ikke relevant	1.91%	9
Andet (angiv venligst)	5.11%	24
Respondenter i alt: 470		

"Andet" (N=24, 1 ugyldig)

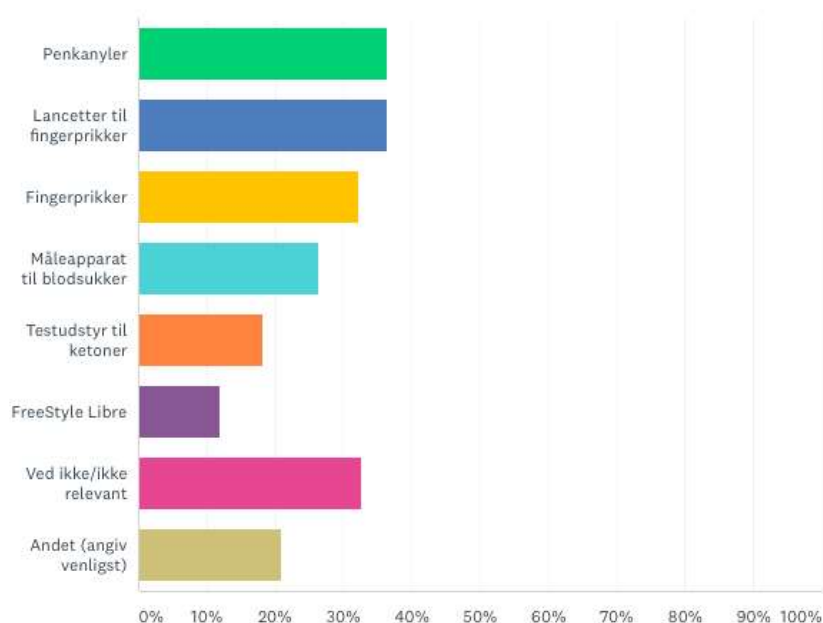
- "Stort set problemfrit."
- "Plaster til Dexcom G6 og G5 løsner sig."
- "Ødelagt tøj pga. blodplettet efter injektion med penkanyler."
- "Ved ikke hvad infiltrater er."
- "Vævsfald af insulin."
- "Infiltrater fra injektioner før jeg fik pen (altså før 1985)."
- "Ødelagt tøj, hvor indstik på kroppen sidder".
- "Smerter ved BS-måling i fingre. Vil på sigt gerne have en Libre."
- "Irritation og lette smerter ved brug af Freestyle Libre sensor."
- "Har problemer med Libre plaster og bruger Silesse inde påsætning."
- ""Insulinpuder" efter brug af patches/pumpe."
- "Plasteret generer."
- "De gange hvor jeg får blå mærker, er det min egen skyld, da jeg ikke skifter nål hver gang."
- "Ømhed i indstiksområdet i længere tid, efter injektion med pen. blod på tøjet efter indstil med pen. Nerveirritation efter stik med pen."
- "Smerter i fingre pga. bg test og nedsat følesans i fingre efter mange år med bg test."
- "Klemmelus på armen hver gang efter Dexcom 5 sensor."
- "Lidt rødme ved brug af lport."
- "Han er 18 mdr., så jeg ved ikke, om han har ondt. Han er sej og knyr ikke. P.t. ingen hudproblemer"
- "Mange ar på maven efter indstik."
- "Har 2 gange oplevet prikken i min arm og især min ene biceps, når jeg haft sat en ny sensor i, og der varer mange dage."
- "Lim virker ikke."
- "Fingerspidserne ser forfærdelige ud."
- "Blødninger under huden ved Dexcom G6, når den sidder et bestemt sted på maven."

Udvalg af udstyr hos kommunen

I undersøgelsen spørger vi hvilket diabetesudstyr, som personer med type 1 diabetes frit kan vælge hos kommunen. Der er 36 %, som svarer 'penkanyler', tilsvarende er der 36 %, som svarer 'lancetter til fingerprikker'. Der er desuden 21 % (99 personer), som skriver i 'Andet'. Her er der ca. 80 personer, som på forskellige måder, skriver, at de **ikke** kan vælge frit af noget som helst. Hele listen under "Andet" kan læses som bilag 6.

Spm. 29. Hvilke produkter indenfor diabetesudstyr kan du frit selv vælge hos din kommune?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N=472)



SVARVALG	BESVARELSER
▼ Penkanyler	36,44 %
▼ Lancetter til fingerprikker	36,44 %
▼ Fingerprikker	32,20 %
▼ Måleapparat til blodsukker	26,27 %
▼ Testudstyr til ketoner	18,22 %
▼ FreeStyle Libre	11,86 %
▼ Ved ikke/ikke relevant	32,63 %
▼ Andet (angiv venligst)	Besvarelser 20,97 %

"Andet" (N=99)

Mange respondenter skriver i fritekstfeltet, at de har en liste fra kommunen de kan vælge fra.

Ved gennemlæsning af kommentarerne, kan vi se, at der er tvivl om, hvordan spørgsmålet skal forstås. Mange skriver, at de slet ikke har noget valg, at "de må vælge det, der er muligt", eller at de ikke ved det. Desuden er der mange af dem, som bruger pumpe, som kun sjældent bruger disse produkter.

Denne kommentar sammenfatter på flere måder hovedparten af kommentarerne:

*"Der er et lille udvalg af 2-3 slags penkanyler igennem Mediq. Det er ikke min opfattelse, at jeg frit kan vælge nogle af de øvrige - jeg kan "genbestille" det udstyr, som jeg har fået udleveret gennem ambulatoriet - dette har jeg bevil-
ling til via Mediq, samt en Novopen til insulinampuller. Men (jeg) ville ikke kalde det "frit valg"."*

Se alle respondenternes 99 svar [i bilag 6](#).

5. Fejlmeldinger

Fejlmeldinger til producenten

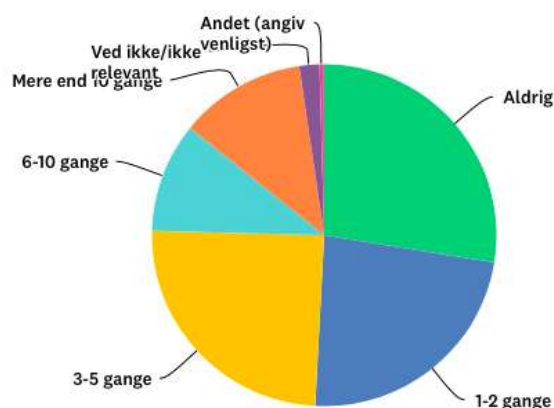
I undersøgelsen spørger vi til, hvor mange gange respondenterne har meldt fejl til hhv. producenten, Lægemiddelstyrelsen eller læge eller sygeplejerske på diabetesambulatoriet. Af resultaterne kan man se, at flest melder fejlen direkte til producenten.

Der ca. er 28 % af respondenterne, som aldrig har meldt fejl til en producent. Der er 12 %, som har meldt fejl hos producenten mere end 10 gange, 10 % som har meldt fejl 6-10 gange, 24 % som har meldt fejl 3-5 gange og knap 24 % af respondenterne, som har meldt fejl 1-2 gange.

Der er ca. 6 %, som har fejlmeldt hos lægemiddelstyrelsen, og også ca. 6 % af respondenterne, som har meldt fejl til ambulatoriet.

Spm. 30: Hvor mange gange har du i alt meldt en fejl på noget diabetesudstyr til den virksomhed, som producerer eller forhandler produktet?

(Fx Abbott, Medtronic) (N = 472)



SVARVALG	BESVARELSER	
▼ Aldrig	27,54 %	130
▼ 1-2 gange	23,31 %	110
▼ 3-5 gange	24,58 %	116
▼ 6-10 gange	10,38 %	49
▼ Mere end 10 gange	11,86 %	56
▼ Ved ikke/ikke relevant	1,91 %	9
▼ Andet (angiv venligst)	Besvarelser 0,42 %	2
I ALT		472

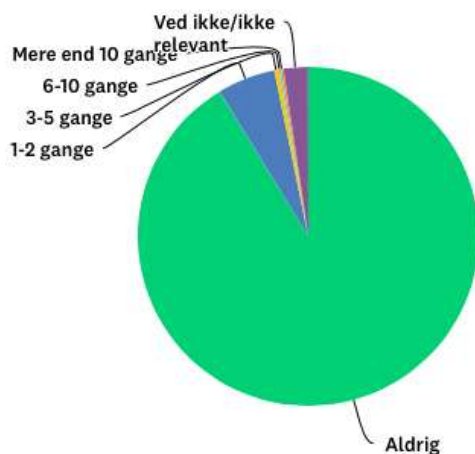
"Andet" (N=1):

En respondent skriver: "(Jeg) køber i Tyskland, så jeg kan ikke klage."

Fejlmelding til Lægemiddelstyrelsen

I undersøgelsen spørger vi, hvor mange gange respondenterne har meldt en fejl på deres diabetesudstyr til Lægemiddelstyrelsen. I alt svarer 91 % (427 personer), at de aldrig har meldt en fejl til Lægemiddelstyrelsen. Der er 6 % (26 personer), som har meldt en fejl 1-2 gange. 100 respondenter har helt sprunget spørgsmålet over.

Spm. 31: Hvor mange gange har du meldt en fejl på noget diabetesudstyr til Lægemiddelstyrelsen? (N = 468)



SVARMULIGHEDER	BESVARELSER	
Aldrig	91.24%	427
1-2 gange	5.56%	26
3-5 gange	0.43%	2
6-10 gange	0.21%	1
Mere end 10 gange	0.21%	1
Ved ikke/ikke relevant	2.35%	11
I ALT		468

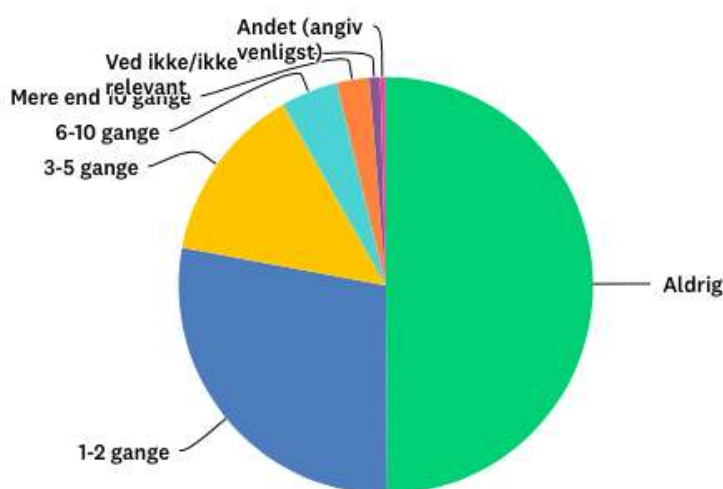
Fejlmelding til en læge eller sygeplejerske

Flertallet 91 % (427 respondenter) angiver, at de ikke har meldt om en fejl til en læge eller sygeplejerske på ambulatoriet.

Der er 6 % (26 personer), som har meldt en fejl 1-2 gange. Det er de præcis samme svarprocent som til Lægemiddelstyrelsen, men vi ved ikke, om det er den samme fejl, som de har meldt to steder, eller de har meldt forskellige fejl forskellige steder.

Spm. 32: Hvor mange gange har du meldt en fejl på noget diabetesudstyr til en læge/sygeplejerske på ambulatoriet?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N= 468)



SVARMULIGHEDER	BESVARELSER
Aldrig	91.24% 427
1-2 gange	5.56% 26
3-5 gange	0.43% 2
6-10 gange	0.21% 1
Mere end 10 gange	0.21% 1
Ved ikke/ikke relevant	2.35% 11
I ALT	468

Klager til Ankestyrelsen

Der er 44 % (206 personer), som svarer, at de aldrig har haft grund til at klage over kommunens afgørelse. Der er 28 %, som angiver, at de har klaget til Ankestyrelsen 1-2 gange. Der er 14 %, som angiver, at de har haft grund til at klage til Ankestyrelsen, men at de ikke gjorde det. I alt har 23 %, altså knap en fjerdedel, klaget til Ankestyrelsen. Det er 37 %, som enten har klaget en eller flere gange eller haft anledning til at klage.

Den store forskel på klagerne mellem kommunernes afgørelse og antallet af klager i fejl, svigt og mangler i diabetes-udstyr, kan betyde flere ting. Dels er der tale om to meget forskellige problemstillinger, da der er forskel på en afgørelse og et produkt, som fejler. Men det kan også være, at klagesystemet fungerer bedre i kommunerne fx ved, at borgerne får en bedre klagevejledning, og at det virker mere enkelt og overskueligt.

Spm. 33 Har du klaget til Ankestyrelsen over din kommunes afgørelse?

Udfylder du på vegne af en anden, så skriv venligst alderen på den person, du udfylder for. (N=471)



SVARVALG	BESVARELSER	
Nej, jeg har ikke haft grund til at klage over kommunens afgørelser	43,74 %	206
Nej, jeg har haft grund til at klage over kommunens afgørelser, men jeg gjorde det ikke!	14,01 %	66
Ja, jeg har klaget en enkelt gang over kommunens afgørelse	18,26 %	86
Ja, jeg har klaget flere gange over kommunens afgørelser	4,67 %	22
Ikke relevant/ved ikke	14,65 %	69
Andet (angiv venligst)	Besvarelser 4,67 %	22
I ALT		471

Spm. 33: "Andet" (N= 22, og 2 svar er ugyldige)

1. Jeg har mundtligt givet udtryk for frustration over manglende valgmulighed
2. "Ja men har ikke fået afgørelse endnu." (3 respondenter har dette svar)
3. "Afventer stadig mht. sensor."
4. "Klagede ikke til Ankestyrelsen men til STENO Copenhagen."
5. "Steno hjalp mig med Libre, efter afslag fra kommune."
6. "Fik afslag for merudgifter".
7. "Ikke gjort det tidligere, men overvejer at gøre det".
8. "Nej, kender svaret på forhånd og har ikke overskud til at slås med kommunen."
9. "Ja men har ikke fået afgørelse endnu".
10. "Kommunen er et lotteri, man ved aldrig hvad som sker. Tilfældigheder råder kommuner imellem og fra rådgiver til rådgiver. Ressourceforbruget holder mig væk fra det cirkus."
11. "Spild af tid..."
12. "Orkede ikke".
13. "Nej, har bare troet, at det jeg fik, var det eneste jeg kunne få."
14. "Overvejer klage nu, hvor der er ændret på bevilling".
15. "Jeg har ikke klaget. Jeg fik hjælp fra Steno i stedet for".
16. "Jeg har netop fået besked om ny leverandør af bl.a. måle og testudstyr. Kender endnu ikke til konsekvensen."
17. "Nej orkede det ikke."
18. "Jeg har klaget til kommunen selv, og fået omstødt afgørelsen der. Har aldrig haft behov for at gå videre til Ankestyrelsen."
19. "Klaget til styrelsen. Der afviste at behandle min klage. Pga. 'overskredet' tidsfrist".
20. "For ca. 30 år siden skrev jeg, om jeg kunne få tilskud til kanylebokse, men kommunen har aldrig svaret så dem har jeg bare selv betalt. Ved ikke om man kan få det?"
21. "Skal til at søge om FreeStyle Libre."

Litteratur og referencer

1. Forbrugerrådet TÆNK (2015): TEMA: Medicinsk udstyr. "Patienter som prøveklude", "Lange udsigter for skærpede krav til medicinsk udstyr".
2. Forbrugerrådet TÆNK (2017): Høreapparater – patient eller forbruger?
3. Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2020): "Klage- og erstatningsmuligheder i sundhedsvæsenet samt beskrivelse af tilsynssystemet".
4. Diabetesforeningen (2019): Diabetesforeningens Barometerundersøgelse 2019. Livet med diabetes 2019".
5. Dansk Endokrinologisk Selskab (2009) "Kliniske retningslinjer for behandling af Børn med Type 1 og Type 2 diabetes."
6. Lægemiddelstyrelsen (2020): "Indberetning af fejl, svigt og mangler ved medicinsk udstyr", formularer Sundhedspersonales indberetning af hændelser med medicinsk udstyr og formular Brugere og pårørendes indberetning af hændelser med medicinsk udstyr
7. Lægemiddelstyrelsen (2020:) "Ny regel om skærpet indberetningspligt skal styrke overvågningen af medicinsk udstyr".
8. Politiken (2017): "Dokumentation: Underrapportering af problemer med medicinsk udstyr kendt i årevis", Politiken 2 dec. 2017.
9. Type1 – Tænk tank for Diabetes (2020): "166 ønsker og ideer til fremtidens ambulatorium".
10. Steno Diabetescenter Copenhagen (2019): "SDCC Årsberetning 2019".

Fra internettet

11. **Utsigtede hændelser**
(UTH) Styrelsen for Patientsikkerhed <https://stps.dk/da/laering/utisigtede-haendelser/>
12. **Medicinsk udstyr**
<https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/udstyr/indberetning-af-haendelser/>
13. **Bivirkning**
(<https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/bivirkninger/bivirkninger-ved-medicin/meld-en-bivirkning/mennesker/>)
14. **Klage**
<https://www.borger.dk/sundhed-og-sygdom/Klage-over-sundhedsvaesenet/Klage-over-sundhedsfaglig-behandling>
15. **Patienterstatning**
<https://pebl.dk/da/soeg-erstatning>
16. [Medicin.dk](https://www.medicin.dk/)

BILAG

BILAG

Bilag 1. Bilag til spørgsmål 9.

Spm. 9: Hvor går du primært til konsultationer vedrørende din type 1 diabetes?

Respondenternes svar i kommentarfeltet: (N=106)

Nr.	Diabetesambulatorium	Antal	Nr.	Diabetesambulatorium	Antal
1	Aabenraa	2	18	Roskilde Sygehus	3
2	Endokrinologisk Bispebjerg	9	19	Slagelse Sygehus	2
3	Endokrinologisk Afdeling Aalborg	11	20	Sønderborg Diabetes ambulatorium	3
4	Esbjerg Endokrinologisk Amb.	6	21	Svendborg	2
5	Graviditets-amb. på RH	1	22	Sygehus Syd	1
6	Herning	7	23	Vejle Sygehus	2
7	Hjørring	1	24	Viborg Sygehus	1
8	Holbæk Sygehus	1	25	Børneambulatoriet Roskilde Sygehus	2
9	Holstebro Sygehus	1	26	Børneambulatoriet Herning sygehus	1
10	Horsens	3	27	Børneafdelingen på Odense (HC Andersen)	6
11	Hvidovre Hospital	5	28	Børneafdelingen Aalborg Universitetshospital	1
12	Køge	6	29	Slagelse børn og unge ambulatorie	1
13	Kolding	5	30	Steno, Steno Gentofte	3
14	Næstved	1	31	Svs	1
15	Nykøbing Falster Hospital	1	32	Aalborg medicinerhus	1
16	Randers:	3	33	Navnet på udenlandsk Ambulatorium	1
17	Rigshospitalets Diabetesamb.	7	34	OUH	1

Bilag 2: Bilag til spørgsmål 17.

Udsagnene er meget let redigerede med fx tegnsætning og trykfejl, alene for læsevenligheds skyld.

Kommentarer til spørgsmålet. 17 B. Har du søgt om at få en insulinpumpe på ambulatoriet?

"Andet" (N=84, 7 svar er ikke gyldige)

1. "Jeg har drøftet det med min behandler sygeplejerske, som er bymuren for anvendelsen, og hun mener ikke, at jeg er målgruppen."
2. "Nej, men har fået det tilbudt."
3. "Jeg spurgte, hvad det var, og om det var noget for mig. Det blev vi enige om, at det nok ikke var."
4. "Jeg er ikke nået dertil i mit forløb, men er i tvivl om det er noget for mig."
5. "Nej, min sygeplejerske har spurgt om jeg vil have en."
6. "Er i en årrække anbefalet pumpe, men afvist pga. manglende information. Overgav mig og fik pumpe for 1.5 år siden."
7. "Ja, og kunne få den, men fravalgte den."
8. "Ikke endnu, men vil gerne gøre det i fremtiden."
9. "Jeg påtænker at søge ved næste konsultation i august."
10. "Jeg skal på kursus i september."
11. "Jeg skal til at søge."
12. "Ja, det er under behandling."
13. "Jeg fik den tilbudt som barn i 2007. Bosat i Holstebro Kommune på daværende tidspunkt."
14. "Jeg skal ikke søge endnu."
15. "Nej, jeg spurgte efter en sensor og fik tilbudt pumpe og sensor."
16. "Jeg fik pumpe tilbudt uden jeg bad om det."
17. "Jeg blev tilbudt pumpe på OUH."
18. "Ja og afventer svar."
19. "Jeg vil gerne have sensor."
20. "Jeg fik den 5 dage efter debut."
21. "Nej. Jeg har ikke overvejet at spørge."
22. "Jeg fik pumpe tilbudt."
23. "Jeg har haft pumpe ca. 6 mdr. Men det fungerede ikke for mig."
24. "Jeg blev tilbudt pumpe, gennem flere år, før jeg sagde ja."
25. "Vi har haft låne pumper længe og venter på den nye Medtronic."
26. "Jeg fik den, fordi han er under 18."

27. "Jeg har ikke spurgt."
28. "Jeg søgte ikke, jeg blev tilbudt den på Børneambulatoriet."
29. "Jeg fik den tilbudt."
30. "Jeg blev tilbudt den."
31. "Jeg afventer svar."
32. "Jeg afventer svar."
33. "Jeg har fået tilbudt den men sagde nej, overvejer at sige ja nu."
34. "Nej, men vi er på venteliste til pre pumpe kursus."
35. "Nej, har ikke tænkt over det."
36. "Jeg har lige søgt."
37. "Jeg fik den fra kommunen."
38. "Han var 9 mdr. gammel og fik straks insulinpumpe."
39. "De har sagt, at det ikke er relevant/muligt for mig nu."
40. "Nej... uden de øvrige to angivne tolkninger."
41. "Jeg er synshandicappet, og pga. gastoparesen svinger mit insulinoptag utrolig meget, så valgte at sige nej tak, og købte en miaomiao istedet, det fungerer super."
42. "Ja, jeg har forsøgt, har nu ventet på venteliste i 5-6 måneder."
43. "Jeg står på venteliste til pumpe."
44. "Jeg blev tilbudt den gennem ambulatoriet."
45. "Jeg havde mange lave blodsukre om natten med efterfølgende kramper, så min sygeplejerske anbefalede, at jeg fik en pumpe."
46. "Forløb med patienter med langtidsblodsukker over x-antal."
47. "Jeg fik tilbudt pumpe+sensor ifbm. forskningsprojekt (PUMA)."
48. "Ja og jeg tror/håber på at jeg får den."
49. "Jeg har ikke spurgt eller fået tilbudt."
50. "Nej, jeg vidste ikke, at dem fandtes før for nylig."
51. "Jeg fortrød."
52. "Jeg fik den tilbudt ved indlæggelsen."
53. "Jeg blev ordineret Tandem x2 med G6, da jeg forsat døjede psykisk efter 3 hypoglykæmi ved 17/18års alderen, hvorfor jeg lagde mit blodsukker højt om natten."
54. "Sygeplejersken tilbød mig pumpe."
55. "Vi søgte ikke. Vi fik den tildelt til vores tvillingedrenge, som begge fik konstateret type 1 diabetes sidste år med 8 uger mellemrum, for at lette vores hverdag".

56. "Ja, vi venter på vores tur."
57. "Jeg er meget allergisk, kan ikke have en kanyler siddende mere end et par dage, før jeg hæver, bliver rød på indstikningsstedet, så der skal lægges en ny".
58. "Sygehuset søgte for os."
59. "Jeg fik i dialog med lægen."
60. "De synes, at jeg skulle have en og fik den".
61. "Jeg har fået i udlandet og beholdt den ved flytning til DK."
62. "Vi flyttede fra Skejby til Kolding for at X kunne få pumpe. Han skal ikke lide under Skejby's dårlige økonomi."
63. "Fra 2005-2015 forsøgte jeg at få en insulinpumpe. Det tog altså 10 år med relativt dårlig regulering, før det lykkedes."
64. "Jeg har drøftet det med en sygeplejerske, men det er først nu, at jeg er blevet tilknyttet en fast, så snakken skal op igen."
65. "Jeg fik min pumpe via mit job."
66. "For mange år siden, men da fik jeg at vide, at det var dyrt, så det kun var til børn. Nu kan jeg ikke tåle plastet."
67. "Ja og venter på den."
68. "Jeg har haft, men det virkede ikke for mig "
69. "Jeg fik det tilbudt en måned efter diagnose."
70. "Jeg blev opfordret af ambulatoriet"
71. "Ambulatoriet har foreslået det, men jeg ønsker det ikke pt."
72. "Jeg har spurgt diabetessygeplejerske, og det var meningen, at jeg skulle prøve det, men det er blevet udsat pga. Corona."
73. "Jeg fik den fra dag 1."
74. "Jeg er blevet tilbudt, men er kun delvist interesseret i at få en."
75. "Jeg fik pumpe, men den fungerede ikke, jeg venter på anden."
76. "Jeg er i øjeblikket i drøftelser om pumpe med mit ambulatorium."
77. "De spurgte, om vi var interesseret."

Bilag 3: Bilag til spørgsmål 21.

Spørgsmål 21: Har du ansøgt din kommune om at få FreeStyle Libre?

Udsagnene er meget let redigerede med fx tegnsætning og trykfejl, alene for læsevenlighedens skyld.

Fra kategorien "Andet" fritekstfelt (N=110, 2 er ikke gyldige):

1. "Jeg er indstillet til en anden med alarm."
2. "Jeg har søgt, men ikke fået svar endnu."
3. "Min diabeteslæge kunne ikke se, hvorfor jeg skulle have en bevilling, så jeg har aldrig søgt."
4. "Nej, jeg har ansøgt regionen."
5. "Den sensor der var til min pumpe, virkede ikke på mig, så sygehuset gav mig Libre."
6. "Jeg har en anden sensor. Men da jeg fik pumpe, havde jeg ikke Guardian 3 med det samme, den kom 6 måneder senere. I mellemtiden fik jeg Libre uden nogen ballade."
7. "Jeg har haft, men jeg er nu på pumpe, så derfor fingerprikker."
8. "Bevilliget af regionen/sygehuset".
9. "Nej, jeg er i tvivl om, hvorvidt den kan hjælpe mig når jeg bruger almindelig pen."
10. "De behandler min ansøgning."
11. "Jeg har den på prøve via ambulatoriet".
12. "Nej. Fik den gennem ambulatoriet."
13. "Jeg skal søge om 4 måneder."
14. "Steno vil hjælpe med ansøgning til kommunen, når min tildeling fra den udløber."
15. "Bare nej"
16. "Nej."
17. "Jeg har fået Libre efter afslag, klage til Ankestyrelsen, som gav 'mig ret'".
18. "Den er bevilliget af Herlev Hospital, ikke kommunen."
19. "Nej, kender den ikke"
20. "Jeg fik den af sygehuset."
21. "Nej - har ikke gjort det"
22. "Nej. Fik den gennem sygehuset."
23. "Nej. Har fået Libre af regionen".
24. "Ja, men jeg har ikke fået svar endnu, jeg søgte den 1.maj 2020."
25. "Hun havde først Libre men grundet utilfredshed overgik datteren til Dexcom g6."
26. "Jeg skulle ikke søge ved kommunen, fik den udleveret af sygehuset."

27. "Jeg bruger den".
28. "Jeg har bevilling fra regionen."
29. "Ikke endnu".
30. "Jeg fik min fra Riget."
31. "Jeg har den på prøve fra sygehuset".
32. "Jeg har overvejet, men ikke gjort det endnu."
33. "Jeg har den lige nu på prøvet gennem mit ambulatorie."
34. "Jeg får fra regionen."
35. "Vi fik den med det samme, da han er under 18 år."
36. "Nej, jeg har fået bevilling af hospital."
37. "Jeg søgte om den, før jeg blev 18, men fik den frataget, da jeg blev over 18."
 - "Jeg fik den igennem ambulatoriet på hospitalet."
38. "Jeg blev spurgt og takkede ja."
39. "Jeg har fået den af ambulatoriet."
40. "Jeg fik den af min læge uden ansøgning"
41. "Bevilling fra sygehuset."
42. "Nej, jeg har fået den af Steno."
43. "Jeg blev den tilbudt, da jeg ønskede at blive gravid for 3 år siden. Kan ikke forestille mig at skulle en graviditet med meget svingende BS uden. Jeg er meget bedre regulerer også nu. Alle skulle have elektronisk måling".
44. "Jeg fik den på sygehuset, da jeg blev indlagt."
45. "Ja, jeg fik afslag og har anket".
46. "Jeg fik den igennem sygeplejerskerne i Aalborg".
47. "Jeg har en på prøve pt. Leveret gennem ambulatorium."
48. "Jeg har den på prøve lige nu, i håb om, at beholde den."
49. "Vi fik den igennem hospitalet og regionen".
50. "Jeg fik den fra Svendborg Sygehus Region Syddanmark."
51. "Jeg har fået den igennem mit behandlingssted."
52. "Jeg har fået via sygehuset."
53. "Jeg har fået den af min læge på sygehuset, hvor jeg går til kontrol."
54. "Jeg fik den bevilliget af sygehuset."
55. "Jeg fik den derefter af ambulatoriet i Holbæk"
56. "Jeg fik den af sygehuset."

57. "Jeg fik den gennem Steno"
58. "Jeg fik den af regionen."
59. "Min sygeplejerske foreslog det, og efter lidt tænke-tid, så sagde jeg, at jeg gerne ville prøve".
60. "Jeg ansøgt om en Dexcom."
61. "Nej - se ovenfor på forklaring."
62. "Jeg fik den igennem sygehuset."
63. "Betal selv."
64. "Jeg har ansøgt på ambulatoriet."
65. "Nej, for jeg får den i øjeblikket udleveret af Steno Aarhus, men jeg forventer, at de tager den fra mig, fordi mit langtidsblodsukker er lavere end de 72 HbA1c nu. Jeg har haft Libre i et års tid nu. Så forventer jeg skal søge hos Aarhus Kommune, og herved forventer jeg desværre afslag på en bevilling".
66. "Jeg har Libre igennem regionen/ambulatoriet."
67. "Jeg fik den gennem behandlingssted."
68. "Jeg fik den af regionen."
69. "Jeg blev tilbudt den gennem ambulatoriet."
70. "Jeg har ikke søgt endnu."
71. "Jeg fik min hos Steno. Københavns Kommune fremturer og vil ikke se eller indse gevinsten."
72. "Jeg søgte ikke. Fik den af sygehuset."
73. "Kunne overveje det, men jeg er lidt skeptisk. Jeg vil helst undgå at gå rundt med dimser på kroppen."
74. "Bevilling fra Skejby."
75. "Jeg får den via sygehuset, Skejby, Aarhus"
76. "Nej, jeg er ny med diabetes, og ved ikke så meget."
77. "Jeg fik først tilbudt Libre, men efter noget tid kunne jeg ikke tåle plaster. Fik så Enlite sensor."
78. "Det gør jeg i forbindelse med forskningsprojekter hos Steno Diabetes Center i Gentofte".
79. "Diabetesambulatoriet gav den."
80. "Jeg fik den ved indlæggelsen."
81. "Jeg fik den forsøgsordineret af en sygeplejerske fra SDCC i 3 måneder, før jeg fik Tandem x2."
82. "Har søgt men har ikke fået svar endnu."
83. "Ja. De er i gang med at vurdere mig."
84. "Jeg har fået fra Sygehuset."
85. "Jeg havde den fra forrige kommune, hvor de gav den til alle."
86. "Jeg har ikke modtaget svar."

87. "Jeg har den igennem ambulatoriet."
88. "X gik fra Libre til Dexcom."
89. "Jeg hik denne bare."
90. "Nej, jeg fik den fra sygehuset."
91. "Nej, for jeg har fået den bevilliget gennem Steno Diabetescenter Odense"
92. "Ikke endnu - jeg har fået Freestyle Libre i et halvt år i fbm. et forsøg på Steno. Jeg skal derfor til at ansøge om den nu her."
93. "Nej, men jeg forsøger måske en dag. Har nok alderen imod mig, og så har jeg kun haft T1 i knap 2 år."
94. "Jeg har ansøgt i 2 forskellige kommuner, og fik bevillingen i den første, men afslag i den anden."
95. "Nej, har bevilling fra regionen."
96. "Jeg har spurgt efter en Dexcom, eftersom den har alarmer. Men fik at vide at jeg ikke opfylder kravene, da jeg er for velreguleret".
97. "Jeg tænker, at jeg ikke kan tåle plaster, ellers ville jeg gerne. Da de kom frem, spurgte jeg, men diabetesambulatoriet benægtede, at de fandtes."
98. "Nej, for har fået den af SDCC."
99. "Jeg har fået den gennem sygehus."
100. "Jeg fik den via Steno."
101. "Ansøgte på sygehuset".
102. "Afventer at prøve det, da jeg ved at der ikke er andre muligheder, før jeg har overstået Honey Moon, hvilket jeg har nu. Sket her i corona-tiden."
103. "Jeg fik den via sygehuset."
104. "Bevilliget af sygehus."
105. "Nej, fik den igennem Steno Århus."
106. "Får fra mit sygehus, til låns dog."
107. "Jeg fik FreeStyle, men har også behov for teststrimler efter behov."
108. "Jeg får en fra Steno om to uger."

Bilag 4: Bilag til spørgsmål 24.

Bilag til spørgsmål 24: **Hvor tilfreds er du med den penkanyle?**

"Andet" (N =25)

1. "Bruger ikke penkanyler."
2. "Jeg er først ved at prøve dem".
3. "Bruger dem ikke har pumpe."
4. "Skaffer selv Novofine, da jeg ikke bryder mig om dem på bevilling"
5. "Jeg var tilfreds, da jeg brugte dem. Indtil 2010."
6. "Jeg bruger dem ikke mere."
7. "Vi bruger nærmest ikke penkanyler grundet insulinpumpe."
8. "Det er sjældent jeg bruger dem, da jeg har pumpe"
9. "Jeg har dem kun i reserve."
10. "Jeg er tilfreds med Novo Twist og meget utilfreds med Klinion."
11. "Novotwist 8 mm. fås ikke mere."
12. "Har pumpe nu."
13. "Sidst fik jeg ikke Novos', så Insulin pen. De knækker nemt, opleves som sløve eller bøjer, så man ikke opnår kontrol med injektion og mængde".
14. "Jeg er tilfreds, men jeg har dem kun som reserve og har ikke haft brug for at tage dem i brug på noget tidspunkt. Udskifter dem ved udløbstid".
15. "Pumpebruger."
16. "Kan ikke fås i den dimension, jeg ønsker."
17. "Jeg har helt bevidst fravalgt Klinion og benytter bevilling/egenbetaling".
18. "Har dem kun som reserve til pumpen"
19. "Bruger ikke penkanyler"
20. "Har ikke prøvet dem endnu, da min bevilling lige er ændret"
21. "Jeg bruger det ikke."
22. "Utilfreds, men nu kan jeg vælge Novo-kanyler og betale forskellen. Det er en stor forbedring i forhold til at være fastlåst i valget".
23. "Bruger dem meget lidt."
24. "Bruger pumpe nu".
25. "Bruger ikke pen dagligt."

Bilag 5: Bilag til spørgsmål 27.

Bilag 5 til spørgsmål 27: **Hvor mange gange har du oplevet, at der var en fejl i en sensor? (N= 452)**

	10-19 GANGE	3-9 GANGE	1 - 2 GANGE	20 ELLER FLERE GANGE	I ALT	VÆGTET GENNEMSNI
Enlite (Medtronic)	29,33 % 22	30,67 % 23	18,67 % 14	21,33 % 16	75	3,75
Free Style Libre (Abbott) - aflæseren	16,67 % 23	37,68 % 52	34,78 % 48	10,87 % 15	138	4,58
Free Style Libre (Abbott) - sensor	16,36 % 35	43,46 % 93	29,44 % 63	10,75 % 23	214	4,54
Free Style Libre (Abbott) - app	13,27 % 15	36,28 % 41	36,28 % 41	14,16 % 16	113	4,53
Dexcom C5	22,22 % 10	35,56 % 16	31,11 % 14	11,11 % 5	45	4,42
Dexcom G6	11,11 % 8	37,50 % 27	38,89 % 28	12,50 % 9	72	4,67
Andet	34,78 % 8	34,78 % 8	17,39 % 4	13,04 % 3	23	3,96

[Kommentarer \(14\)](#)

Nogle svarmuligheder er blevet skjult. [Vis](#)

Kommentarer i spørgsmål 27 (N=14):

1. "Sensor er bevilget men ikke påsat"
2. "Medtrum"
3. "Jeg har brugt Freestyle Libre siden december 2019, aflæseren siger engang imellem "sensorfejl mål igen om 10 min.""
4. "Medtronic Guardian 3"
5. "Miao Miao"
6. "Dexcom G6 kan falde af og blive upræcis over tid. Hos os holder de i gennemsnit ca. 8 døgn".
7. "Guardian 3 (Medtronic)"
8. "Jeg oplever plastret på G6 sensor slipper nemt ved fysisk hård arbejde/motion gr. sved."
9. "Miaomiao2 og Tomato app"
10. "Medtronic Guardian sensor"
11. "Jeg kunne ikke få bevilget Freestyle Libre fra kommunen."
12. "Guardian 3 sensor."
13. "Enlite."
14. "Der er mange fejl på Guardian Sensor 3."

Bilag 6: Bilag til spørgsmål 29.

Bilag 6 til spørgsmål 29: **Hvilke produkter indenfor diabetesudstyr kan du frit selv vælge hos din kommune? (N=472)**

Kommentarfelt (N=99):

1. "Jeg kan ikke vælge frit."
2. "Jeg ved ikke, hvad jeg frit kan vælge, men jeg ved, at jeg ikke frit kan vælge nåle til pen."
3. "Kan ikke frit vælge, der er en liste."
4. "Er begrænset til visse produkter, som der så er frit valg på".
5. "Ingen af ovenstående."
6. "Jeg har fået det, der tilhører min pumpe."
7. "Jeg kan få de produkter, som kommunen har indkøbsaftale med til diabetikere."
8. "Odense Kommune har forudbestemt hvad type af ting eks. Nåle osv. man må få".
9. "Teststrimler."
10. "Ingen valg."
11. "Jeg kan ikke vælge noget frit".
12. "Ingen - de vælger, hvad jeg kan få"
13. "Ingen kan jeg selv vælge."
14. "Der er ikke frit valg i min kommune."
15. "Ingen af dem."
16. "Forstår ikke spørgsmålet. I Kbh. Kommune er der nogle produkter de har godkendt- alt andet skal man selv betale for."
17. "Haha! Intet udover længden på kanylerne."
18. "Ingen af delene."
19. "Ingen."
20. "Jeg kan ikke vælge frit. Det, de tilbyder, bruger jeg af nød eller skaffer på anden måde."
21. "Kan ikke vælge frit."
22. "Jeg benytter det, der er relevant for min behandling."
23. "Jeg bestiller kanyler og div. igennem Reamed/Hermedico."
24. "Intet frit valg."
25. "Der er ikke frit valg".
26. "Begrænset udvalg, men pga. pumpe bevilliget korrekt produkt. Har dog skulle søge om det"
27. "Ikke noget uden særlig ansøgning"

28. "Tror jeg."
29. "Ingenting."
30. "Ovenstående fordi jeg har pumpe"
31. "Der er ikke frit valg til noget i vores kommune."
32. "Meget begrænset udvalg, kun en type blodstrimmel og apparat, har bev. til lancetter og nåle da det ikke er standardudstyr."
33. "Der er et tilgængeligt udvalg, som ikke altid indeholder ens foretrukne udstyr."
34. "Jeg kan frit vælge mellem det udstyr, som forhandleren kan levere. Det er dog ikke altid, de har det, man foretrækker at bruge, og så gives der ikke lov til at få det."
35. "Vi bruger dog meget lidt, da vi har pumpe og CGM som er bevilliget af Steno/OUH"
36. "Kommunen har lige skiftet leverandør- og indsnævret valgmulighederne markant."
37. "Det kan fra juni 2020 IKKE vælge frit, selvom os der bruger pumpe/insulinbehandlet havde fået dette at vide via borgerservice."
38. "Libre afslag hos kommune og særbevilling på mine penkanyler (det var en kamp.)"
39. "Intet, må vælge det som er muligt."
40. "Hillerød."
41. "Mindre og mindre, desværre. Mulighederne forringet og indskrænket!"
42. "Ingen. Der er kun et vist antal forskellige produkter at vælge mellem."
43. "Der er begrænsninger fra kommunen i valg."
44. "Jeg kan IKKE frit vælge."
45. "Der er kun meget få at vælge mellem 1-3 mærker per produkt. og ingen Libre eller kentoner."
46. "Jeg har valgmuligheder, men kan ikke vælge frit."
47. "Jeg kan ikke frit vælge noget."
48. "Intet så vidt jeg ved."
49. "Der er valgmuligheder, men ikke frit valg".
50. "Jeg har givet kommunen lov til at tildele mig et andet mærke til måling af blodsukker i finger."
51. "Jeg ved ikke helt, om der direkte er valg. Jeg har fået, hvad jeg har bedt om".
52. "Jeg ved ikke, om der er forskel på, at jeg bor i Københavns Kommune, men går på Hillerød Hospital. Det virker ikke til, at der er noget jeg IKKE kan få".
53. "Jeg kan ikke vælge frit på noget af det."
54. "Ingenting."
55. "Der er et lille udvalg af 2-3 slags penkanyler igennem Medic. Det er ikke min opfattelse, at jeg frit kan vælge nogle af de øvrige - jeg kan "genbestille" det udstyr, som jeg har fået udleveret gennem ambulatoriet - dette har jeg bevilling til via Medic, samt en Novopen til insulinampuller. Men ville ikke kalde det "frit valg"."

56. "Sensor."
57. "Intet af ovenstående kan frit vælges."
58. "Frit? Der er flere produkter at vælge mellem, og det jeg bruger, er på listen".
59. "Vi kan ikke selv vælge."
60. "Der er jo ikke frit valg, men jeg har dog fået lov til at købe dyrere nåle end dem, de har indkøbsaftale om."
61. "Jeg får måleapparat og fingerprikker hos producent gratis."
62. "Jeg har ingen valg fået."
63. "Jeg har lige fået ny leverandør."
64. "Jeg har KUN begrænsede valgmuligheder."
65. "Intet."
66. "Jeg ved ikke af, at jeg kan vælge noget frit."
67. "Jeg kan ikke vælge noget frit."
68. "Jeg har ikke frit valg på noget, men til gengæld har jeg ikke mængde-begrænsning på andet end fingerprikker."
69. "Kommunen bestemmer produkterne, men man kan argumentere for andre produkter."
70. "Insulinpumpe er fastlåst indtil warranty udløb, derefter kan jeg vælgepumpe, når den gamlepumpe dør."
71. "Jeg kan ikke frit vælge."
72. "Jeg kan ikke vælge helt frit, da visse produkter ikke kan fås på bevillingen".
73. "Jeg har ikke så godt styr på det".
74. "Intet er frit."
75. "Jeg tror ikke, jeg frit kan vælge kanyler og lancetter. Hamstrede før udbuddet blev indskrænket, så har ikke haft brug for nyt, da jeg er påpumpe + sensor, så er usikker på gældende regler".
76. "Jeg kan få tildelt Klinion kanyler, lancetter, tilskud til AccuChec testkassette."
77. "Jeg kan ikke frit vælge noget. Jeg kan vælge mellem nogle få mærker, men det valg (indenfor få mærker) er frit. Jeg kan slet ikke vælge testudstyr til ketoner, jeg skal selv betale".
78. "Jeg får de strimler, der hører til det bs-apparat jeg har i forbindelse med minpumpe."
79. "Jeg tænker, at der er restriktioner, men kender dem ikke"
80. "Jeg kan kun vælge præcis de mærker, vi er bevilget."
81. "Jeg kan ikke frit vælge."
82. "Jeg tror ikke jeg kan vælge andet, end hvad de beslutter sig for..?"
83. "Altså jeg kan jo ikke vælge frit, for kommunen bestemmer jo, hvilke jeg kan vælge imellem."
84. "Jeg har skullet få særbevilling på mit udstyr."

85. "Kun begrænset bevilling til billige mærker."
86. "Der er ikke frit valg på alle hylder, men Holbæk Kommune har nogle gode valgmuligheder for penkanyler og teststrimler".
87. "Der er ikke længere frit valg på noget som helst! :("
88. "Intet kan vælges frit."
89. "Jeg kan vælge ml 3 penkanyler. 1 mærke er 'ok'."
90. "Teststrimler."
91. "Jeg kan ikke selv vælge det, jeg gerne vil have."
92. "Ingenting kan vælges frit, men ved hård kamp er det lykkedes mig at få de ting jeg vil ha'."
93. "Ingen produkter."
94. "?"
95. "Jeg kan ikke selv vælge. Kommunen bestemmer udstyret."
96. "Det er fastsat."
97. "Jeg kan ikke fri vælge noget. Jeg har fået en bevilling på noget bestemt, men har fået dispensation til at få Novoflex penkanyler."
98. "Ingen, får kun bevilling til billigste alternativ."
99. "Der er ikke frit valg til at vælge et produkt. Vi kan vælge i den pakke kommunen har bestemt indholdet af."

Bilag 7: Bilag til spørgsmål 34.

Dette er respondenterne generelle kommentarer til selve spørgeskemaet.

Udover kommentarer til selve spørgeskemaets udformning, har respondenterne følgende kommentarer. Der er redigeret let i besvarelsenerne for læsevenligheds skyld.

Spm. 34. Har du nogen kommentar til spørgeskemaet er du velkommen til at skrive her eller på mail info@type1.dk

Kommentarer (N=14)

1. *"Jeg har Dexcom G6, og betaler selv!"*
2. *"Jeg ville gerne vide, hvor jeg kan få information/rådgivning om fx Bluecon Nightrider og MiaoMiao. Jeg tænker på selv at betale for en."*
3. *"Alt det med kommune og bevillinger har jeg ikke psyke til. Man bliver helt nedbrudt. Det kræver et godt helbred at være syg og hele tiden skulle forsvare sig mod dumhed og uvidenhed."*
4. *"Ikke andet end jeg er vanvittig godt tilfreds med OUH 's diabetes ambulatorie. Føler jeg har en vanvittig faglig dygtig både pumpeplejerske og overlæge."*
5. *"Det er generelt svært for mig at følge med i udviklingen og forbedringer af udstyret. Jeg efterlyser bedre rådgivning og hjælp fra ambulatorium/sygehus, da det er alt for tilfældigt, at jeg opdager udstyr, som måske er noget for mig. Følger med i bladet Diabetes, men ved reelt ikke, om det er tilstrækkeligt. - TAK for jeres engagement og arbejde"*
6. *"Jeg har svaret, at jeg fik bevilliget Freestyle Libre af kommunen. Dvs. i anden omgang. Første gang fik jeg afslag, men så klagede jeg med opbakning fra min diabeteslæge på Steno og fik bevilliget den i anden omgang. Jeg oplever dog, at sensoren falder af hver-hver anden gang ca. en time efter påsætning - klistret/tape løsner sig. Det er meget frustrerede og stærkt kritisk, at det sker med en så høj frekvens. Abbotts produktudvikling bør prioritere at forbedre kvaliteten. Jeg nævner det for kundeservice, hver gang jeg ringer for at lave (endnu) en reklamation"*
7. *"Jeg synes det mangler (i spørgeskemaet, red.) med fejl på poden. Det er sket en del gange, at den ikke giver 2 bip ved påfyldning, og jeg må kassere den."*
8. *"Kanyler til pen: Min kommune har 2 gange ændret, hvilke kanyler man kan få, 1. gang var de ikke spidse nok, 2. gang var kanylerne ikke gode nok, så jeg ikke rette dosis, men så fik jeg en lægeerklæring fra Steno om at det skulle være Novo kanyler."*
9. *"Jeg er forholdsvis ny med diabetes (siden sommer 2019) -Men sikke en ilddåb, og verden at komme ind i, med en velfærdsstat som i mit tilfælde, i meget utilstrækkelig grad anerkender forebyggende behandling for ikke at snakke om belastningen i at få og have type 1 diabetes. Jeg vil meget gerne være med til at gøre opmærksom på type 1 diabetes og brug af udstyr og korrekt behandling"*
10. *"Jeg kommer på Steno Center Odense og har absolut ikke noget at klage over. Men jeg er forundret over, at man kan ordinere sensor Dexcom G6, når insulinpumpen ikke kan opdateres pga. manglende bevilling fra Region Syd."*
11. *"Som tidligere Medtronic pumpe/sensor bruger i 6 år: Jeg opgav at være irriteret over leveranceforsinkelser og komplet ligegyldig attitude overfor at forbedre det samt Carelink-upload Java-problemer samt hudallergi overfor deres lim i infusionssæt- og sensor-hæftninger. At Medtronic anbefales af Steno, er mig uforståeligt. Både pga. Medtronics ligegyldighed, deres elendige produkter samt manglende skattebetaling i DK trods tårnhøj fortjeneste. Hilsen, en nu MEGET gladere Tandem+G6 bruger"*

12. *"Jeg har haft pumpe med sensor i mere end 5 år. Jeg har haft Dexcom på prøve, men fik den ikke bevilliget trods unawareness. Jeg har pt pen og Libre. Har problemer med at få Libre til at sidde fast, så kombi med Libre/ blod-suktermåler.*
13. *"Jeg ved, at jeg ikke skal have alt gratis, men det er ikke meget af mit udstyr. jeg får hjælp til".*
14. *"Jeg har ALTID kontakt med leverandøren af mit udstyr. Så diskuterer ikke den slags med mine behandlere, for de er på ALT for god fod med leverandørerne. Man får KUN en sludder for en sladder".*

Bliv hørt. Bliv støttemedlem af Foreningen Type 1

MEDLEMSKAB AF FORENINGEN TYPE 1

Din støtte er meget vigtig. Støt Foreningen Type 1 og vores arbejde for at gøre livet bedre for alle personer med type 1 diabetes og deres familier.

Vi har tre mærkesager:

1. Bæredygtig diabetesbehandling
2. Brugerdreven innovation
3. Bedre adgang til ny diabetesteknologi

Vi har 3 typer medlemskaber:

1. Basis til privatpersoner
2. Pro til virksomhed
3. Premium til virksomhed

Personligt medlemskab med Basis

Som privatperson kan du tegne et Basismedlemsskab for 250 kr. årligt.

Som Basismedlem er du støttemedlem af Foreningen Type 1.

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. (Du kan også bruge vores formular til indmeldelse på www.type1.dk)



Virksomhedsmedlemskaber

Som virksomhed eller organisation kan du købe:

1. Pro-medlemsskab til 20.000 kr. årligt.
2. Premium-medlemsskab til 150.000 kr. årligt.

[Se fordele og muligheder på type1.dk.](http://www.type1.dk)

Alle er altid velkomne til at kontakte os med spørgsmål.

FIK DU LÆST?



Værsgo.

Her er **166** ønsker og ideer til fremtidens diabetesambulatorium. De kommer fra personer med type 1 diabetes samt forældre til børn og unge med type 1 diabetes.

[Læs alle ønskerne og ideerne til fremtidens diabetes ambulatorium her](#)

#mitambulatorium