



diabetes. viden. netværk.

Oplæg om Patientråd
Bestyrelsen for SDCC
Lotte Klim, Linda H. Raimond og Tine Filges
2016



Dreiebogen fra SDCC

Fra dreiebogen

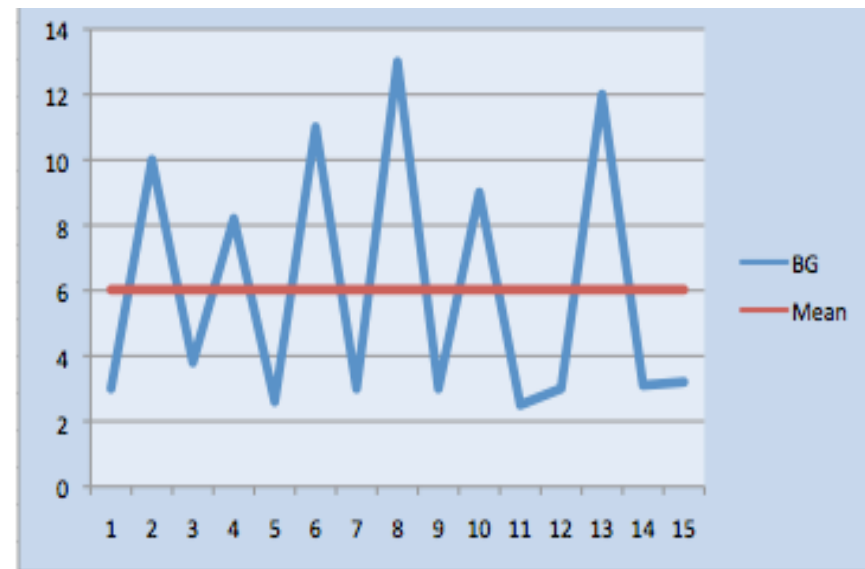
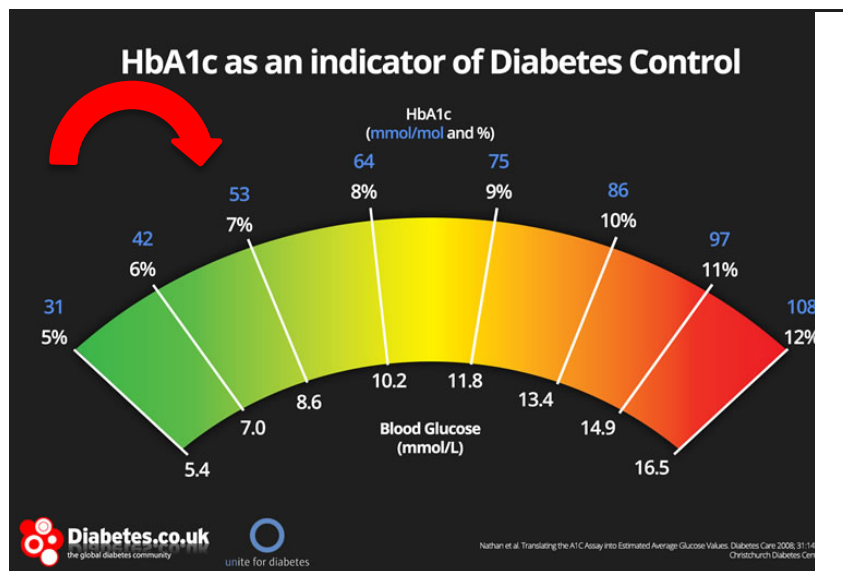
- "Verdens bedste behandlingssted".
- *"SDCC etableres med det formål at øge livskvaliteten for personer med diabetes og derved positionere Region H som internationalt førende inden for diabetesområdet."*
- *" Personcentreret diabetesbehandling og -forebyggelse i verdensklasse"*

De sorte tal - Hba1c?

- På nationalt plan
 - Kun 25 % af personer med type 1 diabetes når det nationale behandlingsmål på 53% Hba1c.
- På Steno Gentofte
 - 30 %
- Børnedatabasen 2015
 - 30 %



Hvem styrer blodsukkeret 24/7/365 - og aldrig har fri?



Hænger personcentreret og standartbehandling sammen?

- Man kan ikke være begge dele
- Væk fra "One size fits all" – logik
- I dag er personcentreret behandling = "at være den umulig patient"
- Case: Sygeplejerske svarer på vegne af os

"Personalet må gerne smide kitlerne. Hvorfor bærer de dem? Hvorfor ikke erstatte dem med Marimekko kitler?"

"Jeg ønsker mig diætister, der kender til andre former for livsstil. Fx LCHF og som "tør" arbejde mere alternativt med kost/motion/psyke/kolesterol".

"Jeg ønsker mig samme behandler hver gang – vil ikke bare være "et nummer". At kontrollen ikke bare er "ren rutine". At behandleren i højere grad bruger sin erfaring og viden. At jeg bliver introduceret for ny forskning/nye produkter/alternativer. At jeg bliver klogere og inspireret til et bedre liv med diabetes".

"Jeg ønsker mig, at behandleren kunne starte med at spørge: "Hvordan har du det?", "Hvad fylder i dit liv og dit hoved for tiden?". Så udgangspunktet er et menneske og ikke et tal."

Brugerinddragelse - præmisser og udfordringer

- Organisatorisk og individuel brugerinddragelse
 - og strategisk medledning.
- Brugerinddragelse er lettere sagt end gjort.
- Lang tradition for magt- og ansvarsfordeling. Lægerne føler et dybt ansvar for patienten. Juridisk og moralsk.
- Omvendt er der kun lidt personcentrering og slet ingen inddragelse nu.
- Stadig kun få og spredte erfaringer (ViBIS 2017 – 5 år).
- Det er i sidste ende patienten selv, der er behandler.
- Vi ved også, at der er mange lavt-hængende frugter.....Heldigvis.

Udfordringer ifølge **type1**

INDIVIDUEL PATIENTINVOLVERING

- Lægerne frygter at blive reduceret til en rolle som coach
- Inddragelse kan opleves som et angreb

ORGANISATORISK PATIENTINVOLVERING

- Brugere er ikke nødvendigvis klædt på/trænet til at være ligeværdige dialogpartnere
- Brugere er ikke en homogen gruppe
- Repræsentation - en udfordring i at tale på andres patienters vegne
- Ressourcestærke patienter kan være en sårbar gruppe
- Og hvad med løn?!

Vores svar

Vi vil slet ikke have et råd, der kun består af brugere

I hvert fald ikke kun.

Brugerinddragelse handler om empowerment:

PARTNERSKAB

mellem patient og professionel
magt og prioritering fordeles

Hvilken værdi har brugerinddragelse?

- Unikke indsigter - brugerne har førstehåndkendskab til oplevelsen af
 - sygdommen
 - behandlingen
 - kontakten til sundhedsvæsen
 - kommuner mv.
- Input til PRO-data der sikrer relevans
- Nytænkning og innovation
- Viden flow mellem niveauerne i organisationen (brobyggere)
- Økonomisk og samfundsmæssig værdi – vi er en u-udnyttet ressource
- Kan styrke empowerment
 - Kan virke af-stigmatiserende
- Er der ikke evidens for brugerinddragelse fx peer support og strategisk medledelse - så må vi skabe evidens!

Er løsningen topstyring og silotænkning?

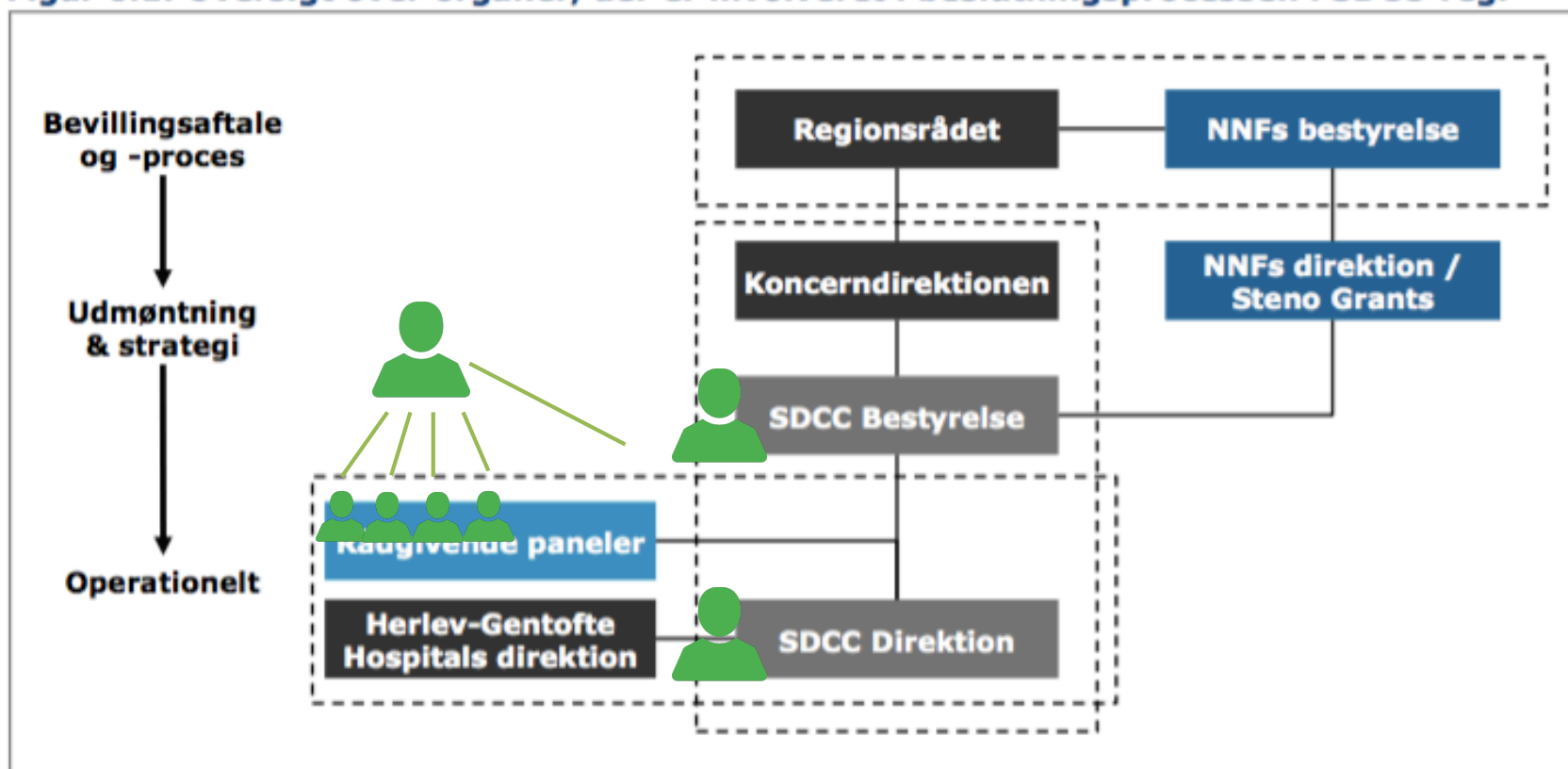
- Kroppen som metafor
- Et brugerråd risikerer at blive et appendiks uden reel betydning.
- Løsningen er IKKE at lave et patientråd som et "appendiks"/ en "blindtarm" til resten af organisationen.
- Organisationens mister værdifuld dialog
- Vi risikerer, at reproducere de magt-strukturer, der i forvejen spænder ben for frugtbart samarbejde og nytænkning
- Brugere skal være en del af beslutningstagerne

Brugerinddragelse organisatorisk s. 66

6.2 OVERORDNET GOVERNANCESTRUKTUR

Governancestrukturen omkring SDCC inddeles overordnet i tre forskellige beslutningsniveauer. Se figur 6.1.

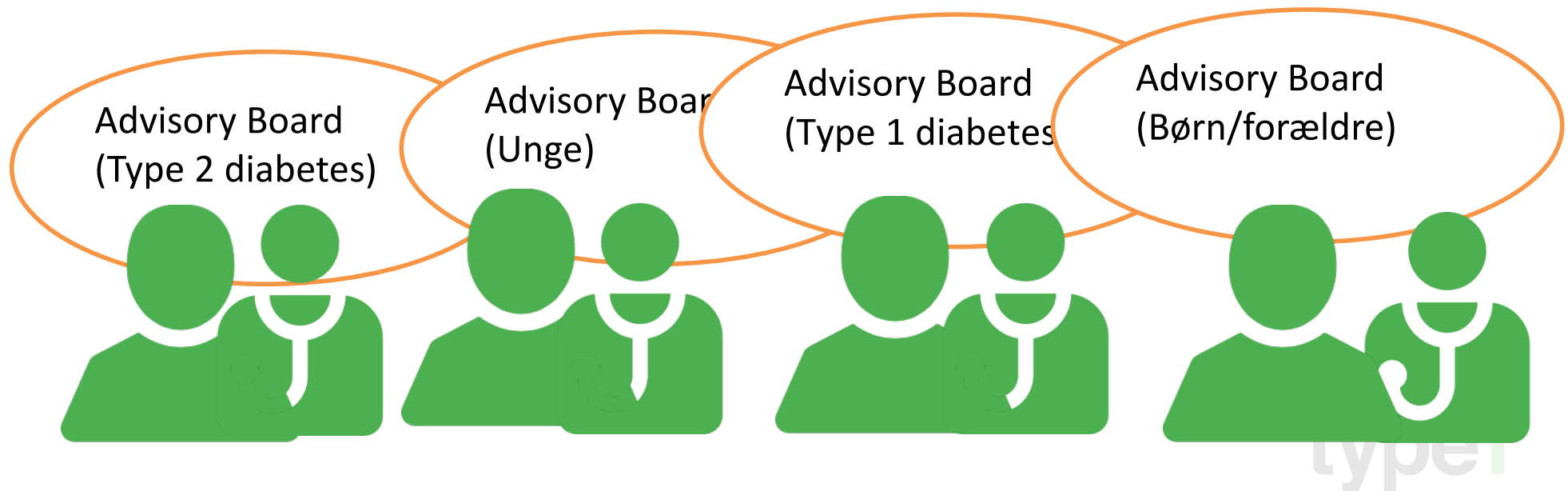
Figur 6.1: Oversigt over organer, der er involveret i beslutningsprocessen i SDCC-regi



Brugerinddragelse organisatorisk

Rådgivende paneler/advisory boards

- Mandat ved ansættelse af personale i klinikken
- Deltagelse i faglige konferencer og seminarer
- Træning & kurser i være patientrepræsentant/advocacy



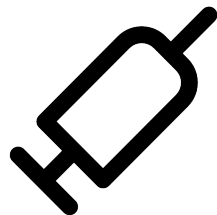
Forslag til inddragelse



- organisatorisk niveau



- klinik niveau
 - forskning
 - kvalificering af patientrelevant projekt
 - kommunikativ rådgivning
 - rekruttering til klinisk forskning



- individuelt niveau

Forslag til konkret brugerinddragelse

- på organisatorisk niveau



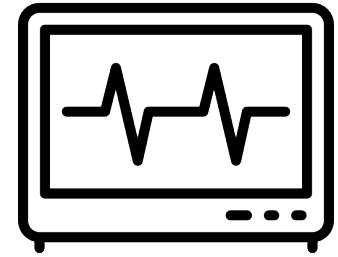
- Overordnet inddragelse vedr. ledelse, strategi og prioritering
- Patienter indgår i planlægning og udvikling i diverse udvalg og referencegrupper.
- Som sparringspartnere i forskning
- Byggeriplanlægning: showroom, venteområder, samtalerum mv.
- Tilgængelighed og adgang til ny teknologi samt kommunikation med industrien.
- Sammenhæng i brugeres forløb, samarbejde med kommuner og almen praksis.
- Beslutning om behandlinger og prioriteringer på SDCC,
 - udbud i udstyr og pumper.

MEN

- Der måles og akkrediteres ikke på brugerinddragelse

Forslag til konkret brugerinddragelse

- på organisatorisk niveau



Forslag:

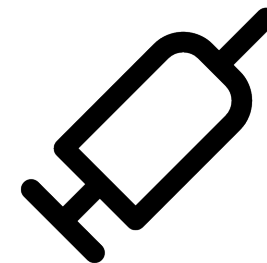
- Der ansættes 2 patientkonsulenter, som har organisatoriske opgaver (projekter, evalueringer, uddannelse)
- På Sclerosehospitalet og Gigthospitalet sidder der patienter repræsenteret i bestyrelsen

Forslag til konkret brugerinddragelse - på klinik niveau



- Brugervejleder man kan kontakte direkte ved spørgsmål og forslag til tiltag i klinikken
- Patienter underviser andre patienter
- Patienter underviser sundhedsprofessionelle
- Patienter underviser forskere
- Undersøgelse af overordnede forventninger til klinikken fx fleksible åbningstider, mulighed for kørsel mv.
- Bidrage i udviklingen og planlægningen af undervisning og forløb, fx i pumpekliniken, nyopdaget type 1, graviditet mv.
- Brugere som undervisere
- Brugere er med i løbende udførelse af brugertilfredshedsundersøgelser (kvantitativt og kvalitativt)
- Reorganisering af forløb.
- Deltagelse i og udformning af projekter, forskning og rekruttering (evt i forskningsnetværk)

Forslag til konkret brugerinddragelse - på individ niveau



- Fokus på kommunikation generelt (se case)
- Fokus på egenbehandling afhængig af behov.
- Personens situation styrer forløbet.
- Differentierede forløb, vi er alle forskellige. Evt modulinddeling af forløb og undervisning med type 1s arrangementer som ét modul :-)
- Fokus på fast læge og sygeplejerske.
- Fokus på pårørende.
- De 4 M'er.

Brugerrekruttering anno 2016

- Patientforeninger og communities som Type1 Foreningen, Type1 netværket, Ungegruppen, Humleboet, de store facebookgrupper og via JDRFs netværk. (Med status af Associerede partnere)
- Organisatorisk tilknytning til paraplyorganisationen Danske Patienter
- Eksisterende brugergrupper, som fx findes via internettet og/eller gennem kommunale og regionale repræsentanter
- Ad hoc etablering af fokus- eller brugergrupper udpeget af aktører/sundhedspersonale i de arenaer, hvor brugeren er
- Etablering af forskellige typer brugerpaneler
 - fx på internettet, medløbende udskiftning

Andre ressourcer

- Ambuflex – PRO og PROM
- Generelt mere information
 - velkomstpakke – hvordan bruges SDCC?
 - blad med formidling af forskning, skrevet til patienten som ekspert og selv-behandler
 - Healthcare is selfcare
- DAWN 1, DAWN 2 og DAWN Youth

KOMMUNIKATION – en case

- Kommunikation til og med personer med diabetes, der skaber:
- Empowerment
- Øget ansvar og autonomi
- Personcentreret behandling
- Tillid og samarbejde
- Eksemplerne er taget fra breve fra Steno Diabetes Center Gentofte samlet gennem 2015
- Breve: Ny tid, rekruttering til forskning, tid til undersøgelse

Aktuelt sprog	Effekt	Empowering sprog	Effekt
Patient Diabetiker	Endimensionel og snæver rolle	Person med diabetes/navn	Øget mulighedsrum
Kontrol	Asymmetrisk magtforhold	Møde Samtale Vejledning	Ligeværd
Skal og bør	Autoritær behandler	Kan... Vi anbefaler .. Det kan være en fordel..	Ansvar deles

Aktuelt sprog	Effekt	Empowering sprog	Effekt
Forskellig 'tone of voice'	Irritation	Ens tone	Klarhed
Anonymt personale	Ligegyldighed	Person specifikt	Gensidig forpligtelse
Trusler	Kamp for rettigheder	Forståelse	Engagement
Upræcist studie-sprog	Forvirring	Præcist sprog	Klarhed og tillid
Falske forhåbninger	Afmagt	Ærlighed om begrænsninger	Interesse og deltagelse

Til Verdens bedste ambulatorium (SDCC) Jeg ønsker mig...

Til VERDENS BEDSTE AMBULATORIUM
Jeg ønsker mig....

AMME BEHANDLER HVER GANG - VIL IKKE BARE VÆRE "ET NUMMER" I KONTROLLEN. ILLUSION ER "EN ROUTINE" AT BEHANDLEN I HVERE LÆGE BRUKER SIN ERFARING OG VIDEN. I JED BLIVER INTERVIEWET FOR NY FØRSTEHJÆLP/NYE OMSTÆNDIGHEDER. AT JED BLIVER KLARERE OG INSPIRERET TIL ET BEDRE LIV MED DIABETES.

PERSONALTET MÅ BEKEMPE SMIDE KILTERNE. HVORFOR BØRER DE DEM? HVORFOR IKKE ERSTATTE MED MARIMEX-KLITTER?

NYE BEHANDLERE STARTER MED AT SPØRGE: HVORFOR HAR DET? HAVD FØLGER I DIT LIV OG I DIT HVERD R. TIDEN? SÅ VORUDSAGNINGEN ER MÆNNESTET OG IKKE TAL.

JOB AF FOREDRAG - KUNNE TYPE1 OG STENO SÅ SÅ UD IMEN? KUNNE STENO VÆRE UOMKØBLIG TIL?

LEVE MED MERUDVIKLER. HVORFOR SØGER MAN? HVAD MAN SÅ PÅ? (MÅKE UDEN UDEN FOR NUMMER, RELEVANT I TYPE 1. PÅ MÅKE)

type1

Til VERDENS BEDSTE AMBULATORIUM
Jeg ønsker mig....

- SAMME BEHANDLERTEAM → KONTINUITET I BEHANDLINGEN
- FOKUS PÅ DE PSYKISKE SÅVEL SOM DET FYSISKE
- EN TILSTÆTTELSE DER HOLDER (ALTSÅ FOR BEHANDLERE AMBULATORIET BESØGET)
- MØDE ANDRE DIABETISER SOM MÅK SEU - SOM MAN KAN SPØRGE OM I
- AT GÅ UD I FRA AMBULATORIET BESØG
- AT KUNNE INTERAKERE DAIPTUT MED AMBULATORIET - DET VIRKER ODNORDISK AT FÅ PÅPÅRBEJDE. (MIT STENO ET ULLE SØNDT I DEN KATIGE RETNING)

type1

nyttet psykolog
Irag til patienter
Det sagsbehandler
på forskellige temaer fx i grupper
former
som
ke
uliv
"

hang til andre behandlere
for korte intensive kurser efter behov
reglement - en eller elle lign. hvor der kan toges
som eller lign. med

type1

Til VERDENS BEDSTE AMBULATORIUM
Jeg ønsker mig....

- Mere fokus på psyken. Muligheden for at få samtale med en psykolog (eventuelt få oplæg i grupper om psykiske aspekter af livet med diabetes).
- Bedre mulighed for at møde andre med diabetes
- Mulighed for at man kan skrive til sin læge/sygeplejerske på forhånd (over nettet) hvad man ønsker skal være i fokus for samtalen i ambulatoriet så de 30 min bliver brugt bedst muligt
- Bedre diætister

Graviditetsambulatorium

- Mere inden/oplevelser om amning af diabetes, samt tilværelse efter fødslen
- En mødegruppe/et fællesskab med andre og gamle kvinder

type1



...en super god ting... for os alle...

- * Ville være super hvis der var mere tværgående viden.. Vores animas pump og sensor er vi glade for til Silje - men ved slet ikke om det er den rigtige vi h - for det er bare den de bruger pt på Herlev..
- * Læger skal give en fælles anbefaling til udstyr afhængig af behandlingsform Det skal ikke være en kommune der gætter sig til om man har brug for emla-plaster eller alco-servietter. Jeg læser om mange kommuner der afviser forældre på helt banale ting..
- * Vi mangler et sted at få fakta.. Der er mange gode grupper på FB, hjemmesider og foreninger - men reel lægelig viden i læsbare artikler mangl vi.. Ikke forskning - mere operationel viden..
- * Et nyt NAVN til Type1 Diabetes.. Som kommer helt væk fra Type-2.. I gude hvor det irriterende at blive mødt af fordomme..

Knæk og bræk 😊

Ulla... 19. januar 2018 kl. 10:53am

At man taler med den samme behandler hver gang. Har uddanner de nye unge læger, hvis det er en ny hver gang. et ligeså vigtigt med kontinuitet og at man ikke skal g man er til tjek. Heldig... See More

type1

Til **V**erdens bedste ambulatorium (SDDC)

Jeg ønsker mig...

I Type1 spørger vi løbende medlemmerne, hvad de ønsker sig af verdens bedste ambulatorium. Her er hvad de skriver på papir og facebook:

- Mere fokus på pårørende og deres rolle. Mere fokus på psyken. Mere tid med behandleren.
- En specialiseret psykolog tilknyttet.
- Samme behandlerteam – kontinuitet i behandlingen. Fokus på det psykiske såvel som det fysiske. En realistisk tidsplan der holder for besøget på ambulatoriet.
- Mulighed for at møde andre med diabetes som mig selv – som jeg kan spejle mig i. At gå glad fra et ambulatoriebesøg.
- At kunne interagere digitalt med ambulatoriet – der virker oldnordisk at få papirbreve. "Mit Steno" er et lille skridt i den rigtige retning.
- En tilknyttet psykolog. Foredrag til patienter. Tilknyttet sagsbehandler.
- Fokus på forskellige temaer fx i grupper: (kostformer, motion, psyke, samliv, børn mv.) Sammenhæng til andre behandlere. Mulighed for korte intensive forløb efter behov).
- Familiearrangementer en aften eller lign. hvor der kan tages forældre, børn med.
- Samme behandler hver gang – vil ikke bare være "et nummer". At kontrollen ikke bare er "ren rutine" At behandleren i højere grad bruger sin erfaring og viden. At jeg bliver introduceret for ny forskning/nye produkter/ /alternativer. At jeg bliver klogere og inspireret til et bedre liv med diabetes.
- Personalet må gerne smide kitlerne. Hvorfor bærer de dem? Hvorfor ikke erstatte dem med Marimekko kitler?
- Kunne behandleren starte med at spørge: "Hvordan har du det?" , "Hvad fylder i dit liv og dit hoved for tiden?". Så udgangspunktet er et menneske og ikke et tal.
- Udbud af foredrag – kunne Type1 og Steno slå sig sammen? Kunne Steno lægge lokaler til?
- Samme kontaktperson hvis muligt og der er god kemi. Herunder at blive kontaktet når denne person ikke er der den dag man er til "kontrol". Så man får muligheden for at komme en anden dag. Lægen/sygeplejersken kan jo have barn syg, være på ferie eller conference.

Til **V**erdens bedste ambulatorium (SDDC)

Jeg ønsker mig...

- Psykolog, jordemoder, coach tilknyttet.
- Telemedicin- Meget mere helhed. Bedre viden indenfor tværfaglig samarbejde.
- Et ambulatorium der også har fokus på den psykiske del af livet med diabetes og accept af livet med en kronisk sygdom – de 4 M'er. Motion, mad, medicin og mennesket.
- Mere fokus på psyken. Mulighed for at få en samtale med en psykolog (evt. som oplæg i grupper om psykiske aspekter af livet med diabetes).
- Bedre mulighed for at møde andre med diabetes.
- Mulighed for at man kan skrive til sin læge/sygeplejerske på forhånd over nettet - hvad man ønsker skal være fokus for samtalen i ambulatoriet, så de 30 min bliver brugt bedst muligt.
- Bedre diætister.
- Til graviditetsambulatoriet: mere viden/oplysning om amning og diabetes samt tiden efter fødslen.
- En en mødregruppe/et fællesskab med andre gravide kvinder.
- Psykologer. Samme behandler. GEB (Guided Egen Beslutning til alle der ønsker det).
- Bedre opfølgning fra gang til gang.
- Peer support og netværk iværksat af ambulatoriet (tænk i mødregrupper, hvor personer i samme båd bliver sat sammen).
- Stressbehandling til alle.
- Diætister der kender til andre former for livsstil end Diabetesforeningen fx LCHF og som "tør" arbejde mere alternativt med kost/motion psyke/kolesterol.
- Kigge til andre lande der er længere i forskellige områder fx kost/diæt.
- Frit sygehusvalg - også på tværs af regionerne. Fokus på psyke og diabetes.