



REFERAT

Brugerrådsmøde

Onsdag den 13. november 2019

Mødelokale 9.5

Aalborg UH, Mølleparkvej 4, 9000 Aalborg

Mødedeltagere

Medlemmer af brugerrådet

Velkomst og dagen program v. Uddannelseskoordinator Mette Braad

Uddannelseskoordinator Mette Braad bød velkommen til SDCNs andet brugerrådsmøde. Programmet for mødet blev gennemgået. Se vedhæftede flipover.

Velkommen til ny repræsentant i brugerrådet. Kort præsentationsrunde ledsaget af ét ord, som man hver især synes karakteriserer sygdommen diabetes. Følgende ord fremkom: livsledsager, udfordringer, disciplin, hverdagen, usynlig, det hele menneske, ikke det store problem, sundhed, teknologipotentialer, fremskridt, egenkontrol, livsomvæltning, diabetesmentor og planlægning.

Opfølgning på sidste møde v. Uddannelseskoordinator Mette Braad og digitaliseringsansvarlig Tina Heide

Mette Braad orienterede om, at arbejdet med Steno Cup, som blev drøftet på første brugerrådsmøde, endnu ikke er nået videre. Der er fortsat dialog med Diabetesforeningen.

Tina Heide orienterede om, at input fra sidste brugerrådsmøde er brugt i det videre arbejde med at udvikle en model for support til brug af teknologier. Alle typer af support fra diabetessygeplejersker, der for nuværende gives, er afdækket, og der er en dialog med Regionens IT-afdeling om, hvordan supporten mest hensigtsmæssigt kan tilrettelægges. Forventningen er at der i løbet af 2020 igangsættes et mindre pilotprojekt med IT-afdelingen om support til personer med diabetes, der bruger teknologi.

Der er med afsæt i økonomiaftalerne igangsat et nationalt projekt vedr. afdækning af sundhedsapps. Et projekt der gerne skal munde ud i et samlet app-katalog over apps i sundhedsvæsenet, herunder på diabetes-området. Det afgørende i projektet er, at der er tale om lødigt og professionelt indhold. Det vil sige, at muligheden for at indgå i kataloget skal være, at der foreligger en validering/godkendelse. SDCN har sammen med SDCC foreslået at diabetes bruges som pilotområdet. Der afventes aktuelt beslutning fra nationalt hold.

I forhold til teknologi, apps og videokonsultationer, som også blev berørt kort, var der bred enighed om, at det er afgørende, at der er reelle valgmuligheder, som alle kan se sig i og drage fordel af.

Siden sidst i SDCN v. Centerdirektør Poul Erik Jakobsen

Se vedhæftede PowerPoints. Forskning på diabetesområdet er for alvor kommet på landkortet med etablering af SDCN. I forbindelse med flere igangværende forskningsprojekter er det positivt at så mange patienter indvilliger i at indgå i projekterne. I særlig grad fordi den forskning som SDCN skal bedrive, skal være patientnær.

Gennemgang af igangværende supplerende behandlingstilbud.

Video om sammedags komplikationsscreening i Farsø blev vist. På nuværende tidspunkt er det alene et tilbud til patienter, der har deres gang i ambulatoriet i Farsø, men der vil ske en udbredelse til ambulatoriet i Thisted i november/december 2019, ambulatoriet i Hjørring i foråret 2020 og endelig til ambulatoriet i Aalborg ved udgangen af 2020/starten af 2021.

Konceptet for Ungeklivnikken (transition fra barn/ung til voksen) blev kort opridset. Et særligt fokus i dette tilbud er at understøtte den unge bedst muligt, så han/hun ikke falder ud af behandlingssystemet.

Præsentation af SDCNs video vedrørende tilbud om videokonsultation. Et tilbud der blev taget positivt imod, og der blev spurgt ind til, om der er planer om yderligere videokonsultationsmuligheder. Svaret hertil var ja – dog fortsat ud fra præmissen om, at det i klinisk/behandlingsmæssigt henseende skal vurderes hensigtsmæssigt.

Telemedicinsk projekt v. digitaliseringsansvarlig Tina Heide

Projektet blev præsenteret på overordnet niveau. Der er tale om et projekt vedr. type 2 diabetes patienter, og der er et særligt fokus på prædiktion. Projektet skal i gang med en designfase og vil gerne invitere repræsentanter fra brugerrådet til at deltage. Dels skal det fastlægges, hvordan projektet skal rekruttere deltagere, dels skal det besluttes, hvordan interventionen skal se ud. Endeligt skal der laves en plan for, hvordan projektet i forhold til brugeroplevelsen skal evalueres. Der er behov for dialog med Brugerrådet, og der vil snarest muligt blive fulgt op med en invitation til repræsentanter i brugerrådet, der har type 2-diabetes og pårørende til personer med type 2-diabetes.

Facebook som kommunikationsvej v. Uddannelseskoordinator Mette Braad

For SDCN er det afgørende at patienter og pårørende har kendskab til centret og de aktiviteter, der tilbydes. SDCN har derfor overvejet Facebook som kommunikationsvej.

Allerførst tilkendegav alle, om de synes brug af Facebook som kommunikationsvej er en god ide, som en yderligere informationskanal. I alt 13 sagde ja hertil, én sagde nej, én sagde ved ikke.

Derefter var der en drøftelse af Facebook som kommunikationsvej – se PowerPoint. Det blev blandt andet påpeget, at det er vigtigt at et medie bruges til enkeltinformationer og ikke bliver en diskussionsklub.

Inputs fra drøftelsen bringes videre til SDCNs kommunikationskonsulent, som vil arbejde videre med bl.a. Facebook som mulig udvidelse af centrets informationskanaler.

Brugerråd i SDNC – hvordan. Herunder kontakt til brugerrådet v. Uddannelseskoordinator Mette Braad

Graden af inddragelse og indflydelse kan ske på forskellige niveauer – også over tid. Der ses et behov for løbende information, dialog og konsultering af Brugerrådet i spørgsmål som eksempelvis brugen af Facebook.

Møder i Brugerrådet svarende til ca. 10 timer årligt dækker ikke alle behov. SDCN vil gerne noget mere. Spørgsmålet er, hvilke veje man kan/bør gå? Også mellem møderne.

Drøftelsen af dette spørgsmål viste overordnet set, at der er et fint sammenfald mellem Brugerrådets statements og SDCNs interne statements. Se billede af flipovers.

Følgende statements/ønsker/ideer kom frem ved drøftelsen:

- Etablere arbejdsgrupper med få/møder med få, eventuelt med kort varsel
- Hurtige høringer via mail/spørgeskemaer – også fx i forhold til om et emne skal tages op til drøftelse
- Referencepersoner/små grupper til særlige emner/med interesse for særlige emner
- Det er fint med forberedelse til brugerrådsmøderne – det fordrer mere detaljeret beskrevet dagsorden
- Bruge de spidskompetencer der er i brugerrådet – fx bibliotekar til litteraturlister o.l.

Det samlede billede skal nu præsenteres for SDCNs ledelse. På den korte bane vil vi begynde at bruge mail som kommunikationsvej.

At arbejde i Brugerrådet vil også blive drøftet løbende fremadrettet.

Kommende supplerende behandlingstilbud v. Centerdirektør Poul Erik Jakobsen

Poul Erik Jakobsen orienterede om nye supplerende behandlingstilbud, som er i pipeline. Se Power-Point.

Input til kommende supplerende behandlingstilbud fra Brugerrådet er velkomne. Input til forsknings-emner er ligeledes velkomne.

Næste møde

Følgende fremtidige møder er planlagt:

- 5. februar 2020 klokken 16.30-19
- 27. maj 2020 klokken 16.30-19

Ideer til emner til drøftelse/bearbejdning i brugerrådet

På mødet kom følgende ideer/emner op til en eventuelt kommende drøftelse/bearbejdning i brugerrådet:

- Trykprøvning af, om det vi siger og skriver giver mening – eksempelvis informationsmateriale
- Planlægge den offentlige del af indvielsen af det nye Steno Diabetes Center Nordjylland
- Fokus på de personer, der ikke går/kommer på SDCN. Hvordan når vi ud til dem?
- Fokus på multisyge diabetikere
- Mediekampagne hvor enkeltpersoner/grupper fortæller om deres erfaringer med diabetes
- Decentral konsultation

Arrangere temadage om konkrete emner, der skal drøftes – indbyde bredt til høring om en sag