|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Afdeling: | Onkologisk Afdeling R  | Udarbejdet af: | Trine Bruus Zachariassen/hjo |
| Sagsnr.: |  | E-mail: | Trine.bruus zachariassen@rsyd.dk |
| Dato: | 5. september 2022 | Telefon: | 6541 1851 |

**Referat**

**Møde:** **Brugerråd**

**Tidspunkt:** Mandag den 5. september 2022 kl. 14.00 – 16.15

**Sted:** **Konferencen**

 Konferencen er beliggende ved indgang 85, pavillon, 1. sal

**Deltagere:**

Bente Skønnemann

Birthe Volder

Hans Jørgen Lumbye

Janni Eriksen-Jensen

Kaj Emil Koman-Mejer

Svend Erik Kristensen – bliver lidt forsinket

Vivi Brandt

Inger Kaalund

Line U. Larsen

Janne Hammer

Inge Svejdal

Karin Dieperink

Trine Bruus Zachariassen

**Afbud:**

Poul Fogh-Andersen

Bent Vraakjær

Annette R. Kodahl

**Kl. 14.00 – 14.30 Ide-Forum – forskere kommer og præsenterer projekter – senest 1 uge inden mødet fremsendes lægmandsresume eller andet. (besluttet 6.12.2021)**

1. Ph.d Søren Kjær Petersen – Immun-checkpoint-hæmmer udløst tarmbetændelse – forbedret behandling og forståelse af sygdomsmekanismer. – Bilag vedlagt

Søren har tidligere brugt jer til lægmandsresumé, var meget imponeret over jeres hurtighed og kommentarer. Søren er læge i afdelingen. Han gennemgik projektet, han skal skrive ph.d. omkring.

1. Klinik for senfølger – Lærke Kjær Tolstrup og Thea Otto Mattsson

Lærke fortalte om klinikken og hvad de arbejder med, fordelingen af henviste patienter m.v. Startet op 1.2.22.

**Faste punkter (max 30 min)**

1. **Velkommen til nye medlemmer af brugerrådet – Rekruttering**

Velkommen til Inge – nyt medlem i brugerrådet. Hun er sygeplejerske på palliativt sengeafsnit.

Skal vi have en venteliste til brugerrådet? lige pt. har vi ingen på venteliste, det skal vi have lavet. Sættes på infoskærmene, hjemmesiden, instagram og Facebook, Livskræftens facebook side. Samtidig orienteres læger og funktionsledere om at der søges patienter og pårørende til rådet.

1. **”Opsigelse” fra Poul – grundet arbejde.**

Tak for hans store arbejde i rådet

1. **Valg af dirigent v/alle**

Janni valgt

1. **Fremlæggelse fra møder Brugerrådet har deltaget i siden sidst**

Hans-Jørgen og Janni deltog i forskningseftermiddagen. Det var spændende og interessant.

NYT OUH – besøg. Interessant, stadig en stor byggeplads. Vi var ikke inde og se selve byggeriet. Nogle var til åbent hus i går – enormt byggeri.

1. **Opfølgning fra sidst v/Trine**

God sommer i afdelingen.

Fremover bliver alle nyansatte sundhedsfaglige personaler ansat både i ambulatoriet og sengeafsnittet.

NY ledelsesstruktur på afdelingen. Stefan er blevet cheflæge og Trine chefsygeplejerske, desuden er der udnævnt 7 nye ledende overlæger. Skal på lederseminar om 2 uger, hvor den fremtidige struktur skal aftales.

Kræftens bekæmpelse bygger nyt rådgivningscenter på NYT OUH, her skal vores afsnit: Krop og Kræft, palliativt team og Klinik for senfølger, have til huse. Bliver meget spændende, men skal nok blive præsenteret nærmere, men pt. I udbud og forhandling. Starter op samtidig med at OUH flytter. Der er 4 entreprenører der har budt ind, med tegninger og planer.

Svendborg Sygehus skal være specialsygehus. Det er politisk besluttet at der flyttes senge fra Svendborg til Odense, når vi flytter til NYT OUH, men hvad skal så være på Svendborg? Der har været høringsrunde og borgermøder. Vi har indsendt høringssvar fra afdelingen.

**Skiftende punkter**

 (15 min) til de sidste punkter:

1. **Infotavler**

***Referat fra 4.4.2022***

*På sidste møde talte vi om at infotavlerne kunne gøres mere indbydende. Aftalt at vi får input til ønsker fra Brugerrådet til interessante emner på infotavlerne.*

*Brugerrådet har følgende forslag:*

* *Krop og Kræft tilbuddet*
* *Look Good feel better*
* *Tilbud i Kræftrådgivningen/åbningstider*
* *Brugerrådet – billeder, hvad kan de bruges til, mailadresse til henvendelser*
* *Logo til kræft-patientforeninger*
* *Gode råd – ernæring, bevægelse, søvn, frisk luft mv*
* *Forskningsprojekter – et par stykker i 2 uger og skiftes*
* *Tilbud relevant for kræftpatienter*
* *Senfølgeklinik*

*Trine undersøger til næste gang, Ann-Christina deltager og præsentere infotavlerne, hvad kan og vil vi bruge dem til.*

Ann-Christina viste hvilke emner der køre på afdelingens infoskærme. Vi viser ikke længere regionens oplæg om f.eks. hækklipning. Har man emner I syntes skal på infoskærmene, må I endelig vende tilbage. Vi er dog begrænset af størrelsen på tekst og billede.

Forslag:

* Video af forskningsprojekter
* Sjove indslag, f.eks. find 5 fejl
* Vidste du at…… med små interessante oplysninger

Kunne man bruge QR-koder (er prøvet). Men hvordan stiller man alle lige, også dem, der ikke benytter en smartphone.

1. **Præsentation af brugerrådet på morgenmøder i afdelingen**

Bente går rundt og præsenterer brugerrådet til morgenmøder på afdelingen den 31. august og 7. september. Bente fortæller hvad hun præsenterer.

Den 31. august var Bente rundt på 5 afsnit og kort fortælle om brugerrådet (10 minutter hvert sted). Hvad kan vi bruge hinanden til. Rigtig god dialog og meget nysgerrige. Bente syntes det har været meget interessant. Nye medarbejdere bliver præsenteret for at der er et brugerråd på afdelingen i forbindelse med introduktionen, men sammen med en helt masse informationer. Ville være godt, hvis det var et årligt tilbagevendende begivenhed.

1. **Forslag om årstemaer – Trine og Karin – punkt fra 4.4.2022 som vi ikke nåede**

*Vil kunne godt tænke os at prøve at arbejde med årstemaer og gå dybere ned i dette. Ideer kunne være: Alternativ behandling, Patientforløb, pårørende m.v.*

*Hvad tænker hele rådet og hvilke emner.*

Vi kunne godt tænke os at vi havde årstemaer, hvor vi kunne gå lidt mere i dybden med et tema. Måske have en oplægsholder til et af møderne og herefter diskuterer hvad brugerrådet tænker og komme med input. Hidtil har der været meget informeret. Brugerrådets anbefalinger skal jo bruges for kommende patienter.

F.eks. alternativ behandling – noget af det der er vigtigt er at få åbnet op for snakken om det. Det er lidt et tabu emne. Kunne spørge de 4 sygeplejersker, der er ved at tage specialeuddannelsen samt personen fra Vejle, der næsten er færdig med sin ph.d. om emnet.

Rådet har ikke beslutningskompetence, med hensyn til f.eks at alle nye patienter skal drikke ”grøn te” men det er anbefalinger, der kan tages med i forskningsrådet og snak om der skal sættes forskningsaktivitet i gang på området.

Drøftelse af, hvad man som fagperson, kan anbefale og svare på omkring alternativ behandling.

Besluttet at vi prøver med årstemaer. Starter med alternativ behandling – dette bliver temaet frem til sommeren 2023. Trine og Karin laver oplæg til halvårsplan.

Brugerrådet tænker så over, hvilket tema, der skal være i efteråret 2023.

Temaer til halvårsmøderne, skal sættes på dagsordenen hvert halvår.

1. **Alternative behandlingsformer – Kaj Emil**

Vi har berørt emnet på flere møder men vi har ikke fulgt sagen til dørs.

Kan de alternative metoder bruges, kan de kobles med den offentlige behandling, ved vi hvorfor det virker, hvad er sandt, hvad er sandsynligt og hvad er falsk.

Patienter der har fået en alvorlig diagnose, bliver ramt mentalt og mange scenarier tegner sig, de søger efter midler og behandlinger der kan hjælpe dem, som oftest samtidigt med den offentlige behandling.

Vi skal give patienten det optimale tilbud, kunne man kombinerer behandlinger. Er der nogle alternative tilbud, der er gennemtestet? Kunne vi få nogle til at holde oplæg?

Kræftens Behandling har noget liggende på deres hjemmeside.

Sundhedspersonaler kan kun stå inde for den behandling sygehuset tilbyder. Det kan være svært at undersøge, om alternativ behandling virker. Kan det dokumenteres?

Vi kan evt. fortælle patienterne, de kan søge videre i markedet.

Det er vigtigt vi aftaler, hvad vi vil med disse temaer og emner. Der vil være økonomi, som vi ikke kan følge til dørs.

Det der bliver vores mål, vil være at vi tager en diskussion, og målet skal være at personaler og patienter skal snakke om det.

1. **Status på ventefaciliteter på OUH for patienter og pårørende v/Trine**

Skal på Direktionsmøde her i efteråret, hvor det fysisk skal placeres. Der er ikke sket noget her på afdelingen.

Trine rykker Yvonne fra Patient- og Pårørende afdelingen for svaret.

Kræftens bekæmpelse forsøger om de kan have mere åbent. Det er ikke kun i åbningstiden, men fra kl. 8 – 22 man har mulighed for at benytte lokalerne, kommer man udenfor åbningstiden, skal man lige have et adgangskort.

Trine har efter mødet undersøgt hvor langt man er kommet med ventefaciliteter på OUH:

Nedenstående er besluttet af Direktionen skal udføres i 2022:

**Sagsfremstilling**

En arbejdsgruppe med repræsentanter fra BDS, Afdeling R, Afdeling O og PPS har undersøgt

muligheden for, som en test frem mod Nyt OUH, at etablere hvilefaciliteter til ambulante

patienter, der har længere ventetid mellem behandlingerne og har brug for ro og for et

alternativ til at skulle opholde sig i forhallen. Tilbuddet skulle komme de patienter til gavn, som

har brug for hvile og derfor i dag blandt andet observeres liggende på sofaer i området omkring

forhallen.

Arbejdet er igangsat efter en patient først har rejst drøftelsen i brugerrådet i Afdeling R, senere

i Patient- og Pårørenderådet på OUH og siden har sendt en forespørgsel til Region

Syddanmark.

Arbejdsgruppen ser tre mulige områder der kan rumme hvilefaciliteter, og anbefaler at der

etableres et afskærmet rum for ambulante patienter og evt. pårørende centralt i forhallen. Dette

har man gode erfaringer med på Rigshospitalet., hvor rummet særligt bliver brugt af udenregionale patienter. På OUH kunne patientguiderne have en værtsrolle og sikre orden og

**Anbefaling til hvilefaciliteter for ambulante patienter:**

Hvilerummet etableres i halvdelen af nichen mellem indgang 20 og 27

Nichen vurderes at være den mindst besøgte i forhallen, og da nichen er delt op i to sektioner,

kan adgangsforhold fra forhallen og til de bagvedliggende funktioner bevares, selvom noget af

nichen inddrages til ventefaciliteter. Der kan etableres op til 10 pladser, og det anbefales, at

der skiltes til rummet med ”Stillezone”. Rummet vil kunne etableres ved at sætte en glasvæg

op ud til forhallen.

Ovenstående er ligesom de alternative modeller med forbehold for myndighedsgodkendelse.

Der tages forbehold for prisstigninger.

**Anbefaling til opholdsfaciliteter for pårørende:**

Arbejdsgruppen har drøftet behovet for et rum til pårørende, hvor de har mulighed for at

opholde sig og arbejde fra en medbragt PC. Det vil være en god service og imødekomme en

reel efterspørgsel fra de pårørende. Det anbefales at hvilerummet etableres i et mødelokale i

den nuværende Gæstekantine i Patienthotellet (se bilag 3). Mødelokalet anvendes i dag af

forskellige interne brugere og bliver i gennemsnit anvendt til mindre end et møde om dagen på

hverdage. Det vil ikke som et hvilerum kræve støjreducerende vægge, men der bør etableres

ekstra strømstik og interiør til ophold og arbejde.

1. **Netværk for brugerråd v/Bente Skønnemann**

Kunne der være en form for netværk af onkologisk brugerråd i f.eks. regionen eller på landsplan?

Der er et brugerråd på Afd. X her på OUH. Der er et brugerråd på Onkologisk Afdeling i Vejle. De har eksisteret i mange år.

Ville være en opgave for brugerne at kontakte tilsvarende i andre råd. Ellers skulle det være Regionen, der stod for det.

Bente undersøger om Regionen vil gøre noget evt. rykke for nyt patienttopmøde.

1. **Orientering om ny frivilligindsats på OUH (Støtter de pårørende) – bilag vedlagt**
2. **Status update:**
	* Fremtidige aktiviteter v/alle – Forskningsuge – Karins ph.d. m.v.

Forskningsuge – uge 44, helt ny satsning. Hel uge med fokus på forskning mellem OUH og SDU. Programmet er endnu ikke udsendt. Når programmet udkommer, sendes det til brugerrådet.

Arbejdsmiljøuge – uge 43. Ved ikke om brugerrådet kan melde sig til.

Professortiltrædelse 27. oktober for Karin, invitation er sendt rundt til jer, men link til tilmelding.

1. **Brainstorm om punkter til næste møde.**

**Netværk for topmøde – Bente**

**Halvårsplan – med temaer – Trine og Karin laver oplæg.**

Fra mødet 4.4.2022

*Der er lavet en stor sundhedsundersøgelse, hvordan har du det? Kan vi få dem til at komme ud og fortælle om projektet.*

Udsættes – nu tager vi emnet alternativ behandling

1. **Eventuelt**

Kræftens Bekæmpelse laver projekt omkring sårbare patienter. Lige nu vil de spørge enlige kræftpatienter. Hvordan får vi fat i dem? I første omgang nogle enkelte, der kan indgå i opstarten og interview. Har I nogle ideer eller kender nogle, kontakt gerne Vivi på vivi@cancer.dk – gerne nogle der har været patienter, men nu er i kontrolforløb

Mailadressen til Brugerrådet har eksisteret i ½ år, der er endnu ikke kommet post til den. Mailadressen er: ouh.ode.r.brugerraad@rsyd.dk

Bente er startet i smagspanelet i køkkenet. Der mangler patienter. Kræft og kost er vigtigt. Kender I nogle må I gerne melde ind. Hoved- halspatienter ville være perfekt, mangler slimhinde. Ligeledes tag gerne lugten med, det er meget hårdt med en skarp lugt, når man ligger med kvalme.

Et års tema kunne være ernæring – herunder mad.

Hilsen og på gensyn

Janni og Trine