

Referat fra Forskningsenhedens brugerråd tirsdag den 10. januar 2017

Tilstede: Betina Damsgaard, Mette Fravsbøl, Peter Bindeballe, Willy Fick, Else Gehrke, Lise-Lotte Mølgaard, Torben Hejlesen, Kim Hørslev-Petersen, Jette Primdahl, Oliver Hendricks.

Referent: Kirsten Frøhlich

Afbud fra: Susanne Wogensen, Anne Marie Friis Holm, Randi Petersen

Velkommen til Betina, herefter kort introduktionsrunde.

Anne Marie Friis Holm og Peter Bindeballe ønsker at træde ud af brugerrådet. Stor tak til Rie og Peter for jeres store indsats i løbet af de første 3 år.

Vi mangler en ny repræsentant for RA-gruppen, gerne en mand. Meld gerne tilbage, hvis I har forslag.

Vedr. Kommentarer til sidste referat (Kim)

Vedr. projekt om gigt og sklerose: Vi fik desværre ikke del i midlerne fra Tryg Fonden.

Vedr. smerter og leddegigt: Det fører os videre til bl.a. Olivers projekt, se nedenfor.

Vedr. patient delay: Spørgeskemaundersøgelsen er nu i gang i flere centre i Danmark, enten i form af papirskema eller på Ipad. Vi er godt i gang, de første 11 besvarelser er i hus her i Gråsten.

Vedr. moderskab, leddegigt og arbejdsliv: Helle Feddersens ph.d. er ved at nå til vejs ende, det hører I mere om.

Vedr. Biobank: Vi (Gigthospitalet) er stor bidrager til biobanken, ca. 800 prøver i 2016. Lige nu står vi med det problem, at regionen ikke vil betale for 2017 i det omfang, som de havde lovet. Der er ikke nogen afklaring af økonomien endnu.

Vedr. Introduktionskursus for patientrepræsentanter den 23. marts:

Der er tilmeldt 5 fra vores brugerråd, 6 fra husets brugerråd samt 2 fra projektet vedr. beslutningsværktøjer.

Vedr. Cannabisprojekt (Oliver)

Oliver gennemgik i korte træk den foreløbige protokol.

Sidste år har Signe Refsberg lavet en undersøgelse i Danbio i form af et særligt smerteskema. Signe har påvist, at ca. 1 af 5 patienter med smerter har neuropatisk smerte. Dvs. at nogle patienter ikke kan behandles tilstrækkeligt med nuværende præparater, da disse ikke dækker de neuropatiske smerter.

Gigt er mange ting, slidgigt, leddegigt, muskulgigt, rygsøjlegigt, psoriasisgigt. Vi skal derfor vælge en bestemt form for gigt til vores undersøgelse, hvor vi har brugbare måleredskaber, f.eks. ved RA. Vi har ingen måleredskaber ved f.eks. slidgigt, og derfor kan vi ikke måle effekten.

Der findes måleredskaber/retningslinjer for f.eks. VAS-global, men ikke for VAS-smerte.

Undersøgelsen skal være blindet. Der skal være 50-100 patienter pr. gruppe.

Der udarbejdes forskellige hypoteser, et eksempel kunne være en 0-hypotese: Cannabis har ingen effekt.

Studiet vil koste 2-2.5 MIO.

Demografi (mand/kvinde, alder, sygdomsvarighed osv.) skal med i overvejelserne – hvilke informationer vil vi samle?

Kim: Lægen har også en VAS-skala, den ligger altid lavere end patientens. Lægen fokuserer på hævede og ømme led, mens patienten fokuserer på flere faktorer, bl.a. smerter.

Mette tilknytttes projektet som patientrepræsentant. Torben melder tilbage vedr. yderligere 1 patientrepræsentant.

Vedr. Brugernes perspektiver på Danbio (Jette)

Hver gang patienterne udfylder spørgeskemaer ved touch-skærmen gemmes svarene i en national database, DANBIO. Læge/sygeplejerske kan se data, men man kan også forske på data. Danbio har nu eksisteret i 15 år. Man har aldrig spurgt patienterne om, hvad de synes om at indtaste, hvordan de oplever at deres svar bliver brugt osv. Sygeplejerske Bente Appel Espensen og Jette er involveret i et projekt, hvor man vil interviewe patienter med de forskellige diagnosegrupper, mænd, kvinder, alder, sygdomsvarighed osv. – en gruppe for hver af de fem regioner i Danmark. Kan data bruges på en bedre måde?

Projektet er under planlægning, Torben er patientrepræsentant.

Vi forventer at gennemføre interviews april/maj.

Datoer for næste møder i 2017

30. maj kl. 17-19.

31. oktober kl. 17-19.

Har I forslag til nye projekter eller emner, I gerne vil diskutere/høre mere om, er I altid velkomne til at sende forslag til Kirsten, som vil formidle forslagene videre.