

Referat fra medlemsmøde i DSBD d. 31.10.08.

1.: Information fra underudvalg og skrivegrupper:

A.: Mødeudvalget:

Det er vigtigt, at mødedatoer kommer på hjemmesiden så tidligt som overhovedet muligt. Dagsordenen og referater skal også fremgå af hjemmesiden.

Medlemmerne bedes kontakte enten Jannet Svensson (JS), Birthe Olsen (BO) eller Jan Tværnøe (JT) såfremt de har forslag til emner til medlemsmøderne.

Følgende ideer til fremtidige møder kommer frem ved dagens møde: a) Generel information om type 2 diabetes, b) Information om GLP-1 behandling ift. type 2 og type 1 diabetes.

Hverken møde- eller IT-udvalg fungerer optimalt. Ved generalforsamlingen næste år skal det vurderes, om de to udvalg skal opgraderes, eller om de i stedet skal nedlægges.

B.: Forskningsudvalget:

Niels Birkebæk (NB) gennemgår forskningsudvalgets aktiviteter. Deltagere i forskningsudvalget er Lise Ausholt, Kurt Kristensen, Jennifer V. Jørgensen, Stephanie Eising (SE), Jannet Svensson og NB.

Udvalget har holdt 2 møder samt mailkorrespondance siden sidste medlemsmøde.

Der er et projekt, som er godkendt både i forskningsudvalget og i bestyrelsen, nemlig projektet omkring psykosociale faktorerens betydning (se nedenfor).

Forskningsudvalget har tillige set på et insulinpumpeprojekt, som skal laves som led i en diplomuddannelse.

Dernæst gennemgår NB kort idekataloget.

NB gør tillige opmærksom på, at SE skal forsvare sin Ph.D. d. 12.12.08 med titlen Type 1 diabetes prediction at birth- is it possible?.

Poul Erik Kofoed fra Kolding informerer om, at de laver undersøgelser over effekten af sygeplejestrækken både på familiens oplevelse af diabetesbehandlingen samt effekten på HbA_{1c}.

C.: Andre kommentarer:

1.: Diabetesregistret: Der er et ønske om at autoantistoffer kan registreres i registeret. Normal data for blodtryksmåling må også meget gerne fremgå af registeret.

Der ønskes mulighed for registrering af andre sygdomme i registret.

2.: Erfaringsudveksling: Ingen kommuner dækker udgifterne til kontinuerlig blodsuktermåling. Nogle afdelinger har dog ansøgt kommunen.

Flere kommuner afslår at dække udgifter til blodketoner. Der kører en ankesag.

3.: Kosttilskud: Der er kommet nye regler omkring kosttilskud. Nogle kommuner afviser at betale kosttilskud. Medicintilskuddet forsvinder, såfremt der ikke ydes kosttilskud. Birthe kontakter Diabetesforeningen mhp. en fælles holdning til problemet og en fælles ansøgning.

Elisabeth Lund vil undersøge, hvilke muligheder der er for at notere ekstraudgifter fx. til druesukker, juice og mad der må kasseres, mhp. om der kan ydes tilskud til dækning af ekstraudgifter til familierne.

4.: Forsikring: Forsikringselskaber ønsker forhøjet præmie for at ville forsikre diabetikere.

2.: Referat fra DSBD-internat:

DSBD's internat er foregået fra d. 29. - d. 31.10.08. Meget spændende forløb. Børneafdelingen Glostrup velrepræsenteret og ellers meget få repræsentanter fra "andre" afdelinger.

På internatet var der fokus på:

- 1.: Korrekt klassifikation af diabetes. Der kommer spørgeskemaer til alle afdelinger.
- 2.: Opgørelse over akutte komplikationer med fokus på hypoglykæmi.
- 3.: Oplæg til Ph.D. med fokus på, hvilke faktorer, der kan prædiktere akutte komplikationer.

Generel opfordring til, at man registrerer alle patienter med diabetes i DSBD's diabetesregister.

Næste år holdes internatmøde d. 28. og 29.10.09.

3.: Psykosociale faktorerens betydning for adhærens, diabetesregulation og livskvalitet hos børn og unge med type 1 diabetes.:

NB gennemgår den praktiske udførelse af undersøgelsen.

Psykolog Lene Christensen vil lave informationsfolder samt nogle posters, som kan ophænges i ambulatoriet. Lene vil besøge alle diabetesambulatorierne.

Projektet har en hjemmeside, hvor der skal etableres link fra DSBD's hjemmeside til projektets hjemmeside.

Hos mødedeltagerne bekymring for, om de 8-11 årige kan udfylde spørgeskemaet, og hvem der i givet fald skal hjælpe dem.

Spørgsmålene er validerede, og lederne af projektet håber på, at alle afdelinger vil opfordre børnene og forældrene til at svare.

Projektbeskrivelsen udsendes til DSBD medlemmerne snarest muligt. Der vil være mulighed for indsigelse i 14 dage herefter.

4.: Psykosocial screening og behandling ved Anne Hvarregaard Mose (AHM) og Michael Thastum (MT):

MT fortæller om forskellen mellem screening og monitorering. Ved screening forsøger man at identificere de "cases" med fx. depression, spiseproblemer eller andet. Ved monitorering af fx. livskvalitet, evaluerer man alle deltagernes livskvalitet. Forudsætningen for screening er, at prævalensen er tilstrækkelig høj, screeningsundersøgelsen har tilstrækkelig sensitivitet og specificitet, at der findes adækvate behandlingstilbud, og at det reelt er økonomisk rentabelt.

MT gennemgår, om det vil være relevant at screene diabetesfamilierne, med vægt på om ovennævnte faktorer er opfyldt. Ved diabetes er den psykologiske morbiditet højere end i befolkningen. Der foreligger dog kun meget små undersøgelsesgrupper, og resultaterne er modstridende.

Mht. sensitivitet og specificitet er der en rimelig god korrelation mellem spørgeskemaer til undersøgelse af livskvalitet og de reelle problemer.

Mht. monitorering af livskvalitet er formålet at finde de familier, der har problemer tidligt, således at interventionen kan foregå tidligt og derved måske blive mindre omfattende. Mht. monitorering af livskvalitet foreslår MT, at man får lavet et dansk livskvalitetsspørgeskema, som er valideret.

Spørgeskemaundersøgelsen af psykosociale faktorerers betydning for behandling og livskvalitet hos børn og unge med type 1 diabetes kan forhåbentlig gøre os meget klogere på børnene og forældrenes livskvalitet. I undersøgelsen er der ingen opfølgning hos de børn og familier, der har det dårligt, og det er vigtigt, at vi på afdelingerne følger op, således at vi kan instituere den hjælp, som børnene/familierne har/får brug for.

AHM gennemgår herefter, hvilke data, der ligger omkring psykosociale faktorerers betydning hos børn og unge med diabetes.

Der findes p.t. ikke større danske undersøgelser af forekomsten af psykosociale problemer ved diabetes, samt deres betydning for diabetesregulationen.

Der findes heller ingen undersøgelser over effekten af psykosociale interventioner. I udlandet er der tiltagende fokus på området. Der er lavet en stor international Dawn Youth undersøgelse, og som anført er der en national undersøgelse undervejs.

AHM kommer også ind på, hvilken behandling familierne skal tilbydes, og hvordan vi kan forebygge.

Ved psykosociale problemer og diabetes kommer familierne ofte i en ond cirkel.

Stress, depression, angst, spiseforstyrrelser og konflikter giver anledning til forringet egenomsorg, som giver anledning til dårlig regulation, som derefter giver yderligere psykosociale problemer. På nuværende tidspunkt findes ingen danske undersøgelser, men AHM gennemgår for aldersgrupperne 0-2 år, 2-5 år og 6-12 år hvilke problemstillinger, der er mest markante, og hvordan vi som behandlere kan rådgive, støtte og hjælpe.

5.: Diabetesforeningen: Resultater fra den danske skoleundersøgelse:

Kathrine Rayce (KR) fortæller, at Diabetesforeningen har undersøgt, hvordan skolebørn med diabetes trives i skoletiden, og hvordan lærere, der støtter skolebørn med diabetes, oplever denne opgave. Resultatet af undersøgelsen kan findes på Diabetesforeningens hjemmeside. Diabetesforeningen har haft kontakt både med familierne, skolerne, kommunerne, Kommunernes Landsforening, Danmarks Lærerforening og behandlerne.

Resultaterne af undersøgelsen viser, at 83% af børnene ikke har en fast kontaktperson i skolen. 24% af forældrene oplever ikke, at skolen er tilstrækkeligt engagerede i barnets diabetes. Forældrene taler sjældent med skolen om barnets diabetes. Halvdelen af forældrene er i daglig kontakt med barnet i skoletiden. For at forbedre samarbejdet mellem familien, skolen og kommunen har Diabetesforeningen udarbejdet informationsmateriale og skabelon til en samarbejdsaftale. Diabetesforeningens ønske er, at diabetesbørnene skal inkluderes i skolen og ikke blot rummes der.

Hele undersøgelsen er offentliggjort i Diabetes i 2008.

6.: Opsamling og diskussion:

Næste medlemsmøde og generalforsamling er d. 24.04.09.
2. medlemsmøde i 2009 er d. 30.10.09.
Internat d. 28. og 29.10.09.

Ref. Birgitte Hertz