



DAGSORDEN_BRUGERRÅDSMØDE D. 28. SEPTEMBER 2022

Brugerrådsmøde

d. 28. september kl. 16.30-19.00 (åbent fra kl.16.00 til kaffe)

Mødelokale 9.5, 9. sal, Medicinerhuset, Mølleparkvej 4, 9000 Aalborg

Program for dagen

- 16.00-16.30 Kaffe
- 16.30-16.50 Velkomst ved uddannelseskonsulent Signe Gulddammer Lystbæk
- 16.50-17.10 Kort opdatering fra Centerdirektør Poul Erik Jakobsen
- 17.10-17.50 Oplæg 1: Mental sundhed v. projektleder Christian Buhl
- 17.50-18.00 Pause
- 18.00-18.20 Oplæg 2: Kursus for brugerrepræsentanter v. uddannelseskonsulent Signe Gulddammer Lystbæk
- 18.20-18.30 Opsamling – de tre vigtigste råd fra brugerrådet
- 18.30-19.00 Aftensmad og tak for i aften.

Signe bød velkommen og en særlig velkomst til Margit Oien Nielsen, som er klinisk diætist fra Hjørring og ny i brugerrådet.

Kort opdatering fra Poul Erik

Besøg hos Steno Diabetes Center Grønland

Steno Diabetes Center Nordjyllands ledelse var i uge 34 på besøg hos Steno Diabetes Center Grønland (SDCG). I SDCG står de med andre udfordringer, end vi gør her i Nordjylland. Der er personalemangel, og derfor må de forskellige fagpersoner have mange forskellige hatte på. Afstanden betyder også rigtig meget, samt de sociale problemer fylder. Grønland har meget få borgere med type-1 diabetes og de har store problemer med uopdaget type 2-diabetes.

SDCG havde stor interesse for vores digitale område og vores PRO-løsning, og vi håber, at vi kan samarbejde mere i fremtiden.

Lancering af Tryk Skolegang

Tryk Skolegang blev lanceret samtidig med skolestart i august. Portalen er udarbejdet sammen med Steno Diabetes Center Aarhus (SDCA) – det er en vidensportal med tre niveauer til pædagoger, lærere og skoleledere, og alle kan bruge det ved at besøge hjemmesiden www.diabetesiskolen.dk. Pt. arbejdes der på, at der bliver mulighed for en elektronisk meddelelsesbog gennem aula, hvor forældrene kan have en dialog med skolens personale om deres barns diabetes via aula.

Relancering af Kend din Arv

Oplysningskampagnen "Kend din arv" blev relanceret i august/september i biografen, på sociale medier og med webinar. Kim delte sin historie i en artikel i Nordjyske. Der har igen været stor interesse, og der er blevet sat fokus på type 2-diabetes og arvelighed.

Status på byggeriet

Vores byggeri (Diabeteshuset) er ikke ramt af store forsinkelser. Det forventes at stå færdigt i sommer 2023.

Vi kan desværre ikke flytte ind, selvom vores hus bliver færdig til tiden, fordi vi mangler funktioner som f.eks. teknisk afdeling og rengøring. Der arbejdes på, at vi flytter derud inden 2026 med mulighed for at flytte i forskellige etaper. Poul Erik håber, at han til næste brugerrådsmøde i december kan fortælle mere.

Vi planlægger endnu en rundvisning, når det bliver lettere at komme rundt i bygningen og på pladsen.

Kort orientering om amputationssagen

Sagen opstod i Region Midt, da man opdagede, at flere patienter fik amputeret deres ben, hvor det måske kunne være blevet forhindret. Danske regioner valgte at lave en undersøgelse i alle regionerne. Sagen handler om benamputationer generelt, dog har en stor del af personer, der får benamputationer også diabetes.

I Region Nordjylland har man ikke fundet en stor overvægt af personer med amputationer, der kunne have været forhindret. Faktisk er vi den region, der har klaret sig bedst. Ud af alle de benamputerede, er det cirka 60% af alle, som får amputeret deres ben, der har diabetes.

Vi har et velfungerende fodcenter, og vi gør et stort arbejde med praksispersonale, som er med til at forebygge og undgå mange benamputationer.

Oplæg 1: Muligt projekt: Diabetes og mental sundhed

Projektleder Christian Buhl er i gang med at undersøge, hvordan et digitalt projekt, der fokuserer på en tidlig indsats til at støtte op om den mentale sundhed og livet med diabetes kunne se ud. Christian fortalte om, hvor projektideen kommer fra, og hvad de foreløbige tanker omkring det er. Derefter blev brugerrådet delt op i to grupper baseret på diabetestype. Grupperne blev bedt om at forholde sig til tre spørgsmål:

- **Hvilke styrker ser du ved et digitalt tilbud?**

Det kan være nemt, hurtigt og tilgængeligt 24/7. Det er gratis. Det er muligt at få en notifikation og blive påmindet, at man skal gøre noget.

Der er mulighed for at være anonym. Man kan lære noget på egen hånd i sit eget tempo. Det kan give tryghed.

- **Hvilke ulemper ser du ved et digitalt tilbud?**

Det kan være for uoverskueligt. Det kan være svært at motivere sig selv til at bruge det, fordi det svært at finde tiden hver dag. Det skal være muligt, at det tilpasses en behov og hverdag.

Alle målgrupper er ikke lige digitale, er der en opmærksomhed på alle? Fx synshandicappede og boglige svage. Hvad hvis man har brug for mere hjælp? Hvor finder man support til psykiske svage? Hvordan bliver man samlet op undervejs, hvis man er langt nede? Det er også vigtigt med fysisk kontakt – kan man aktivere de pårørende og gøre dem til en del af hjælpen?

- **Hvis du forestiller dig, at denne app/online tilbud allerede var lavet – hvad skulle den så som minimum indeholde for, at du ville bruge den?**

Mulighed for at gå tilbage til undervisningens 1. dag, adgang til pårørende, afslutningsvis – har du brug for mere viden?

Hjælpefunktion

- **Andet:**

Husk også body dysmorphia - de unge kan føle sig anderledes ved at have en sensor, pumpe, brug for et boost.

Du kan læse mere om projektet på sidste side af referatet.

Hvordan bruger vi brugerrådets input?

Det var første gang idéen blev præsenteret for personer med diabetes og pårørende. Christian er glad for alle brugerrådets gode og relevante kommentarer, som han tager med videre i sit arbejde med projektidéen.

Oplæg 2: Kursus for brugerrepræsentanter

D. 29. november kl. 16.30-19.30 vil vi gerne invitere alle brugerrådsmedlemmer med til kursus for brugerrepræsentanter.

Vi har igen inviteret en konsulent fra Videncenter for Brugerinddragelse (ViBIS) til at komme og fortælle om rollen som brugerrepræsentant. For at sikre, at programmet giver mening og er interessant for alle medlemmer af brugerrådet, får brugerrådet mulighed for at sende ønsker til programmet. Vi vil gerne at så mange som muligt af jer, har mulighed for at deltage og får noget ud af aftenen. Brugerrådet arbejdede med opgaven i de samme grupper som før

Brugerrådet ønsker mere viden eller redskaber til:

- En definition af rollen som brugerrepræsentant ved SDCN
- Konkrete redskaber til at forstå rollerne som brugerrepræsentant
- Fokus på kommunikation – hvordan gør jeg helt konkret – hvordan bruger jeg min personlige historie og gør den generel? Hvordan får jeg bedst kommunikeret mine tanker ud?
- Steno Diabetes Center Nordjylland skal tydeliggøre, hvad jeg som brugerrepræsentant kan få/have indflydelse på.
- Der er et ønske om medinddragelse af brugerrådet til forberedelserne og udarbejdelsen af dagsordenen.
- Kan brugerne dele deres erfaringer på en anden måde og bringe punkter ind på møderne? Kunne der fx laves et "eventuelt punkt" på møderne, hvor brugerne kan levere noget ind, de har oplevet, som de gerne vil løfte fra at være en personlig historie til at være noget, man kan arbejde med strategisk. Det kunne give mulighed for sparring, dele oplevelser som klinikerne kan blive klogere af. Brugerrådet ønsker fokus på at løfte den personlige historie og gøre den generel.

Hvordan bruger vi brugerrådets input?

Signe tager overstående liste med i mødet med konsulenten fra ViBIS. På baggrund af denne sammensætter vi et program, der både tager højde for "de nye" medlemmer, og dem, der har været på kursus før.

Signe arbejder også på, at brugerrådets input i højere grad bliver synlige i Steno Diabetes Center Nordjyllands årsrapport.

Bilag:

Mere viden om oplæg 1:

Christian er oprindelig uddannet psykolog. Læs mere om baggrunden for projektideen og de foreløbige tanker til brugerrådsmødet her:

Fokus på viden, støtte og værktøjer gennem det digitale tilbud

Den foreløbige idé er at udvikle et online eller app-baseret tilbud. Vi er stadig i den meget tidlige fase, så der er mange spørgsmål, der ikke er besvaret endnu – f.eks. hvem målgruppen for projektet er.

Vi forestiller os, at appen/onlineforløbet er et overskueligt struktureret selvhjælpsprogram, hvor man guides igennem forskellige elementer. Indholdet kunne f.eks. være:

Viden om mental sundhed:

- Hvad sker i os mennesker, når vi er pressede eller belastede? Hvad er normalt? Hvad er almindelige reaktioner?
- **Støtte:**
 - Hvordan kan man forstå sine egne reaktioner? Hvordan man arbejder med disse?
- **Du er ikke alene:**
 - Gennem videoklip, podcast eller lignende, hvor andre deler deres oplevelser, kan man møde andre. Man kan se, at man ikke er den eneste som oplever udfordringer ift. de belastninger, der kan være ved at have diabetes.
- **Få konkrete værktøjer:**
 - Gennem et struktureret forløb, får man nye værktøjer/strategier til at håndtere mental belastning. Teknikkerne være skal have vist sig effektive ift. at sænke stress og belastning. Dette kunne f.eks. være mindfulness eller andet. Formålet er at øge ens livskvalitet og give gode redskaber til, at man kan leve bedre med diabetes.

Et digital tilbud er ikke en erstatning for andre tilbud

Vi ønsker med det digitale tilbud at give nem adgang til konkrete redskaber, så man får støtte og mulighed for at arbejde med sin egen mentale sundhed.

Vi ved godt, at et digitalt tilbud ikke løser alle udfordringer. Det vil heller ikke være den rigtige hjælp for alle. Vi mener, at det kan være et supplement til allerede eksisterende tilbud som f.eks. støttegrupper og psykologhjælp og ikke en erstatning.

Et digital tilbud er fleksibelt og tilgængeligt, og vi håber, at vi vil kunne hjælpe flere, der kan være ramt af en mild grad af mental belastning i forbindelse med deres diabetes.

Nedenfor kan du læse mere om mental sundhed og baggrunden for projektet

Det er naturligt, at man bliver påvirket psykisk, når man lever med en kronisk sygdom som diabetes. Særligt insulinbehandlet diabetes kan kræve konstant overvågning. Når man har diabetes, skal man træffe en masse ekstra beslutninger i hverdagen relateret til diabetes. Det kan f.eks. være at måle blodsukker og planlægge måltider m.m. Det kan derfor kræve rigtig meget energi at passe sin diabetes både fysisk, men også mentalt. Nogle kan også opleve, at de er bekymrede for følgesygdomme og fremtiden.

Det er en naturlig reaktion at blive påvirket af at have diabetes. Hvor meget man er påvirket, kan ændre sig over tid. For nogle vokser de mentale belastninger sig så store, at det kan udvikle sig til diabetes-stress, udbændthed, depression, angstlidelser eller spiseforstyrrelser (Videnscenter for diabetes)

De danske Steno Diabetes Centre arbejder med forskellige indsatser for at styrke de mentale aspekter af livet med diabetes bl.a. psykologtilbud, information og webinarer. Ligeledes er der kommet fokus på udvikling og afprøvning af forskellige metoder til at mindske diabetes-stress.

Den 9. oktober sidste år afholdte SDCN Inspirations- og Dialogmødet, hvor "Diabetes og Mental sundhed" var et af de emner, der blev nævnt som noget, man savnede hjælp og støtte til.