

Referat fra forskningsenhedens brugerrådsmøde tirsdag den 21.5.19

Til stede: Willy, Liselotte, Torben, Sonja, Vita, Ole, Jette, Kim, Randi, Oliver, Kirsten (referent)

Afbud fra: Susanne og Bettina

Velkommen til det nye Dansk Gigthospital.

Præsentation af brugerrådets oplæg til forskningsevent den 6. juni

Liselotte, Willy og Randi fremførte deres oplæg med slides. De har i alt 15 minutter til oplægget, som i dag tog ca. 20 minutter. Derefter gennemgik vi de forskellige slides med henblik på at reducere i tekst og indhold, så oplægget bliver kogt ned til 15 minutter.

Kim: Der kommer ca. 140 deltagere til eventet. Der er stadig mulighed for at deltage.

Opdatering på igangværende og kommende projekter.

CanArt (Oliver)

Cannabis fylder meget, både hos Oliver, men også i offentligheden.

Projektet er gået i gang i februar, der er stor interesse, men de kriterier, vi har sat, er stramme. Især for MB-patienterne har kriterierne vist sig at være meget stramme. Det betyder, at vi har svært ved at finde patienterne. Vi skal nok få projektet gennemført, men det kommer nok til at tage længere tid. Vi er bl.a. udfordret af, at patienterne måske ikke må køre bil i 4 uger.

11 patienter inkluderet, 10 leddegigtpatienter og 1 MB-patient.

Oliver har holdt mange oplæg. Foredragene ændres løbende. Årsagen til lægernes forbehold overfor at udskrive cannabis er ikke kendt i befolkningen. "Lægemiddelstyrelsen har ingen svar på spørgsmål, men hvis der går noget galt, er det lægens skyld"

Danpapp og Trace (Oliver)

Torsdag den 16. maj havde vi initieringsmøde for 2 nye projekter, Danpapp og Trace. Liselotte deltog som brugerrådsrepræsentant i det første initieringsmøde, og både Randi og Oliver oplevede, at der var stor forskel på de 2 møder. Færre fagudtryk og bedre tempo ved det møde, hvor Liselotte deltog.

Vi regner med først at starte op efter sommerferien.

Sammenhængende rehabilitering (Jette)

Tine Mechlenborg har lavet interviews med patienter med henblik på sammenhæng før, under og efter indlæggelse til rehabilitering.

Har også snakket med sundhedsprofessionelle med henblik på, hvad de bidrager med til sammenhæng.

Det samme går mange gange igen. Vi overlader for meget til patienterne. De mangler en tovholder på deres situation.

Tine har fået nyt job pr. 1. juni og Helle Feddersen (tidligere ph.d. studerende her) overtager den videre bearbejdning af data.

3 patientforskningspartnere med i planlægningen af "work on", Rehabilitering med fokus på arbejdsevne og fastholdelse af tilknytning til arbejdsmarkedet. Der planlægges et ph.d. studie til dette 3-delte studie.

Eventuelt

Fortrolighedserklæring – udkast forelægges.

Sendes ud til alle til kommentering, både indhold, udformning mv. – svar retur til Kirsten.

Den planlagte rundvisning i det nye Gigthospital blev lidt kort pga. vandskade, så næste gang håber vi på en rundvisning i ambulatorielokaler og forskningslokaler.

Næste møde 29. oktober kl. 17-19. Næste gang snak om at flytte til en anden ugedag.