



REFERAT

Brugerrådsmøde

Onsdag den 5. februar 2020

Mødelokale 9.5

Aalborg UH, Mølleparkvej 4, 9000 Aalborg

Mødedeltagere

Medlemmer af brugerrådet

Velkomst og dagens program v. Uddannelseskoordinator Mette Braad

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

Velkommen til uddannelseskonsulent Signe Guldhammer Lystbæk. Signe skal fremover drive brugerrådet og ligeledes etablere et ungeråd. Derudover bliver Signes primære arbejdsopgave at udvikle uddannelses- og kompetenceudviklingstilbud til personer med diabetes og deres pårørende.

Facebook v. uddannelseskonsulent Signe Guldhammer Lystbæk

Dette punkt var en opfølgning på punktet omhandlende Facebook på sidste møde. Forud for mødet var der udsendt et oplæg som udgangspunkt for drøftelsen.

For at få flest muligt input blev det i gruppearbejde drøftet, hvad der skal være med i en Facebook-gruppe, hvis den skal være værdifuld. Se vedhæftede flipovers med ideer.

Følgende er input fra brugerrådet:

Rammer:

Der skal være tydelige regler og vilkår for brug af Facebook-gruppen, som man introduceres til, når man bliver medlem. Der ønskes dialog mellem patienter og dialog mellem fagpersoner og patienter. Det skal ikke være et sted, hvor man får behandling men et sted, hvor man kan få råd til hverdagen. Det skal være et sted med succeshistorier, men også et sted med påmindelser om, hvordan man bedst muligt håndterer sin diabetes. Det skal være et sted, hvor der formidles forskningsresultater, hvor man kan efterspørge forsøgspersoner, hvor man får ideer til at læse en videnskabelig artikel. Sproget skal være nemt at læse og forstå, det skal ikke være fagsprog.

Personlige fortællinger:

Det vil være godt med personlige fortællinger. Ressourcestærke personer skal nok få skrevet fortællinger, men der vil også være ressourcetsvage personer, der har betydningsfulde og vigtige fortællinger. Her kunne det være hjælpsomt, hvis en ansat på SDCN kan tage ud til folk og hjælpe med at nedskrive fortællingerne.

Eventuelt kan sundhedspersonalet spotte den gode fortælling hos personer med diabetes, som kommer til konsultation og opfordre dem til at fortælle deres historie, så andre kan få glæde af deres erfaringer.

Medicin:

Det vil være godt med input om ny medicin og nye teknikker.

Personaleportrætter:

Flere i brugerrådet syntes, det vil være rart, hvis der er personaleportrætter, da det kan medvirke til, at man er mindre bekymret ved ambulante besøg. Man kan lave et galleri fra Aalborg, Farsø, Hjørring og Thisted.

Digitale assistenter v. projektleder Heidi Nielsen

Hvordan kan vi gøre brug af digitale assistenter/ninjaer, så de bedst muligt hjælper personer, der kommer i dagafsnit/ambulatorium.

Information:

Der var i brugerrådet enighed om, at det er vigtigt, at tilbuddet annonceres, så man er forberedt på at møde en digital assistent, når man kommer i ambulatoriet/dagafsnittet. Det muliggør, at man kan forberede sig inden konsultationen, hvis man gerne vil have hjælp/støtte til at gøre brug af teknologiske hjælpemidler.

Det blev drøftet, hvordan man bedst muligt får annonceret tilbuddet – på Facebook (her skal man vide, at ikke alle ser Facebook), sammen med indkaldelsen (det er ikke alle der læser hele indkaldelsen) o.l.

Praktik:

Der var enighed om, at det skal være frivilligt at snakke med de digitale assistenter. Nogle synes dog, det kunne være en ide, at man med indkaldelsen får et afsat tidspunkt, hvor man kan tale med den digitale assistent.

Det blev foreslået, at man kan have en synlig base i dagafsnittet/ambulatoriet til de digitale assistenter. Her skal man sikre en form for afskærmning/eller et lukket rum i forhold til GDPR.

Titlen "Digitale assistenter":

Der er bred enighed om, at der skal findes et andet navn end "digital assistent" eller "digital ninja", da de to navne forbindes med noget, der er på en skærm – navnene signalerer ikke, at det er en person, der er tale om.

Kompetenceudvikling:

Det kan være en fordel, at man kan bestille en tid ved den digitale assistent. Alternativt kan man lave en teknologi-workshop – fx fire gange om året, hvor man som person med diabetes kan kigge forbi og få hjælp, hvis man har behov herfor.

Man kunne også afholde en temaaften, eventuelt i samarbejde med diabetesforeningen, hvor man præsenteres for forskellige teknologiske hjælpemidler.

Det blev på brugerrådsmødet klarlagt, hvilke teknologiske hjælpemidler brugerrådsrepræsentanterne anvender.

Uddannelse og kompetenceudvikling v. uddannelseskonsulent Signe Guldhammer Lystbæk

I SDCN vil vi gerne udvikle uddannelses- og kompetenceudviklingstilbud som er målrettede og relevante for den enkelte person med diabetes. For at sikre dette gav brugerrådet input og ideer til tema-aftener, uddannelsesforløb, brug af digital læring m.m. Se vedhæftede notat.

Siden sidst i SDCN v. Centerdirektør Poul Erik Jakobsen

Centerdirektør Poul Erik Jakobsen gav en kort status på, hvad der er sket i SDCN siden sidste brugerrådsmøde. Han fremhævede tre områder:

1. Vi har indenfor vores særkende "Digital sundhed og diabetes" fået godkendt en strategisk og operationel ramme for digital transformation af diabetesbehandlingen: "Det digitale diabetes-hospital". Med denne ramme skal digitale løsninger systematisk indtænkes i alle de initiativer, hvor det giver mening. Et af de helt konkrete nye initiativer er digitale assistenter, som blev drøftet på brugerrådsmødet. Et andet initiativ er Steno Videoteam hvis overordnede sigte er at omlægge fysiske ambulante fremmøder og kontakter til digitale løsninger, herunder videoapp og decentrale videoambulatorier i regionen. Steno videoteam skal ikke nødvendigvis erstatte det fysiske fremmøde, men man kan i en periode have behov for ekstra understøttelse – her kan man måske bruge videokonsultationer.
2. Der sker rigtig meget på forskningsområdet. På hjemmesiden www.sdcn.dk kan man se, hvilke projekter, der er i gang. Vi søger i SDCN ofte forsøgspersoner og brugerrådet blev derfor opfordret til at hjælpe med at få dette budskab ud.
3. På bestyrelsesmødet i december blev der godkendt nye initiativbeskrivelser. Det betyder, at SDCN inden længe skal udrulle et nyt supplerende behandlingsinitiativ indenfor diabetes og nyresygdom og indenfor diabetes og kræft. Ligeledes kommer SDCN på sigt til at øge aktiviteterne i forhold til den akutte diabetesfod. Brugerrådet inddrages i processen med at få konkretiseret de nye supplerende behandlingsinitiativer. .

Næste møde

Følgende fremtidige møder er planlagt:

- 27. maj 2020 klokken 16.30-19
- 2. september 2020 klokken 16.30-19
- 2. december 2020 klokken 16.30-19