



REFERAT

Brugerrådsmøde

Onsdag den 26. juni 2019. Klokken 16.30-19.00

Mødelokale 9.5

AAUH, Mølleparkvej 4, 9000 Aalborg

Mødedeltagere

Medlemmer af brugerrådet

Velkomst og dagens program v. Uddannelseskoordinator Mette Braad

Uddannelseskoordinator Mette Braad bød velkommen til SDCN's første brugerrådsmøde. Programmet for mødet blev gennemgået.

Velkomst og præsentation af SDCN v. Centerdirektør Poul Erik Jakobsen

Velkomst og præsentation af SDCN ved Centerdirektør Poul Erik Jakobsen.

Gensidig præsentation

Alle medlemmer af brugerrådet præsenterede sig selv og beskrev kort motivation for at være med i brugerrådet.

Steno-Cup

Præsentation af ide med mulighed for at kommentere på denne:

Dansk Håndbold Forbund og Diabetesforeningen har netop igangsat et samarbejde om five-a-side håndbold. Et spil med blød bold, en lille bane og et begrænset antal regler. Initiativet er målrettet +40. Diabetesforeningen forventer at de hen over efteråret vil etablere kontakt til et mindre antal håndboldklubber og forsøge at etablere et samarbejde. Det skal vi ikke nødvendigvis vente på i Nordjylland, og derfor er der opstået en ide om at afvikle de nordjyske mesterskaber i five-a-side mellem de 11 nordjyske diabeteslokalforeninger. Konceptet kunne være en formiddag med dialog omkring Steno Aktiviteter, samarbejde og nye tilbud – og en eftermiddag med Steno CUP.

Der var generelt positive tilbagemeldinger på denne aktivitet. Aktiviteten vil dog ikke nødvendigvis appellere til alle personer med diabetes. Udover fagligt input er det betydningsfuldt, at personer med diabetes får mulighed for at snakke med andre, der er i samme situation, om det at leve med diabetes.

Hvad er et brugerråd?

Brugerrådet i SDCN er noget vi skaber sammen. Det betyder, at vi løbende skal drøfte, om den måde vi fungerer på i brugerrådet er den rette.

Film om samskabelse blev vist – kan findes på www.rn.dk/samskabelse.

Brugerrepræsentanters og sundhedsprofessionelle/fagpersoners rolle i brugerrådet blev kort gennemgået. Ligeledes blev der præsenteret af tanker om etik i brugerrådsarbejdet.

Hjælp til teknologier

Vores særkende i SDCN er digital sundhed. I takt med at teknologiske løsninger flytter ind i behandlingen og ind i patientens hjem som en del af behandlingen, kan det have den betydning, at I får brug for hjælp til de teknologier. Her tænkes der fx på: Diasend, apps til fx kulhydrattælling, CareLink (anvendes til medtronics sensor og pumpe-systemer), videokonsultation m.m.

Det er nyt, at man i Region Nordjylland skal til at forholde sig til den form for hjælp til patienter og pårørende. Vi vil gerne påvirke snakken med Regionens IT-afdeling, som har ansvar for support/hjælp til teknologier. Derfor har vi brug for jeres input, så vi kan blive klædt på til at sige noget om:

Har du brug for hjælp

Hvad har I brug for hjælp til?

Hvilke input vil du gerne give til Regionens IT-afdeling?

Følgende er en kort opsamling på denne drøftelse:

- Brugerrådet vurderer, at de fleste kan håndtere de teknologiske udfordringer selv
- Det er vigtigt at Apps afprøves/testes før de lanceres
- En idé kan være at etablere fysisk support ved frivillige/studerende være
- Etablering af en telefonisk IT-hotline kunne være en idé
- Det er vigtigt at huske på alternative muligheder til dem, der ikke anvender teknologiske løsninger
- Der savnes et overblik over de produkter, der er på markedet. Hvilke teknologiske hjælpemidler findes der?
- Der ønskes vejledninger på nettet, som en hotline kan henvise til, og som man som patient selv kan tilgå
- Det er af stor betydning, at de sundhedsprofessionelle man møder som patient kender de nyeste teknologier til gængse diabetesbehandlinger

Brugerrådet fremover

Undervejs i mødet var det muligt at komme med input til fremtidige emner til drøftelse. Følgende emner fremkom i ikke-prioriteret rækkefølge på dette møde:

- Fra diabetiker til diabetiker – de personlige erfaringer
- Bedre dialog mellem specialer
- Lige adgang til hjælpemidler
- Samme behandlingsteam, altså læger og sygeplejersker
- Modtagelse, indlæggelse, ambulatorium – opfølgning bagefter
- Adgang til hjælpemidler
- Mulighed for at få en samtale med en specialist, hvis man har et specielt behov
- Grupper for diabetikere med neuropatiske smerter
- Motivation – identifikation
- Madklubber

- Frivillig i Steno Diabetes Centret
- Redskaber i behandling + hjemme”museum”

Det er tanken, at emnerne drøftes på senere møder. Den brugerrepræsentant der har foreslået emnet kan få til opgave at introducere emnet.

Næste møde

Følgende fremtidige møder er planlagt:

- **5. september 2019 klokken**
 - Kursus i brugerrepræsentation for alle brugerrepræsentanter
- **13. november 2019 kl. 16.30-19.00**
 - Brugerrådsmøde
- **5. februar 2020 kl. 16.30-19.00**
 - Brugerrådsmøde
- **27. maj 2020 kl. 16.30-19.00**
 - Brugerrådsmøde