



REFERAT

Brugerrådsmøde

Onsdag den 2. december 2020

Virtuelt møde

Mødedeltagere

Medlemmer af brugerrådet

Brugerrådsmøde

Velkomst v. Uddannelseskonsulent Signe Guldhammer Lystbæk

Siden sidst v. Centerdirektør Poul Erik

Der er fem nye supplerende behandlingsinitiativer på vej. Disse fem initiativer fremlægges med henblik på godkendelse på det kommende bestyrelsesmøde den 10. december. De fem tilbud er:

- Den akutte diabetesfod
- Sammedagsscreening i Aalborg – øvrige matrikler er i gang
- Diabetes og nyrer
- Diabetisk gastroenteropati
- PRO (patientrapporterede oplysninger) i diabetes

Sporet Tværsektorielt samarbejde er kommet godt i gang. SDCN har været i dialog med de fleste af regionens 11 kommuner og har fået igangsat flere tværsektorielle projekter.

Ros til sporet Uddannelse og kompetenceudvikling som har afholdt gode webinarer – både målrettet personer med diabetes og deres pårørende og sundhedsprofessionelle.

Indenfor Forskning er der i den forgange uge publiceret to videnskabelige artikler.

I forhold til sporet Digital sundhed er Steno Starter lanceret – et digitalt opstartsforløb for børn med nyopdaget diabetes. Ligeledes er projektet Tryk skolegang i gang i samarbejde med SDCA. Projektets formål er blandt andet at ruste ansatte på folkeskoler til at tage sig af børn med diabetes i skolen.

I forhold til Steno-byggeriet kan man allerede nu se, hvor bygningen skal placeres. Bygningen forventes klar til ibrugtagning ultimo 2022.

”Diabetestopmøde” v. Stabschef Charlotte Albeck

SDCN ønsker at introducere et nordjysk diabetestopmøde, som en fast tilbagevendende årlig begivenhed. Det er tanken, at et nordjysk diabetestopmøde skal sikre, at visionen i drejebogen løbende suppleres med ny viden, og at SDCN løbende i tæt dialog med forskellige interessenter, orienterer sig i forhold til nye eller ændrede vilkår og proaktivt formulerer nye og justerer aktuelle indsatser.

Målgruppen for et nordjysk diabetestopmøde er personer med diabetes og deres pårørende, samarbejdspartnere, sundhedsfagligt personale, forskningspersonale, projektansvarlige og Steno ledelse (se bilag)

Input fra brugerrådsrådet:

- Det er meget vigtigt at gøre sig formålet med arrangementet klart
- Det er vigtigt, det er med fysisk fremmøde
- Der skal være en skarp styring af mødet, som muliggør inddragelse. Det kunne være en fordel, at der var en repræsentant fra SDCN i alle grupper ved gruppearbejde.
- Det er vigtigt at få tydeliggjort målgruppen
- God idé, at det foregår flere forskellige steder i regionen – fx tre forskellige steder
- Kan være en fordel at afholde det i hverdagen for at få flest mulige med. Hvis man giver mulighed for, at hele familien kan være med, giver det flere muligheden for at deltage
- Det vil være en god ide at finde en kendt person, som har diabetes, da det kan være et godt trækplaster

”Udvidet videoambulatorium” v. Projektleder Pernille Mejer Højholt

SDCN har lanceret initiativet Steno Videoteam. Steno Videoteam har som overordnet sigte at omlægge fysiske ambulante fremmøder og kontakter til digitale løsninger, herunder videoapp og decentrale videoambulatorier i regionen (se bilag).

Der ønskes input fra brugerrådet i forhold til rammer, barrierer, information om tilbuddet m.v.

Input fra brugerrådsrådet:

- Det vil være en fordel, at konsultationerne varierer mellem henholdsvis nogle med fysisk fremmøde og nogle med videokonsultation.
- En enkelt deltager har prøvet videokonsultation, og det fungerede rigtig godt – det er der fremtid i.
- Det er vigtigt at tydeliggøre, at det er et tilbud – folk der bor i nærheden af ambulatoriet har ikke nødvendigvis behov for videokonsultation. For folk med afstand til ambulatoriet, for visse sårbare grupper o.l. kan det være en fordel med videokonsultation.
- I forhold til at kommunikere tilbuddet ud, fungerer det godt med plakater og pjecer i ambulatoriet/dagafsnit. Ligeledes kan man uddele et lille visitkort, der kort beskriver tiltaget ved alle konsultationer. Man kan supplere med beskrivelse på Facebook-gruppen og via Diabetesforeningen
- Det kan være en barriere, at det sandsynligvis ikke vil være ens faste diabeteslæge, man møder til en videokonsultation – det kan give fornemmelsen af at skulle starte forfra i forhold til egen diabetes
- Fint tilbud – hvis det er et akut behov for at snakke med en læge kan gøre, at det ikke betyder så meget, om det er ens egen diabeteslæge, man møder
- Hvis der er nogen, der har svært ved det tekniske eller svært ved at møde op til konsultationer, kunne man overveje muligheden for at få besøg hjemme hos sig selv
- Det kunne være interessant at undersøge, hvad årsagen er til, at der er nogle, der udebliver.

”Genopfriskningskurser” v. Overlæge Peter Gustenhoff

Region Nordjylland har i en årrække tilbudt genopfriskningskurser til personer med type 1-diabetes. For at blive henvist til kurset skal man have haft type 1-diabetes i mere end et år. De seneste par år, er det blevet svære at rekruttere deltagere til dette tilbud (se bilag).

SDCN ønsker, at brugerrådet forholder sig til, hvordan man kan gentænke tilbuddet, så flere vil tage imod det.

Input fra brugerrådsmødet:

- Modernisere kurset – fx med information om apps. Det vil være en god ide at fortsætte med erfaringsudveksling mellem deltagerne – det får man meget ud af
- God idé at nedsætte en arbejdsgruppe, der kan arbejde videre med modernisering af kurset
- Måske er behovet der ikke – man søger informationer på nettet. Der kan dog være en stor værdi i at møde andre med diabetes. Man kan brande det med, at det er en social gruppe, hvor man også får ny viden
- Genskoling tager man på nettet, men det at udveksle erfaringer med andre med diabetes vil være rigtig godt
- Det er ressourcekrævende at komme fire dage i træk – man skal derfor have et stort behov for at komme afsted
- Måske kan man lave et katalog med udbud, som man kan vælge sig ind på efter behov
- Man kan brande sig på, at det er fagfolk, der udbyder kurset

Hvis I får ideer, er I velkomne til at sende disse til uddannelseskonsulent Signe Guldhammer Lystbæk (s.lystbaek@rn.dk), som vil viderebringe disse til Peter Gustenhoff

Opdatering på arbejdet med beskrivelsen af brugerrådet samt evaluering v. Uddannelseskonsulent Signe Guldhammer Lystbæk

Covid-19 har påvirket brugerrådsmøderne i 2020. Størstedelen af møderne er blevet afholdt digitalt. Selvom flere brugere har givet udtryk for, at vi har fundet bedre tekniske løsninger til at afvikle møderne digitalt, savnes der stadig det fysiske møde.

Der er udsendt et evalueringsskema til brugerrådet, der skal være grundlaget for arbejdsgruppens arbejde. Da det ikke har været muligt at mødes fysisk med arbejdsgruppen, har vi valgt at udskyde det til efteråret. Tre brugere har tilmeldt sig arbejdsgruppen, der skal arbejde med beskrivelsen af brugerrådet i 2021.

Eventuelt

Vi er i gang med en podcast omhandlende forskning. Vi får derfor brug for jeres hjælp efter nytår, hvor vi gerne have nogle fra brugerrådet til at kommentere på det første afsnit.

Vi er i gang med at lave en større kampagne omhandlende type 2-diabetes. Kampagnen har fokus på, at type 2-diabetes er arveligt. Hovedbudskabet er, at man skal tale med sin familie om egen risiko for at udvikle type 2-diabetes.