

Referat fra forskningens brugerråds møde 6. september 2016 kl. 17-19

Til stede: Rie Holm, Mette Fravsbøl, Peter Bindeballe, Willy Fick, Liselotte Mølgaard, Else Gehrke Hansen, Torben Hejlesen, Randi Petersen, Jette Primdahl, Oliver Hendricks, Kim Hørslev-Petersen og referent Kirsten Frøhlich.

Velkommen til de 3 nye patientrepræsentanter Else, Liselotte og Torben. Kort præsentationsrunde.

Opfølgning fra sidste møde: (Kim)

Ved sidste møde blev kommissoriet ændret til 3 møder årligt.

Det nye kommissorium er udsendt.

Information om brugerinddragelse i SDU (Syddansk Universitet): (Kim)

Mette og Kim deltog i møde. Det endelige materiale findes på <http://ouh.dk/wm476918>.

Man har nu lavet en 5-årig strategi med patientinddragelse med forskellige tiltag.

Bl.a. stor fælles ansøgning omkring gigt og sklerose, hvor man har etableret et samarbejde. (se senere)

Information om muligt projekt om brugerinddragelse i forskning vedr. gigt og sklerose: (Jette)

Jette: Kim, Randi og Jette har deltaget i udarbejdelsen af en stor ansøgning til Tryk Fonden. Indtil videre er det "fugle på taget" indtil der er penge at arbejde med. Formålet er at undersøge og understøtte udvikling af forskningspartnerskaber mellem forskere, behandlere og patienter og med fokus på gigt og sklerose. Det kommer til at indeholde litteraturstudier om hvilke begreber der anvendes, formen af partnerskaber indtil nu, undersøgelse af holdninger og erfaringer med partnerskaber, visioner for bevillinger fra forskningspuljer i relation til partnerskaber samt udvikling og afprøvning af forskellige modeller for partnerskaber. Gigtforeningen, Skleroseforeningen, Sano og KCG, SDU har givet positivt tilsagn og støtter projektet.

Information om muligt projekt vedr. smerter og leddegigt: (Kim)

Baggrund for muligt projekt: For 20 år siden blev patienterne indlagt og fik stillet diagnosen. I dag stilles diagnosen i løbet af 1-2 konsultationer af ½-1 times varighed, og patienten sættes i medicinsk behandling. Vi er blevet rigtig gode til at styre inflammationen. Men har vi efterladt nogle patienter, der ikke rigtig lærer at håndtere smerterne? Hvad kan vi gøre? Uddannelsesprogrammer? Samtaler?

Er det noget, I synes er relevant?

God snak om relevans af et projekt og hvordan man f.eks. flytter fokus fra smerterne. Hvad er smerter?

Hvad er årsagen til smerter? Hvilken rolle spiller baglandet? Hvem understøtter, at/når man har smerter? Samfundet eller familien?

Vi er helt i begyndelsen, der er ingen protokol, vi ved ikke, om det bliver til noget.

Mulige samarbejdspartnere er professor i psykologi og en forsker (der har skrevet ph.d. vedr. whiplash/smerter i efterforløbet) fra samme afdeling i Odense, Kim og Oliver. Et foredrag om smerter i foråret var spiren. En amerikansk undersøgelse med 13 spørgsmål vedr. forventninger til smerter var god markør for, hvad patienterne forventede.

Kim: Jeg vil arbejde videre med ideen, og når jeg er mere klar, vil jeg gerne invitere et par brugere med i udviklingen. Rie påpeger vigtigheden i at invitere en patient, der stadig har smerter, til at indgå i udviklingen.

Status over projekter med patientinddragelse:

Patient delay: (Peter) Formålet er vel at få informationer frem og så få dem ud.

Første skema var på 7 sider, næste spørgeskema er samlet på 17 sider! Jeg er med i 3 projekter, det er for meget, da man til sidst ikke kan holde rede i, hvilket projekt man aktuelt er involveret i.

Moderskab og leddegigt og arbejdsliv: (Mette) Vi skulle hjælpe med tilgangen til deltagerne. Hvad kunne man tillade sig som interviewer? Det etiske aspekt. Efter endt interview er vi mødtes igen og har snakket om, hvordan svarene bør tolkes.

Flara: (Rie) Jeg har været med til at læse korrektur på patientinformation og jeg er også selv deltager i projektet.

Biobank: (Oliver) Biobank projektet er et nationalt projekt, som var færdigdesignet, da vi indgik i projektet. Vi har ikke haft indflydelse på informationsmaterialet. Vi har udfærdiget en forenklet information i forbindelse med indkaldelse til skift fra biologisk præparat til biosimilært præparat og blodprøvetagning. Vi samler løbende. Der er nu indsamlet 3000 prøver på landsplan, vi har her indsamlet 600 prøver, hvilket er et flot resultat.

Snak om switch, det vil sige skift fra biologisk præparat til biosimilært præparat efter udløbet patentperiode. De første (3 måneders) resultater blev præsenteret på europæisk gigtkongres i juni. 2016.

Registerstudie: (Jette) Vi håber på resultater i løbet af efteråret.

Mette og Kim er blevet interviewet til ugeskrift for læger, se side 22-23 i nedenstående link.

<http://viewer.zmags.com/publication/c155c66b>

Invitation til introduktionskursus for patientrepræsentanter, se vedhæftede – tilbagemelding til Kirsten på kfrolich@gigtforeningen.dk eller tlf. 73 65 40 45– så tilmelder vi jer. Kursusgebyret betales af Gigthospitalet. Da ansøgning er "først til mølle", vil vi gerne bede om hurtig tilbagemelding fra jer.

Næste møde: 10. januar 2017 kl. 17-19.

Mødelokalet reserveres fra kl. 16.30, hvis I er interesseret i at mødes inden selve mødet.

Punkter til næste møde:

Tilbagemelding fra de patientrepræsentanter, der har holdt oplæg om deres erfaringer som patientrepræsentanter (Mette, Susanne og Peter)

Willy vil gerne fortælle om sine oplevelser ved SpA-konference i Moskva. (SpA – spondylartrit – rygsøjlegigt)