

Referat fra møde i forskningsenhedens brugerråd tirsdag den 29.10.2019

Til stede: Sonja, Vita, Liselotte, Torben, Susanne, Bettina, Jette, Oliver, Kim, Kirsten (referent).

Afbud fra: Willy og Randi

1. Godkendelse af referat fra maj 2019

Godkendt.

2. Information om igangværende og kommende projekter

Flara. Dorota har indsendt sin afhandling, venter på svar. Har fået accepteret 1 artikel, har 2 indsendt, der kommer flere. Forsvarer sin afhandling herinde, I skal nok få besked. Ph.d. afhandling er en offentlig afhandling. Foreløbig dato er 2. februar 2020.

Nordstar – verdens næststørste projekt ved leddegigt, primært nordiske lande + Holland. får et af tre forskellige biologiske præparater eller 3-stofbehandling. 24 ugers data viser ikke den store forskel. Abatacept er en lille anelse bedre, men det er marginaler, dvs. de første 24 uger viser ikke forskel. De næste data er 48 ugers behandling.

Spørgeskema vedr. fodsmerter – Vi vil undersøge, om et spørgeskema, der er oversat fra svensk, kan bruges i vores klinik. Vi planlægger at spørge 300 patienter med leddegigt, om de vil besvare et spørgeskema. Hvis de har smerter og svarer på spørgeskemaet, bliver de spurgt, om de vil udfylde skemaet igen efter en uge via e-boks. Undersøgelsen er afledt af Mortens ph.d. vedr. sko-indlæg. Bettina: Jeg manglede mulighed for kommentar, fordi min smerte ikke kan kategoriseres i spørgeskemaet.

Arbejdsrelateret rehabilitering. Op til 40 % af patienterne mister deres arbejde inden for det første år efter sygdomsdebut. Ph.d. studerende Christina er startet, skal interviewe patienter om deres behov og derefter udvikle og afprøve et nyt tilbud om arbejdsrettet rehabilitering. Arbejdsgruppe med deltagere fra kommuner og sygehus og patientforskningspartnere skal være med til at udarbejde tilbud til patienterne

Health literacy. Sætte mål for rehabilitering. Hvordan sætter man mål for indlæggelse, hvordan arbejder man med det under indlæggelsen og hvordan følger man op efter udskrivelsen? Vita vil gerne deltage som patientrepræsentant. Fælles fodslag er vigtig for patienter og sundhedsprofessionelle.

Sammenhængende rehabilitering – Helle har taget over efter Tine, er ved at se på data, i første omgang patienternes oplevelse af hvad de selv gør for at skabe sammenhæng i deres rehabiliteringsforløb.

Danpapp og Trace - 2 nye projekter., som vi tidligere har fortalt om.

Danpapp Spørgeskemaer, der skulle sendes ud. De er ikke sendt ud endnu i Region Syddanmark pga. organisatoriske problemer.

Trace – vi skulle vente til vi var flyttet til Sønderborg. Efter flytning har der ikke været "fisk i dammen" som kunne bruges. Vi har ikke de relevante patienter for tiden.

Canart (cannabis): Oliver. Vi skal bruge patienter med ro i sygdom, men stadig med smerter. Erkendelse: Forekomst af konkurrerende sygdomme (elektrokardiogram, andre sygdomme, pt. tager morfica) "kørselsforbud" de første 4 uger efter tillæg af stoffet THC– medfører, at vi ikke kan inkludere patienter i det tempo, vi havde regnet med. Måden vi har tilrettelagt projektet er fin. Vi kan ikke komme med udsagn om effekten, projektdeltagerne føler sig trygge. I februar var vi i Glostrup, efterfølgende er juristernes fortolkning af databeskyttelsesloven forskellig fra sted til sted, hvilket har medført forsinkelse, og Glostrup starter først op nu. Samme problematik gør sig gældende i Århus.

Vi får ikke de patienter, vi havde regnet med, hvis vi kun skal finde patienter via ambulatoriet. Hvordan kan vi rekruttere patienter til projektet? Vi må ikke håndplukke patienterne. En mulighed kunne være et opslag i venteværelset. Har I ideer til rekruttering?

Susanne: Facebook? Oliver: Vi er bange for at give patienter forhåbninger, og de så ikke kan være med.

Bettina: Artikel i Ledsager? Kim: Det er svært, fordi der skal være en smerte-VAS på >50, og hvis patienterne læser, at de skal have smerter, vil de måske angive for høje smerter ift. hvad de reelt har, for at kunne deltage, og efterfølgende sænke smerte-VAS igen, fordi nu er de med. Det giver et falsk billede af effekten. Desuden vil nogle måske føle sig stødt, når de ikke kan være med, fordi de ikke går til kontrol på de 3 nævnte reumatologiske afdelinger.

Oliver: Tilslutning til opslag i vores hus? Ja.

Film på skærm i venteværelset en mulighed?

3. Evaluering af patientinddragelse i projekter

Evaluering gerne en gang om året, så vi lærer af det. Patientrepræsentanter og forskerne spørges om betydningen af brugerinddragelse. Patientrepræsentanterne scorer lavere end lægerne.

Bettina: Vi har en skala, hvor vi scorer. Det er godt med en evaluering. Det er rart at få at vide, at vi gør en forskel (fra forskerne).

Kim: **Tese:** En afdeling har fokus på, at rygning er et problem. Leddegigt-patienter ryger mere end andre, har dårligere effekt af behandlingen, afdelingen beslutter at de vil gøre noget for at få patienterne til at holde op med at ryge. De finder ud af, at der aldrig er lavet en kontrolleret undersøgelse. 2 grupper, en gruppe skal komme 6 gange og får hjælp til rygestop, den anden gruppe får alene udleveret nikotinplaster mv.

Vi har brug for patienternes input allerede inden projektet udvikles. Forskerne kan sagtens lave protokoller, men patienterne har erfaringen.

Snak om laster, lyster, muligheder, ønsker, drivkraft, følelser mv. ☺

Kim: Alle patienter har fortjent at få at vide, hvilken betydning rygning har på sygdom, behandlingseffekt, følgesygdomme mv. Og så må rygerne selv tage stilling til, om de vil holde op med at ryge.

4. Canart projekt – forslag til rekruttering?

Se punkt 2.

5. Skal mødet flyttes til en anden ugedag/Mødedatoer i 2020

Mandag den 13.1.20 kl. 17-19

Onsdag den 13.5.20 kl. 17-19

6. Evaluering af Forskningsevent

Alle: Det var et godt arrangement, Liselotte: Det var bare at tage en dyb indånding og så gå i gang. Fået fine tilbagemeldinger fra andre deltagere.

Arrangementet vedr. frokosten var et problem. Der var flaskehals, og nogle deltagere nåede kun lige at få deres frokost på tallerkenen, før arrangementet startede igen.

7. Evt.

Rekruttering til brugerråd:

Liselotte har et forslag til en fremtidig deltager i brugerrådet. Randi tager kontakt til vedkommende i næste uge og aftaler evt. nærmere.

5.11.: Randi har talt med Line Jørgensen, som gerne vil afløse Liselotte i brugerrådet. Line kommer til vores næste møde, hvor Liselotte også deltager.