

## Referat møde i forskningsenhedens brugerråd tirsdag den 15.1.19

Til stede: Torben, Willy, Bettina, Randi, Vita, Sonja, Lise-Lotte, Susanne, Ann, Jette, Ole, Kirsten (referent)  
Afbud fra: Oliver og Kim.

Velkommen til ny patientrepræsentant Ole Thomsen, samt kort præsentationsrunde.

Snak om "Lev et godt liv med leddegigt". Et godt tilbud til patienter med leddegigt. Patienter fra de 4 sønderjyske kommuner kan deltage. Kurset foregår i Rødebro.

### **Godkendelse af referat fra møde den 30. oktober 2018**

Referat godkendt.

Kong Christian X's Gigthospital skifter navn til Dansk Gigthospital, når vi flytter til Sønderborg.

### **Frelæggelse af Lise-Lotte, Willy og Randis ideer til oplægget på forskningsevent 6. juni 2019 om brugerråd og brugerinddragelse.**

Lise-Lotte, Willy og Randi har besluttet at kalde deres oplæg "Styrker og udfordringer ved brugerinddragelse". De har indtil nu 5 temaer med forskellige overskrifter.

Generalprøve ved næste møde i brugerrådet den 21. maj. Generalprøven kan evt. optages, så den kan bruges både som oplæg til hjemmesiden og til information.

Foredraget bliver holdt på dansk med engelske power points.

For at få flere erfaringer/oplevelser med i oplægget, aftales det at de brugerrødder, der er med i projekter, vil sende mail med deres erfaringer til gruppen.

Oplægget afføder en god diskussion med forskellige vinkler på brugerinddragelse.

Hvor gør vi en forskel? Hvad ser I som udfordring? F.eks. kan en protokol være på engelsk. At finde nogen, der ønsker at deltage i gruppen.

Vita: Vi føler os godt taget imod, det gør man ikke alle steder. Der er en speciel ånd i huset.

Ole: Hvor mange brugerråd findes i DK? Det ved vi faktisk ikke, der er nogle rundt omkring.

Sygehuset har et på sygehusniveau og vi har forskningsenhedens.

Bettina: Hvis man ikke føler, at man bliver hørt, er man jo hurtigt smuttet igen!

Vita: Vi har indtryk af, at de bruger det vi siger.

### **Orientering om nystartede projekter, herunder CanArt, Skoindlægsprojektet...**

**Skoindlæg projekt:** Ingeniør fra Aalborg, der måler belastning i knæ, hofter og ankelled. Projektet gennemføres sammen med bandagist. Hvad sker der i kroppen, når man får indlæg. Målinger før, under og efter en periode. 1. patient blev set på Gigthospitalet i fredags. Har fået lavet målinger, aftryk til indlæg. Skal så til Aalborg og have lavet ganganalyser 2 gange. Får indlæg + tur til Aalborg betalt, men skal lægge timer til. Deltagere er leddegigtpatienter med sygdomsvarighed <2 år. Sonja er patientrepræsentant.

**CanArt:** Projekt med behandling med Cannabis/placebo (snydemedicin) hos patienter med ro i sygdommen, men hvor der stadig er et smerteproblem. Tilladelse til at starte op givet i torsdags. 4 sygehuse deltager. 180 patienter planlægges inkluderet, vi skal inkludere 90 ptt.

**DanPAPP:** Patienter med psoriasis. Tilsendes spørgeskema. Hvis de har ledsmerter, kan de så melde tilbage med ønske om at deltage i projekt. Alle ses og de patienter, der opfylder kriterierne for psoriasisartrit (gigt) indgår i projektet. Projektforløb 1 år med helkropsskanning (ultralyd) hver 3. måned samt behandling med biologisk præparat, Apremilast. Vi er ikke startet endnu, mangler de sidste godkendelser. Oliver regner med, at vi starter op, når vi er flyttet til Sønderborg.

**TRACE:** Videnskabeligt studie af behandling med biologisk præparat Cosentyx til patienter med rygsøjlegigt. Behandlingens effekt vurderes bl.a. ved MR-skanning og blodprøver og udvikling af strukturel knogleskade. Der mangler endnu nogle samarbejdsaftaler. Realistisk, at vi starter i april 2019.

### **Drøftelse af arbejdet i brugerrådet.**

Føler patientrepræsentanterne sig klædt godt nok på til deres rolle? Bliver patientrepræsentanternes erfaringer og kompetencer brugt tilstrækkeligt? Er der andre områder eller opgaver, vi kan samarbejde om? Organiseringen i brugerrådet? Kommunikationen i brugerrådet? Etc.

DanPAPP – Lise Lotte: Husk personen, informer grundigt om sygdommen og de problemer/symptomer, der kan komme.

Når man kommer de første gange (i brugerrådet), ved man ikke, hvad man har sagt ja til, hvad man kan bruges til.

Lise-Lotte: Bliv som I er, tal og fortæl om hvad I ønsker fra os, hvad vi kan bidrage med.

Hvad med en lille video, som kan lægges på hjemmesiden f.eks.?

Vita: Det er vigtigt, at man får at vide, at man har mulighed for at komme med i projekter, men det er helt frivilligt. Hvad har man at give?

Sonja: Når man kommer med i et projekt, er man forberedt på at give og deltage med erfaringer.

Susanne: Fin ide at lægge noget op med tale. Når man er ny, skal man lige finde sit ståsted og finde ud af, hvad man har sagt ja til og hvor man kan bidrage,

Jette: Vi prøver at have 2 med i hvert projekt, enten to fra brugerrådet eller en fra brugerrådet og en patientrepræsentant.

Jette: Er der brug for noget generel information eller er det nok, når der informeres om nye projekter?

Susanne: Det er fint, at det holdes i overskrifter og så finder vi ud af, hvad vi kan bidrage med.

F.eks. ved nyt projekt fortælles overordnet om projektet og hvor man forestiller sig, at en repræsentant kan bidrage. Når man så har meldt sig, får man yderligere information om projektet.

Randi: Bliver I brugt nok? Kan vi bruge jer til noget mere?

Torben: Man er måske bange for at sige ja til for meget, som man så ikke kan leve op til.

Rehabiliteringsprojekt: Tine har lavet interviews med 11 patienter, før, under og efter indlæggelse. Interviews med sundhedsprofessionelle udpeget af patienterne.

Organiseringen i brugerrådet: Er fordelingen af patientrepræsentanter/sundhedsprofessionelle i orden? Alle synes den er fin.

Randi har taget billeder: Må vi bruge dem? Ok fra alle.

Kirsten laver en liste over igangværende projekter og hvem fra brugerrådet der er med i hvilke projekter.

### **Fortrolighedserklæring – skal vi have en?**

Man kan som repræsentant komme ud for at læse stof, som er fortroligt.

Af hensyn til Persondataforordningen vil vi udarbejde en fortrolighedserklæring, som vi kan kigge på næste gang.

### **Kirsten sender opdateret deltagerliste**

#### **Punkter til næste møde**

Mødet den 21.5. flyttes til kl. 18-20. Hvordan det ser ud de næste gange må vi herefter tale om. Skal vi overveje en anden dag?

Generalprøve på oplæg til forskningsevent den 6. juni. Torben vil gerne filme oplægget.

Drøfte oplæg til fortrolighedserklæring.