

## Referat fra møde i Forskningsenhedens brugerråd tirsdag den 31. oktober 2017

Tilstede: Torben Hejlesen, Willy Fick, Sonja Schulz, Lise Lotte Mølgaard, Else Gehrke Hansen, Bettina Munksgaard, Kim Hørslev-Petersen, Jette Primdahl, Randi Petersen (referent)

Afbud fra: Susanne Wogensen, Per Andersen, Oliver Hendricks, Kirsten Frøhlich

**1. Kort præsentationsrunde** Velkommen til Sonja Schulz, som er ny i gruppen. Har erfaring som patientrepræsentant fra Dupal-projektet (udvikling af undervisningsprogram for mennesker med leddegigt). Mette Fravsbøl er desværre udgået af brugerrådet på grund af sygdom.

**2. Orientering om og evaluering af kursus for patientrepræsentanter d. 15. juni 2017 på Gigthospitalet** v. Else, Torben og Randi. Der var desværre 6 afbud i sidste øjeblik, derfor var der kun 6 patienter der deltog på kurset. Fra Forskningsenhedens brugerråd deltog Else og Torben.

Vurderes generelt som en god dag, dejligt at mødes med andre patienter. Det ville have været bedre kun at mødes med medlemmer af eget brugerråd og at underviserne havde kendskab til organisationen og gigtspecialet.

I alt har 4 i brugerrådet deltaget i kursus for patientrepræsentanter (Susanne og Willy har tidligere deltaget i Århus). Der er stemning for, at der arrangeres et kursus udelukkende for patienterne i forskningens brugerråd.

**3. Cannabis projektet** v. Kim.

Forventer at projektet starter op i løbet af foråret 2018. Afventer svar på flere fondsansøgninger. Protokollen er ved at blive gjort klar til godkendelse i Videnskabsetisk Komite. Det overordnede formål er at undersøge cannabis effekt på smerter og træthed.

Willy og Torben bliver patientrepræsentanter i projektet.

**4. Projekt vedr. fodindlæg** v Kim.

Morten Bilde Simonsen starter sit ph.d. studie den 1. november 2017 i Ålborg. Der vil indgå patienter fra bl.a. Gigthospitalet. Formålet med undersøgelsen er at undersøge, hvad sker der i muskler, led mv. samt undersøge patienters oplevelser af smerter, når man får indlæg.

Sonja Schulz bliver patientrepræsentant i studiet.

**5. Rehabiliteringsprojektet** v. Jette.

Der er planlagt 5 projekter til undersøgelse af indlæggelse til rehabilitering under indlæggelse på Gigthospitalet.

Et projekt ved Tine Mechlenborg Kristiansen (tidligere Ph.d. stud. på Gigthospitalet og nu ansat som deltidsforsker), som vil undersøge, hvordan der skabes bedre sammenhæng mellem indlæggelse og hjem (kommunen/egen læge).

I et andet projekt vil en specialestuderende (sygeplejerske) interviewe patienter og høre om deres oplevelser af en rehabiliteringsindlæggelse på gigthospitalet.

Bettina og Else bliver patientrepræsentanter til disse to projekter.

## **6. Dialog om patientrepræsentanternes erfaringer med deltagelse i forskning**

- Hvilke opgaver har patientrepræsentanterne?
- Hvor i projektforsløbet bliver patientrepræsentanterne inddraget? F.eks. blev Susanne og Mette inddraget i resultaterne i Helles Feddersens projekt – hvorledes var det?
- Hvorledes opleves samarbejdet mellem patientrepræsentanterne og forskerne?
- Hvad skal der til for at patientrepræsentanterne føler, de bedre kan bidrage med deres viden og erfaringer til forskningen?

De patientrepræsentanter, der deltog i mødet, har endnu ingen eller meget lidt erfaring som patientrepræsentanter tilknyttet et projekt. Derfor aftales det, at vi indhenter den viden og erfaring, som de erfarne patientrepræsentanter har. Suppleret med forskernes input udarbejdes et idé katalog over mulige opgaver/ dele som brugere kan bidrage til i de forskellige forskningsprojekter.

## **7. Forskerne ønsker at få rollerne beskrevet, så forskerne og patientrepræsentanterne fra start lettere kan aftale "arbejdsfordelingen" og deres indbyrdes samarbejde i de enkelte projekter. Hvad skal konkret beskrives? v. Randi**

Der aftales, som nævnt under pkt. 7, at der indhentes oplevelser og erfaringer fra de patientrepræsentanter, som tidligere eller nu er patientrepræsentanter tilknyttet et eller flere projekter. Randi fungerer som koordinator og vil skrive det sammen og komme med et oplæg til næste møde.

## **8. Eventuelt**

Der er sket en naturlig udskiftning af deltagerne i brugerrådet, derfor blev der taget nyt gruppebillede til bl.a. Gigthospitalets hjemmeside.

Patientrepræsentanter ønsker at kontaktlisten i brugerrådet suppleres med billeder. Derfor blev der taget portrætter af deltagerne.

Helle Feddersen holder sit Ph.d. forsvar torsdag den 9. november 2017 kl. 14.00-16.00 på Gigthospitalet (Hvordan håndterer kvinder med reumatoid artrit sygdom, moderskab og arbejdsliv?).

### **Datoer og tid for kommende møder:**

Onsdag den 24. januar 2018 kl. 18.00-20.00

Torsdag den 24. maj 2018 kl. 17.00-19.00