



REFERAT

Brugerrådsmøde

Tirsdag den 21. september 2021

Mødelokale 9.5, Aalborg UH, Medicinerhuset

Mødedeltagere

Medlemmer af brugerrådet

Brugerrådsmøde

Velkomst og præsentation

Oplæg 1: Forskning v. Overlæge og forskningschef Peter Vestergaard

Ideer til nye projekter fra brugerrådet - vi har p.t. fem forskningsområder:

- 1) Diabetisk nervesygdom og den diabetiske fod
- 2) Diabetes og knogle
- 3) Diabetisk karsygdom (øjne, hjerte, nyrer)
- 4) Børn og unge samt tarmens bakterier
- 5) Digital sundhed

Spørgsmål til brugerrådet:

Er der ideer til nye projekter indenfor disse eller nye områder, vi skal satse på, når vi skal revidere vores forskningsstrategi

Følgende ideer kom frem på brugerrådsmødet:

Der er mange beslutninger, der skal træffes dagligt hos en person med type-1 diabetes. Mange af disse overvejelser/beslutninger kan måske automatiseres. Kan data fra fx smartwatch bruges i den daglige administration af egen diabetes?

Rekruttering:

For nuværende bruger SDCN QR-koder til rekruttering. Ligeledes kan man tilmelde sig forskningspanelet via hjemmesiden www.sdcn.dk.

Det fremgår ikke tydeligt på hjemmesiden, at personer uden diabetes også kan deltage i forskningsforsøg. Det anbefales, at dette tydeliggøres.

Det forslås, at man tydeliggør på hjemmesiden, når der mangles personer til specifikke forskningsprojekter.

I forhold til GDPR-regler er det nødvendigt, at man tilmelder sig med NemID. Det synes brugerrådet er OK.

Oplæg 2: ADAPT-projektet v. Seniorforsker Morten Hasselstrøm Jensen og adjunkt Thomas Kronborg Larsen

ADAPT-projekt handler om at forbedre insulinbehandlingen af personer med type 2 diabetes. Ved at kombinere en sensor og en kunstig intelligens (en algoritme, der kan forudsige, hvordan blodsukkeret vil reagere) ønsker man at gøre det lettere for personen med diabetes at tage den korrekte mængde insulin – på det rigtige tidspunkt på dagen - og dermed undgå for lave blodsukre (hypoglykæmi).

Opgave til brugerrådet:

Vi skal i ADAPT-T2D-projektet bl.a. til at udvikle en algoritme, der kan forudsige for lave blodsukre (hypoglykæmier). Vi forestiller os, at algoritmen skal integreres i en allerede eksisterende app f.eks. Glooko's Diasend, så man har alt deres information samlet ét sted. Man kunne forestille sig, at appen kom frem med en notifikation (eventuelt en lille alarm) om at spise lidt inden sengetid, hvis den vurderer, at man er i risiko for en hypoglykæmi i løbet af natten.

Vi forestiller os flere situationer, hvor dette projekt kunne hjælpe personen med diabetes f.eks. hvis man er nervøs eller bekymret for at tage insulin om aftenen, fordi man er bange for at få hypoer om natten. Her kunne man forestille sig at personen blev underrettet af appen inden sengetid, hvis man er i høj risiko for at for natlige hypoer på baggrund af dagens data. Vi håber, at dette kan gøre det lettere at undgå store udsving i blodsukret, men også kan være med til at øge tryk ved insulinbehandlingen.

Vi kunne godt tænke os at høre brugerrådets input til, hvordan det kan fungere i praksis?

Opleves en reel frygt for episoder med for lavt blodsukker? Spiller denne frygt ind på, hvor meget insulin man "tør" tage?

Ja, der er en reel frygt for lavt blodsukker – både i løbet af dagen men især til natten.

Kunne det være til gavn, hvis man kunne få at vide, om man er i risiko?

- Varsling af daglige episoder med 30-60 min. Varsel?
- Varsling af natlige hypoglykæmier før sengetid?

Det vil være smart, hvis man selv kan vælge, hvornår man vil varsles – enten i forhold til tid, eller ved at man selv scanner ved behov (hvis man har en sensor). Det er måske lige så vigtigt at få at vide, om det er et hurtigt fald i blodsukkeret, eller det er et langsomt fald, man står overfor. Ligeledes er det vigtigt at få en prognose for, hvordan natten kommer til at se ud.

Notifikationer fra en app har den ulempe, at man kan opleve sig overvåget 24-7. Måske kan det også have den betydning, at man vænner sig til at overlade overvågningen til systemet, og man dermed mister evnen til at mærke efter selv. Det vil dog være en fordel for dem, der ikke kan mærke, når de har lavt blodsukker.

Der er problemer med, at sensorerne ikke er så driftssikre, når blodsukkeret bliver meget lavt.

Hvilke fordele/ulemper ser du ved sådan en algoritme/funktion?

Ovenstående spørgsmål blev drøftet i grupper og noteret på post-it's. Disse kommentarer blev givet videre til oplægsholder.

Supplerende blev det foreslået, at man skal have en løsning, hvis udstyret ikke virker. Det vil være godt, hvis systemet har indbygget en advarsel, hvis teknikken pludselig ikke fungerer.

Oplæg 3: Multidisciplinære Teams og patientinddragelse v. projektleder Vigga Marie Norup Jensen

Nationalt arbejder man med at skabe et bedre tværfagligt samarbejde omkring patienter med diabetes og andre sygdomme.

Multidisciplinære teamkonferencer også forkortet som MDT er en ny måde at arbejde sammen på tværs af kliniske teams. Formålet med at lave MDT er at samarbejde om behandling og medicinering af diabetespatienter med én eller flere sygdomme udover deres diabetes, så de får en bedre behandling.

En multidisciplinær teamkonference vil være et fysisk eller virtuelt møde, hvor sundhedsprofessionelle fra Endokrinologisk afdeling og et eller flere specialer (f.eks. nyremedicinsk eller kardiologisk) mødes og lægger en fælles plan for behandlingen af en patient. Som udgangspunkt vil 5-8 personer deltage til en MDT. Man mødes én gang om måneden, og det vil være en kliniker, der indkalder til en MDT. Man vil bruge cirka 20 min. pr. patient på at gennemgå behandlingsplanen og medicinering, så man sikrer, at både behandling og medicin arbejder sammen på tværs af diagnoser.

I øjeblikket er en arbejdsgruppe i gang med at udvikle et koncept for afholdelsen af de multidisciplinære teamkonferencer, og som udgangspunkt planlægges der med at læger, sygeplejersker og farmaceuter deltager i MDT. Patienten er i centrum for de multidisciplinære teamkonferencer, derfor vil vi gerne undersøge fordele og ulemper ved også at invitere patienterne med til en MDT.

Hvis der planlægges med patientdeltagelse på en multidisciplinær teamkonference regner vi med at patienterne vil deltage i cirka halvdelen af mødet (ca. 10 min). Vi forventer, at patienterne via deres deltagelse på mødet får mulighed for at spørge ind til behandlingsplanen, og dermed opnår større indflydelse og tryk i behandlingen.

På brugerrådsmødet vil vi gerne have brugerrådets holdning til, at patienter deltager i multidisciplinære teamkonferencer (MDT), herunder

*Hvad brugerrådet ser af **fordele** ved patientdeltagelse i en MDT?*

*Hvad ser brugerrådet af **ulemper** ved patientdeltagelse i en MDT?*

*Hvordan vi skal **forberede**/klæde patienten på, hvis de skal deltage i en MDT?*

Ovenstående spørgsmål blev drøftet i små grupper, og alle inputs blev noteret i hver gruppe. Noterne tilgår projektleder Vigga Jensen.

Følgende kommentarer kom i den efterfølgende drøftelse: Patienten kan have behov for en opfølgning på en MDT, hvor vedkommende møder de samme sundhedsprofessionelle igen. Det vil være en fordel at få den praktiserende læge med til MDT, da den praktiserende læge ofte er inddraget i behandlingen af en person med type-2 diabetes.

Det blev foreslået, at det udelukkende er en læge, der formidler behandlingsplanen til personen med diabetes. Ikke alle ønsker eller har behov for at sidde overfor hele rækken af fagprofessionelle.

Det kræver en god oplæring af personen med diabetes at kunne håndtere at sidde overfor en række sundhedsprofessionelle.

Siden sidst og valg af kunstner til udsmykning af den nye SDCN-bygning v. Centerdirektør Poul Erik Jakobsen

Poul Erik præsenterede den kommende udsmykning af den nye SDCN-bygning. Det foreslås af brugerrådet, at hver etage får sin farve som matcher trappen, således at farve på stole m.v. afspejler trappens farver.