



## REFERAT

# Brugerrådsmøde

Onsdag den 7. december 2022  
Comwell Hvide Hus

## Mødedeltagere

Medlemmer af brugerrådet

## Referat

### **Kort intro til arbejdet i brugerrådet ved uddannelseskonsulent Signe Gulddammer Lystbæk**

Kort opsamling fra kursus i brugerrepræsentation – se vedhæftede PowerPoints.

### **Kort opdatering fra Centerdirektør Poul Erik Jakobsen Nyt om udflytning til Diabeteshuset**

- Udflytning af de fleste afsnit til Nyt Aalborg Universitetshospital sker forventeligt i 2026. Diabeteshuset forventes at stå færdigt til sommer 2023. Da det fra politisk side er ønskeligt at tage bygninger i brug, der færdige før 2026, arbejdes der for nuværende på muligheden for at flytte blandt andet diabetesområdet ved udgangen af 2023. Der er dog mange områder, der skal være styr på, for at dette er muligt - fx blodprøvetagning og parkering.

### **Midtvejsevaluering af Stenocentrene i 2023**

- De danske Steno Centre finansieres af Novo Nordisk Fonden (NNF). Det ligger i samarbejdsaftalen mellem Regionerne og NNF, at der laves en opstartsevaluering, en midtvejsevaluering og en slutevaluering. Der arbejdes med midtvejsevalueringen i 2023. Brugerrådet forventes inddraget i evalueringen. Midtvejsevalueringen vil derfor komme på som punkt til næste brugerrådsmøde.

### **Ansættelse af professor**

- Der er netop ansat en ny professor i SDCN: Morten Hasselstrøm. Han er professor i Digital Sundhed og Diabetes.

Som forlængelse af opdateringen blev der fremsat et ønske fra brugerrådet om at komme på besøg på et eller flere andre Steno Centre for at høre om blandt andet brugerinddragelse, behandling m.m. Dette forslag vil der blive arbejdet med på et kommende møde.

### **TeleCare Nord Diabetes Pilotprojekt v. projektleder Pernille Frøstrup Barington**

Projektidé introduceres for brugerrådet – se vedhæftede PowerPoint. Kort beskrevet ønsker SDCN at hjælpe personer med type 2-diabetes, der har et forhøjet langtidsblodsukker til at få et mere stabilt og normaliseret blodsukker for at undgå komplikationer.

I samarbejde med regionens IT-afdeling arbejder vi med et telemedicinsk projekt, hvor borgeren kan dele data med en sygeplejerske.

Borgeren laver selv alle målingerne i eget hjem ved hjælp af forskellige digitale værktøjer, som der bliver udleveret i et ”telekit”. Dermed kan borgeren selv måle sit blodsukker, blodtryk, aktivitet, mentale sundhed og søvn. Borgeren deler automatisk dataene med en sygeplejerske. Data fra målingerne skal bruges til at øge ens forståelse af sin diabetes og som grundlag for sygeplejersken og borgerens dialog.

*Brugerrådet gav deres input til og tanker om projektet ud fra følgende spørgsmål: Hvad tænker du om pilotprojektet: Giver det mening? Hvad lægger du mærke til?*

Brugerrådet giver udtryk for, at de kan se en værdi i at lære sin sygdom bedre at kende gennem dette projekt. De havde dog flere punkter, som man skal være opmærksom på:

**Varighed af forløbet:** Flere brugere vurderer at et forløb på 3 måneder er for kort tid til at lære sin sygdom bedre at kende. Derudover tager det tid at ændre sine vaner i hverdagen. Borgerne kan have forskellige livssituationer, som gør, at 3 måneder kan være for kort tid ift. at opnå den ønskede læring og forståelse af egen sygdom. Der kommer et forslag om, at forløbet kunne vare i et halvt år i stedet for 3 måneder.

**Behov for opstartsfasen:** Brugerrådet vurderede, at det er vigtigt med en opstartsfasen, hvor borgeren f.eks. kan møde sygeplejersken, så det første møde er fysisk. Det er vigtigt for relationen og forløbet.

**Tryghed:** Borgerens mulighed for at kontakte sygeplejersken kan give en stor tryghed, men hvad sker der, når forløbet er slut? Det kan være utrygt, når sygeplejersken ikke er tilgængelig på samme måde. Der er et ønske om at henvise til andre steder, hvor man kan finde hjælp – f.eks. Hotline på sygehuset.

**Fællesskab:** Nogle i brugerrådet giver udtryk for at det er værdifuldt at mødes med andre i samme situation som én selv. Den del er ikke en del af det telemedicinske tilbud, der i højere grad er tænkt som en hjælp til selvhjælp. Andre i brugerrådet ser ikke mødet med andre i samme situation som værdifuldt.

**Målinger:** Det blev foreslået at måle hver dag, så telemedicin bliver til en almindelig vane i hverdagen. Særligt i starten. Det kan være svært at huske, hvis man skal måle på forskellige dage fra uge til uge. Der må gerne være frihed til at vælge, hvilken dag det passer bedst at måle for en enkelte. Brugerrådet gav generelt udtryk for et ønske om muligheden for at måle ofte. De vurderede, at eksemplet fra den internationale diabetesforening med tre ugentlige målinger før og efter et måltid ville være for få målinger.

**Diabetesteknologi:** Brugerrådet havde et generelt ønske om tilbud af CGM til deltagerne, så man skåner fingerspidser og har mere data til rådighed. Flere medlemmer har selv oplevet, hvordan en CGM giver en læring og forståelse for sin krop. De vurderer, at det kan give en stor forståelse af egen sygdom, hvis man har mulighed for at bruge en CGM i 3 måneder. Derefter kan man gå over til en alm. blodsukkermåler, hvis man har brug for at lave målinger.

**Målgruppe:** Flere i brugerrådet spørger, om det kunne være mere værdifuldt, hvis man valgte en anden målgruppe for projektet. Er den valgte, den målgruppe, hvor man kan skabe mest værdi? De gør sig tanker om målgruppen for forløbet. Er den beskrevet, den mest oplagte? Kunne det være værdifuldt at vælge en gruppe, der ikke er dårligt reguleret for at forebygge, at de bliver det – f.eks. nydiagnosticerede, hvor læringen og forståelsen for diabetes kan være svær, men er meget vigtig. Der kommer et konkret forslag om, at forløbet kunne være til borgere, der har haft type 2-diabetes i 6

måneder, så de lige når at lande i deres sygdom først, men samtidig får det forholdsvis hurtigt efter diagnose. Fremfor at forløbet er til borgere, som har haft type 2-diabetes i mange år.

*Brugerrådet blev herefter inddelt i grupper, der diskuterede, hvornår og hvor ofte, det er meningsfuldt at måle, baseret på egne oplevelser.*

Gruppe 1 foreslog, at man kan måle de samme ugedage i en måned for så at gå over til andre ugedage den efterfølgende måned, og skifte måledage igen den sidste måned i forløbet. Det kunne f.eks. se sådan ud:

1. måned: Måling af blodsukker mandag, tirsdag og onsdag.

2. måned: Måling af blodsukker torsdag, fredag og lørdag.

3. måned: Måling af blodsukker lørdag, søndag og mandag. Hertil foreslås at mental sundhed måles en gang om måneden – ved opstart, halvvejs i forløbet og ved afslutning.

Gruppe 2 fremhævede, at det er vigtigt med en opstartsfasen, hvor man kan måle oftere for at få en god forståelse for sig selv, sin krop og hvordan den reagerer. De foreslog, at man f.eks. kan måle hver dag i 10 dage eller en måned. Efter opstartsfasen ønskes det at måle blodsukker hver dag / flere gange om dagen. Blodtryk to gange om ugen, og mental sundhed en gang om ugen.

Gruppe 3 foreslog, at man måler sit blodsukker fire gange om dagen i opstartsfasen, og senere skifter til at måle efter behov. Blodtryksmåling kan man måle to gange i 3 dage. Mental sundhed måles dagligt, og det samme med bevægelse og søvn.

Udover hvor ofte man skal måle, havde grupperne også andre kommentarer til projektet:

- Det skal være muligt for den enkelte sammen med sygeplejersken at bestemme, hvor ofte det giver mening at måle de forskellige ting efter opstartsfasen.
- Der er behov for at måle oftere i opstartsfasen. Her foreslår nogen 5-7 blodsukkermålinger dagligt. En anden foreslår "så ofte som muligt".

En borger med type 1-diabetes fortæller, at vedkommende begyndte at have en forståelse for sit blodsukker efter 1 år med diagnosen, mens andre fortæller, at de lærer noget nyt hver dag.

Det er generelt relevant at måle om morgenen, ved måltider samt ved sengetid.

*Herefter blev brugerrådet bedt om at "stemme enten ja eller nej med fødderne", mens de blev præsenteret for forskellige cases, der repræsenterede deltageres behovet for dialog med sygeplejerske*

Case 1: En enkelt af dine blodsukkermålinger for ugen er let forhøjet i forhold til vanligt for dig. Ønsker du at tale med sygeplejersken om dette (for at forstå målingen)?

- Hertil svarer flest nej. De oplever ikke behov for dialog, hvis blodsukkeret er anderledes end vanligt ved én måling, for derefter at gå tilbage til det vanlige.
- De som svarer ja begrundes det med, at det kan være værdifuldt for at lære og for at forstå, hvad der sker med blodsukkeret i forskellige situationer, så vil det være relevant at tale med en sygeplejerske. Særligt i starten af forløbet, og måske i mindre grad senere i forløbet. Men altid i starten, for netop at opnå læringen.

Case 2: Flere af dine blodsukkermålinger for ugen er let forhøjede i forhold til vanligt for dig. Ønsker du at tale med sygeplejersken om dette?

- Hertil svarer flest ja. Der er behov for dialog, hvis borgeren oplever tvivl om sin tilstand og særligt, når det går den negative retning.

Case 4: Dine svar på spørgeskemaet om mental sundhed viser, at du ikke har det så godt, som du kunne have. Ønsker du at tale med sygeplejersken om dette?

- Denne er ikke helt så let at svare rent ja eller nej til. Flere stiller sig "i midten". Dog svarer et mindre flertal nej hertil. Kan man regne med testen – hvad hvis man bare havde en dårlig dag generelt, og det er det, testen viser? Handler testen om ens mentale helbred generelt eller om det mentale i forhold til diabetes? Hvis det er i forhold til diabetes, ønsker man i højere grad at tale med sygeplejersken.
- Hvis man måler på noget, er der også en forventning til, at sygeplejersken handler på spørgsmålene og særligt, hvis det er negativt. Hvad sker der, hvis man får et resultat, der viser, at man ikke har det så godt, som man kunne have? Får man tilbud om et forløb af en slags eller?

Brugerrådet giver udtryk for, at det hele hænger sammen, og derfor er det mentale vigtigt, og det er vigtigt at tale om, og få en forståelse for sammenhænge mellem ens mentale sundhed og sin diabetes.

#### Hvad sker der efter mødet?

Pernille vil tage brugerrådets input med ind i den arbejdsgruppe, som skal arbejde videre med at definere projektet forud for pilotafprøvningen hos borgere. Her skal det f.eks. besluttes, hvor ofte de forskellige målinger skal foretages, og Pernille vil bringe brugerrådets stemme med ind i den dialog, der skal være om dette med de sundhedsfaglige.

## Brugernes kvarter

Fremadrettet vil vi afprøve at have et punkt på hvert brugerrådsmøde, der hedder "Brugernes kvarter" – se PowerPoint.

Der indkaldes til et møde d. 1. februar, hvor brugerrådet kan arbejde med, hvordan de bedst bruger Brugernes kvarter. Reserver gerne allerede datoen nu - Signe sender en mail i starten af det nye år med flere informationer.