

# Diabetesforbundet Agder

## **Hvordan stemmer beskrivelse av dagens situasjon med hvordan du/dere oppfatter den? (kap 2)**

Vi opplever at dette stemmer ganske godt; det er ikke helt samsvar med det oppdraget og det samfunnsansvaret sykehuset har ift vår brukergruppe, og det mange opplever som realistisk.

## **I hvilken grad har vi lyktes med å beskrive utviklingsdrivere og endringsfaktorer for helsetjenesten de kommende årene? Hva mangler? (kap 4)**

Vi mener det i liten grad har blitt vektlagt hvilken rolle interesseorganisasjoner/ frivillighet kan være med i det videre arbeidet. Ellers har det flere gode innspill

## **Hvordan mener du/dere vi best skal utvikle Sørlandet sykehus på bakgrunn av den valgte sykehusstrukturen for foretaket? Hvilke andre satsningsområder eller prioriteringer bør gjøres for å sikre den beste utviklingen? (kap 5)**

Vi har ingen konkrete meninger om hvilken struktur sykehuset velger; for oss er det viktigste at våre interesser (forebygging, opplæring/ mestring of behandling) henger sammen, og oppleves som trygt.

## **På bakgrunn av valgt sykehusstruktur, hvordan møter målene dagens utfordringer og utvikling i helsetjenesten? Hvilke mål mangler/bør strykes i planperioden? (kap 6)**

Se vedlagt dokument

## **Hva synes du/dere om prosessen for å utarbeide utviklingsplanen?**

Det virker ryddig og planmessig. Det gir allikevel en ganske overfladisk gjennomgang, men vi ser at utviklingsplanen er en overordnet strategi.

## **Har du andre kommentarer/innspill til andre kapitler eller utviklingsplanen?**

Se vedlagt dokument.

# diabetesforbundet

## Agder

Høringsuttalelse til Utviklingsplan 2035 med Strategiplan 2018- 2020

Sørlandet Sykehus

## 2. Nåsituasjon.

### 2.1.3:

Diabetesforbundet Agder (DF Agder) stiller spørsmål med hvordan Sørlandet Sykehus arbeider med sitt opplæringsansvar. Flere av våre medlemmer, særskilt de som diagnostiseres med type 2- diabetes (T2) og voksne som diagnostiseres med type 1- diabetes (T1), opplever at systemet ikke fungerer tilfredsstillende per i dag. Personer med T2 forteller oss at de fleste ikke blir henvist fra fastlege til opplæring på LMS, og når det blir gjort, blir kursene avlyst grunnet for få påmeldte eller at det tar for lang tid etter diagnosen er stilt. Flere voksne med nyoppdaget T1, har en opplevelse av at opplæring i veldig stor grad blir lagt på dem selv; noe som skaper vonde erfaringer og vanskelige avgjørelser i hverdagen.

DF Agder ønsker at vi i større grad kan bli involverte som likepersoner for å svare på de ikke- faglige spørsmålene, som et samarbeid med sykehuset. Vi vet hvordan livet med denne kroniske sykdommen er, og kan i større grad snakke om de medmenneskelige sidene av sykdommen. Vi bruker Diabetesforbundets fagsider og fagpersonene som jobber for forbundet, som bakgrunn for det vi snakker om, og vi har stor kompetanse på hvor personer med diabetes kan finne kvalitetssikret informasjon.

### 2.2.1:

DF Agder har jobbet med minoritetsspråklige personer med diabetes, og de som er i faresonen for å utvikle diabetes. Vi har tilgang på sikret informasjon på flere språk, og har både skriftlige informasjonskilder, i tillegg til flerspråklige fagpersoner i vårt forbund; samt at vi har flere lyd- og videospor som kan formidle kunnskap. Enkelte minoritetsgrupper i Norge er overrepresentert på diabetes- statistikker, og vi mener at DFs arbeid på dette feltet burde være bedre utnyttet. Her har DF Kristiansand hatt et godt samarbeid med Frisklivssentralen på Aquarama; og vi stiller spørsmål ved i hvilken grad sykehuset samarbeider med andre helsearbeidere som har liknende målgrupper. Siden dette ikke er nevnt under "nåsituasjonen" regner vi med at dette arbeidet ikke har blitt gjort.

### 2.3.2:

Under punktet "Administrativ samhandling" konkluderes det med at det er flere utfordringer med lovverket rundt administrativ samhandling. DF Agder ønsker å påpeke at det innenfor lovverket alltid finnes muligheter. DF ønsker å sikre våre medlemmer, og personer med diabetes utenfor forbundet, opplevelse av å bli sett av alle aktørene som de må forholde seg til. Derfor er det viktig for oss at sykehuset ikke begrunner svak måloppnåelse med vanskelig lovverk, men at det også kommer fram hva som har blitt prøvd. På den måten er det lettere å se mulighetene for både dere som helseforetak, men også for oss brukere.

Under punktet "Praksisnær samhandling:" DF er veldig positive til engasjementet i *Læringsnettverket for gode pasientforløp*. Vi håper dere vil fortsette med dette; og igjen benytte oss brukere i det videre arbeidet.

# diabetesforbundet

## Agder

Under punktet "Primær og sekundær forebygging:" DF Agder stiller spørsmål om hvorfor ikke diabetes, både T1 og T2, er nevnt i rekken av de store folkesykdommene. Diabetes, spesielt T2, henger sammen med flere andre alvorlige sykdommer; som hjerte- og karsykdommer, nyreskader, nerveskader og overvekt. Derfor bør også diabetes T2 stå på denne listen.

### 2.4.1:

Under punktet om den 5 målsetningene i *Kultur for helhet*; DF er veldig positive til sykehusets visjon om **trygghet når du trenger det mest, og viktigheten av likeverdige tilbud til alle pasienter i Agder**. Det er en hårete visjon, men veldig viktig for oss som brukere. Igjen må vi spesifisere at våre medlemmer ser det som en utfordring at diabetes- teamet på sykehuset har sprengt kapasitet, og at der burde være flere diabetessykepleiere på medisinsk poliklinikk. Dere har noen fantastiske diabetessykepleiere, som både viser faglig dyktighet og kunnskap, men som også viser en særdeles grunnleggende empati og forståelse for de endringene som skjer i et diabetesliv. Dessverre er det kun personer med T1 som har tilgang til denne faggrupper hos dere, men her er det potensial til å utvikle mer utvidete tilbud, også for personer med T2.

### 2.5.3:

Under punktet "Rekruttering:" DF Agder ønsker å gjerne å være en del av trainee- ordningen for nyutdannede sykepleiere. Vi vil gjerne bli brukt i opplæringsplanen for de sykepleierne som kommer til dere. Diabetes- kunnskapen bør inneholde en solid dose brukererfaring for å sikre et godt møte mellom pasient og sykepleieren.

### 2.9.2:

Kristiansand: Når det gjelder muligheter for bruk av bygg, har DF Agder vært i kontakt med sykehuset via mail, for å diskutere bruken av LMS til diabetes- arbeid sammen med sykehuset. Ett forslag i mailen var å gjøre LMS til et diabetes- senter ved enkelte anledninger, og på den måten kan man kjøre Start- kurs (opplærings- og mestringskurs), samt Diabetesforumsforelesninger og diverse faglige samlinger i nærheten av sykehuset, og med DF Agder som med- arrangør. Da kan både sykehuset og vi få dekket flere oppgaver og ansvarsområder i samarbeid og med flere målgrupper som kan møtes. Vi har ikke mottatt svar på denne mailen.

## 3. Overordnede strategier og føringer.

I avsnittet om hvilke føringer som skal ligge til grunn for videre utviklingsarbeid:

Under punktet om at alle barne- og ungdomsmedisinske avdelinger knyttet til somatisk sengepost og poliklinikk skal ha tilknyttet psykologkompetanse, ønsker vi å påpeke viktigheten av å ha psykologkompetanse som kan møte diabetesbarn og diabetesungdom med de særskilte psykologiske utfordringene som disse barna lever med; g at dette bør være en del av den faste årskontrollen til en person med diabetes.

Under punktet om hvordan sykehusene i HSØ skal struktureres, er DF Agder veldig positive til at dere legger opp til å arbeide i team på sykehusene. Dette forutsetter at teamene er så godt samkjørte at alle pasientene har en opplevelse av å bli møtt av et team som kan hjelpe med spesifikke sykdomsutfordringer, samtidig som at alle partene i teamet har samme oppfattelse av pasientens

# diabetesforbundet

## Agder

behov. Det er ofte vanskelig å måtte fortelle om en situasjon som oppstår flere ganger til ulike fagpersoner, som alle har sin spesialitet. Da oppstår ofte opplevelsen av at ingen egentlig hører etter, og at man som pasient blir sett på som et middel for å kunne krysse av på en gjøremålsliste for alle i teamet. Teamet må ikke bli viktigere enn pasienten.

Med utgangspunkt i at det er mange med en eller annen form for diabetes- diagnose i Agderfylkene, er det også viktig at det finnes sterke, tydelige og grundige fagpersoner på alle sykehusene; og ikke fordele diabetes- teamene på ett eller to av sykehusene i Agder.

#### 4. Utviklingstrekk.

##### 4.1.1.

Under punktet "Samvalg:" legges det opp til at pasienten selv skal være med på å utarbeide egen behandlingsplan under faglig veiledning. Dette er DF Agder veldig positive til. Vår bekymring ligger i at tiden som skal brukes sammen med pasienten ikke er nevnt. Den faglige kompetansen til helsepersonalet og retten til fritt sykehusvalg er godt beskrevet, og vi er helt enige. Her bør det også ligge en veiledning i tidsbruken per pasient. Noen trenger mer tid sammen med fagpersoner, mens andre klarer seg med mindre. Vi ber ikke om en spesifisert tidsramme, men at det nevnes i strategiplanen at hver pasient bør få den tiden denne trenger for å ta gode valg for egen helse og mestring.

##### 4.1.2.

Vi er også enige om at ny teknologi kan være med på å bedre pasientenes valg. For oss kan ny forskning med telemedisinsk oppfølging være et alternativ. DF Agder mener det kan være spennende med å utarbeide denne behandlingsformen videre. Dette vil muligens være en måte å spare penger på, samt at pasienter kan søke hjelp og få denne i løpet av mye kortere tid enn konsultasjon hos diabetesteamene. Videre ser vi at elektroniske systemer, blant annet for tilbakemelding, skal utarbeides. DF Agder er positive til dette, så lenge pasientene får tilbakemelding på hvordan helsetjenestene eventuelt skal endres for å møte pasientens behov på en bedre måte hvis tilbakemeldingene er kritiske. DF Agder ønsker også å påpeke at elektroniske og digitale systemer fungerer bra så lenge det ikke erstatter personmøter i helsevesenet.

#### 4.2. Pasientbehandling- faglig prioritering, pasientsikkerhet, kvalitet og HMS.

##### 4.2.2.

Under punktet om økende eldre befolkning og økende grad av livsstilsrelaterte sykdommer, er vi enige i at dette er en utfordring vi også ser i DF. Ulike frivillige organisasjoner, deriblant DF, jobber mot den voksne og eldre målgruppen og aktivitet; både i form av bevegelse, men også sosialt. For oss er det viktig å finne balansen mellom hva hvert menneske trenger for å takle et verdig liv, med mestring av egen fysiske og psykiske helse. Dette momentet gjelder ikke bare for etnisk norske, men også for minoriteter bosatt i Norge.

##### 4.2.5.

# diabetesforbundet

## Agder

Under punktet om felles pasientjournal mellom spesialist- og primærhelsetjenesten, stiller DF Agder seg veldig positive til videreutvikling av et system som sikrer pasientens behov, uavhengig av hvilke gren av helsetjenestene vår brukergruppe trenger.

### 4.3. Oppgavedeling og samhandling.

#### 4.3.1.

Folketallet i Agder tilsvarer ca 8% av Norges befolkning. I følge respetregisterets oversikt ved utgangen av 3.kvartal 2017, bruker 11 601 personer medisiner for diabetes. Dette er en stor brukergruppe, og disse bør tas hensyn til. DF Agder har 1 577 medlemmer pr. 23.02.18.

#### 4.3.2.

DF Agder etterspør en mer detaljert plan for hvordan SSHF tenker seg at utviklingen av samarbeidet mellom primær- og spesialisthelsetjenesten skal foregå. I dag er det ingen felles forståelse for hvem som har opplæringsansvar for personer med T2- diabetes; og dette fører til mange frustrerte pasienter. I dag oppleves det som at ikke alle fastleger henviser til kurs, videre har sykehuset satt en grense for hvor mange pasienter som skal være med på hvert kurs. Når de som blir henvist får kursinformasjon, er det altfor ofte at kurs blir utsatt eller avlyst grunnet for få påmeldte. Videre har de fleste kursene blitt kommunalt ansvar, ved feks Frisklivssentralene. De er igjen avhengig av kommunale midler og personalressurser for å gjennomføre disse kursene. Dette er ikke holdbart. Hver eneste pasient har behov som ikke blir dekket. Her er det igjen naturlig å be oss om hjelp, da vi har tilgang til både fagpersoner; som også kan være fra dere, og livserfaringer som er viktige i mestringen av hverdagen.

Under punktet *Primær og sekundær forebygging* er DF Agder en naturlig samarbeidspartner. Vi jobber for å forebygge livsstilssykdommer, samt å hjelpe til med enkle grep som kan gjøres i hverdagen; det være innen kosthold, aktivitet og sosiale nettverk.

### 4.5. Bemanning og kompetanse.

DF Agder har forståelse for at alle ressurser skal utnyttes på best mulig måte. Vi er allikevel skeptiske til at ulike faggrupper, men sine spesialfelt, skal "gli" over i andre roller. Behandling av diabetes er en omfattende og krevende arbeidsoppgave, og det trengs spesialister på alle sider av et diabetesliv. Det har vært en utvikling i primærhelsetjenesten at helsesekretærer får oppgave som diabetessykepleiere. Dette er ikke ønskelig skal utvikle seg til å bli standard også i spesialisthelsetjenesten. For vår trygghet og krav til godt faglig begrunnede avgjørelser om egen behandling, har vi et sterkt ønske om å ikke la spesialister i diabetesomsorgen "gli" over til personale som ikke har den relevante og krevende utdanning og/ eller erfaring. Se informasjonen under punktet **4.5.1: Kompetanseplaner er kategorisert i *må* og *ønsket* kompetanse.**

#### 4.5.3. Utdanning av helsepersonell og samarbeid med utdanningsinstitusjoner.

DF Agder er veldig positive til det samarbeidet som er i gang med UiA. Vi ber om at frivillige organisasjoner blir med i dette, som brukerrepresentanter. Dette kan utspille seg enten på sykehuset eller på UiA. Grunnutdanningen er godt kvalitetssikret fra UiAs side, men det mangler fremdeles en

# diabetesforbundet

## Agder

del på samtalen mellom en person med diabetes under et behandlingsløp og kompetansen til å se forbi de målbare tallene som blodprøvene viser. Våre liv er ikke de tallene, vi er ikke vår sykdom. Vi er personer med en kronisk sykdom.

### **5. Analyse, veivalg og fremtidig driftsmodell.**

DF Agder har ingen klare meninger om hvilken driftsmodell som vil være det beste. Vårt hovedfokus ligger i at den modellen som blir valgt, klarer å mestre SSHFs egen visjon og ivaretagelse av de pasientgruppene dere har ansvar for. Igjen er det også viktig at planer for samarbeidet mellom primær- og spesialisthelsetjenesten blir utarbeidet så fort som mulig, og vi er veldig positive til at høringen legger opp til gode dialoger mellom sykehus og kommune. DF Agder vil også be om at NOKLUS-systemet blir en del av denne dialogen; da dette kan hjelpe med egenhandling uansett om det er på sykehuset eller os fastlegen. SSHF bør gå inn som en tung aktør og be primærhelsetjenesten ta dette i bruk.

### **6. Målbilde, tiltak og organisering for pasientens helsetjeneste.**

DF Agder er positive til de mål og strategier som er foreslått i høringsdokumentet, og vi forventer at SSHF bruker Nasjonal Diabetesplan

([https://www.regjeringen.no/contentassets/701afdc56857429080d41a0de5e35895/nasjonal\\_diabetesplan\\_171213.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/701afdc56857429080d41a0de5e35895/nasjonal_diabetesplan_171213.pdf)) som utgangspunkt for videreutvikling av diabetesomsorgen her i vår region; og følger det offentlige oppdraget gitt til Helse Sør- Øst RHF av Helse- og Omsorgsdepartementet, jmf.

Oppdragsdokumentet for 2018:

(<https://www.regjeringen.no/contentassets/bd8a11644b744dec8a8dc452794000e4/oppdragsdokument-2018-helse-sor-ost-rhf.pdf>), uavhengig om det skal foregå på sykehuset eller i

primærhelseomsorgen.

Vi opplever at SSHF tenker helhetlig, og at det er mange gode tiltak representert. Både mål, tiltak og visjoner deles av DF Agder, og vi både kan og vil være gode samarbeidspartnere i arbeidet med sykehusets framtid.

# diabetesforbundet

Agder