

Referat fra forskningsenhedens brugerråd tirsdag den 30.10.18

Til stede: Torben, Willy, Susanne, Sonja, Jette, Oliver, Bettina, Vita, Lise-Lotte, Randi, Kirsten (referent)

Afbud: Kim.

Vi mangler en repræsentant til brugerrådet. Gerne en med psoriasis gigt, men ingen betingelse.

Forslag fra Bettina: En stand ved indvielsen af det nye Gigthospital.

1. Præsentation:

Kort præsentationsrunde. Kort snak om træthed, det altoverskyggende problem for de fleste. Præsentation af Ann Bremander, professor i rehabilitering, ansat her på Gigthospitalet og SDU sammen med Jette.

2. Fremtidige planer for rehabiliteringsforskning.

Jette og Ann gennemgår deres forskningsplan, se venligst udleverede/vedhæftede.

Vedr. Rehabilitering med fokus på arbejdsevne og fastholdelse af tilknytning til arbejdsmarkedet

Jette skriver lige nu på en ansøgning vedr. øget sygefravær/mistet arbejde hos patienter med inflammatoriske gigtsygdomme. Spørgeskemadata indsamles i Danbio. Hvordan ser det ud på tværs i Danmark med sygefravær og nedsat arbejdsevne mens man er på arbejde? Hvor stort er problemet? Hvordan opleves nedsat arbejdsevne?

Susanne: Der findes fastholdelseskonsulenter. Der findes noget, der hedder task force, som man kan bede om hjælp i arbejdssituationer, men det er ikke kendt. Der findes også handicap-konsulenter, som kommer ud på arbejdspladserne og hjælper f.eks. med indretning af f.eks. arbejdsstation mv.

Bettina: Der mangler mulighed for at kontakte en socialrådgiver, som kan følge op efter udskrivelsen, når hverdagen melder sig og problemerne dukker op, f.eks. på arbejdspladsen.

Ann: Det er vigtigt med tidlig diagnosticering, for ofte er man sygemeldt INDEN man får diagnosen.

Oliver: Vi vil gerne hjælpe jer alle, men der er restriktioner, som holder os tilbage. (mulighed for f.eks. socialrådgiver efter udskrivelsen).

Er der noget, vi kan gøre bedre i forhold til samarbejdet med kommunen?

Vi vil gerne have en patientrepræsentant eller to med vedr. arbejde og rehabilitering: Susanne W. brænder for dette og vil gerne deltage som patientrepræsentant.

Torben: Det er vigtigt, at man har en tovholder, som har kontakten til arbejdsgiver, sygehuse mv. Det er uvisheden, der fylder rigtig meget i forbindelse med sygdom mv.

Vedr. yderligere projektplaner

Torben: Rigtig godt med indlæggelse på hold, hvor man er sammen med andre i samme båd og der er personale, som kan hjælpe. Susanne supplere med at det kunne være godt at hjælpe med at etablere Facebook grupper for de indlagte for at skabe netværk også efter indlæggelsen.

Bettina: Der er træningstilbud fra kommunen, men det hjælper ikke, når det altid ligger i dagtimerne, mens man er på arbejde. Så skal man bede om yderligere fri fra arbejde.

Bechterew-klubben har lavet aftale med KCG og kommunerne mht. træning om aftenen.

Snak om vederlagsfri fysioterapi, forskellige aftaler i de forskellige kommuner.

Har I andre gode ideer, hvad der skal til for at man kan få et godt liv med sin sygdom?

Torben: Jeg har det rigtig godt, får biologisk behandling, tager min sygdom mere afslappet nu. Ved hvem jeg skal tage kontakt til, hvis der kommer noget.

Lise-Lotte: Har man overvejet at sende patienter til Montebello og sammenligne med patienter, der skal blive hjemme? (forskel på træningseffekt)

Sonja: Har været på Montebello, det var rigtig godt, træning fra morgen til aften.

Willy: Man må ikke undervurdere gruppefællesskabet ved træning. Der er god snak efter træningen og det giver rigtig meget. Fys'en er inviteret til at deltage i snakken.

Oliver: Den største ros er, når Torben siger, at det at komme på Gigthospitalet ikke føles som at komme på et sygehus.

Vita: Samarbejdet betyder rigtig meget.

Susanne: Sygdomsforståelseskursus var rigtig givtigt. Fællesskabet mellem patienter betyder meget.

Sonja: Vi har startet en netværksgruppe efter kurset "lev et godt liv med leddegigt". Der er 12 deltagere, og de kommer hver gang. De føler, at de har brug for det.

3. Patientrepræsentanters oplevelse af introduktion til nyt projekt.

Randi har deltaget i tre introduktionsmøder. Møderne har varet en times tid. Protokol og patientinformation var sendt ud på forhånd. Tilbage meldingerne har været, at det har været trygt at mødes i en lille gruppe første gang. Vigtigt at få belyst forskellen på rollerne patient og patientrepræsentant og få afklaret samarbejdsform, tidsforbrug og kommunikationsform.

Der er gennemført et evalueringsmøde, hvor enkelte aftaler fra introduktionsmødet blev rettet til. For at undgå forvirring, er det vigtigt at patientrepræsentanterne fra starten præsenteres for de forskellige deltagere i projekterne (forskere, patienter mv.).

Oplevelsen af hvor stor patientinddragelse der sker i projektet (VAS-skala) var lidt større hos forsker end patientrepræsentanterne, hvilket gav god anledning til refleksion over samarbejde og opgaver. Kommunikation mellem patientrepræsentanterne ind imellem møderne i det enkelte projekt kan medvirke til større tryk.

Randi fortsætter med at deltag og følge op på de fastlagte samtaler mellem forskere og patientrepræsentanter.

4. Invitation til tiltrædelsesseminar den 29. november kl. 15, se vedhæftede invitation.

Jette fortæller kort om oplægsholderne. Alle er velkomne. Tilmelding enten via link i invitationen eller ved henvendelse i forskningsenheden.

5. Evt.

Forskningsevent torsdag den 06.06.19 – Lise-Lotte er med som repræsentant. Randi og Lise-Lotte holder oplæg om brugerråd og patientinddragelse i forskning på Gigthospitalet. Willy deltager også som repræsentant.

6. Datoer for møder i 2019:

15.01.19 kl. 17-19

21.05.19 kl. 17-19

29.10.19 kl. 17-19