Afdeling:	Onkologisk Afdeling R	Udarbejdet af:	Trine Bruus Zachariassen/hjo
Sagsnr.:		E-mail:	Trine.bruus zachariassen@ rsyd.dk
Dato:	29. november 2021	Telefon:	6541 1851

Referat

Møde: **Brugerråd**
Tidspunkt: Mandag den 6. december 2021 kl. 14.15– 16.15
Sted: Konferencen og/eller Virtuelt. Meld ind til Hanne Johnsen hvis du deltager virtuelt. Konferencen er beliggende ved indgang 85, pavillon, 1. sal

Deltagere:
Bent Vraakjær
Kaj Emil Koman-Mejer
Bente Skønnemann
Birthe Volder
Hans Jørgen Lumbye
Poul Fogh-Andersen
Annette R. Kodahl
Inger Kaalund
Janne Hammer
Karin Dieperink
Trine Bruus Zachariassen

Afbud:
Vivi Brandt
Line U. Larsen
Janni Eriksen-Jensen
Svend Erik Kristensen

1. Valg af dirigent v/alle

   Trine valgt.

2. Næstformanden taler v/Karin

   Karin er blevet professor siden sidst. Der er en lille julehilsen til jer.

3. Godkendelse af referat fra sidst (bilag vedlagt) v/Karin

   Kommentarerne fra Vivi er vedlagt som bilag. Vivi deltager ikke i dag, så vi kan ikke komme nærmere. Herefter godkendt.

4. Fremlæggelse fra møder Brugerrådet har deltaget i siden sidst samt fremtidige aktiviteter samt mødedatoer for 2022 (bilag vedlagt)

   Hans Jørgen og Birthe deltog i forskningsdagen – var spændende dag, var overrasket over at der skulle søges penge til alle projekter. Mange interessante emner. Meget forskelligt der forskes i.

5. Opfølgning fra sidst v/Trine

Trine præsenterede sig.

Har været til møde omkring det nye patienthus på NYT OUH, hvor Kræftens Bekæmpelse, Klinik for Senfølger efter Kræft og Palliativt Team skal have til huse. Huset placeres tæt på afdelingen. Palliativt Team er startet med åbning for andre end kræftpatienter.

Klinik for senfølger: der er nu ansat 1 læge, 1 psykolog og 2 sygeplejersker. De er ansat pr. 1.11, er ved at lave beskrivelse af hvornår, hvilke og hvordan patienterne skal tilknyttes klinikken. Vejle har en klinik, Esbjerg og Sønderborg er ligeledes ved at etablere klinikker. De vil også være rådgivende over for andre afdelinger, egen afdeling, kommuner og praktiserede læger. Håber at se de første patienter i januar 2022. Fordelingen mellem fysiske patienter og oplysningsarbejdet skal afprøves. Det er Regionen, der har betalt for denne klinik. Vi har udelukkende forstand på senfølger til kræftpatienter, derfor er det udelukkende til kræftpatienter.

6. Kl. 14.45 Patient hvilerum/hus – v/Karin og Kaj Emil (bilag vedlagt)

Karin har fremsendt forslaget om et patienthus/pårørende/familie hus til det centrale Brugerråd på OUH, de har brug for svar på nogle spørgsmål inden det kan komme på deres møde tidligst den 7.2.2022

Samtidig drøftes følgende kommentar fra Vivi Brandt fra Kræftens bekæmpelse, vedr. referatet fra 30. august 2021 – punkt 8

I Vejle er det også kun kræftpatienter, der må benytte Kræftens hus. Måske skal vi påvirke de forskellige patientforeninger, for at få dem til at samarbejde, så tilbuddet var ens uanset hvilken sygdom.

Det er et par år siden, at vi talte for at oprette et Patienternes Hus, hvor Kræftens Bekæmpelse ikke ville være med, man kunne arbejde videre med denne tanke.

Faktuelt så har Kræftens Bekæmpelse i flere år arbejdet på et samarbejde med andre Patientforeninger i forbindelse med bygning af den nye Kræftrådgivning i Skejby, så det blev et hus for alle patientgrupper – et patienternes hus. Men desværre viste det sig, at de øvrige Patientforeninger ikke havde interesse i et sådant projekt.

Karin og Kaj-Emil skrev efter sidste møde til det centrale brugerråd, de ville gerne have uddybet nogle af spørgsmålene. Vi har uddybet det i bilaget, så vi ønsker at mødes med dem den 7. februar. Det står alle steder: Patienten først, det må være det centrale, det er vigtigt at vi har et sted at være og kan hvile, snakke m.v. Kræftens Bekæmpelse valgte at lukke rådgivningen under Corona, selv om det netop var der, man havde behov for et sted at mødes.

Måske kommer der på NYT OUH et opsamlingssted, hvor patienterne kan vente inden afhentning med f.eks. flextrafik. Nogle skal til behandling om formiddagen et sted og et andet sted

flere timer efter, hvor skal de være? Vi har henvendt os til det centrale brugerråd, men de er også kun rådgivende. Skal vi gå anden vej? I det centrale brugerråd er Direktionen repræsenteret. Kaj Emil har ligeledes skrevet til politikerne, men der er ikke sket noget. Vil forespørge det nye regionsråd om denne problematik. Vi skal være enige i vort brugerråd om at det er et problem.

Ligeledes er det et problem at der ikke bliver et patienthotel på NYT OUH. Der er patienter, der f.eks. får strålebehandling 2 gange om dagen og sent om aftenen skal køre tilbage til Sønderborg, for næste morgen at møde igen til behandling.

Kaj Emil og Karin stiller gerne op til næste møde i det centrale brugerråd, ligeledes skriver Kaj Emil til Regionsrådet. Karin skriver tilbage til det centrale brugerråd at vi vil mødes med dem. Der er opbakning fra hele rådet. Nogle kan være utrygge ved at være uden sundhedspersonale, mens de sidder og venter et tilfældigt sted på hospitalet.

Kunne også sendes op i FMU

7. Kl. 15.00 Tilgængelig og synlighed for Brugerrådet – v/Bente Skønnemann

Hvor kan patienter, pårørende mv finde os, læse om os, kontakte os i dag?

Meget relevant, det er ikke synligt for andre patienter. Det er ikke offentligt. Der kommer ny hjemmeside på hele OUH, det har vi ventet på.

Skal på MIT Sygehus, på intranettet og informationsskærmene. I øjeblikket har vi ingen telefon, mail eller andet. Der kunne oprettes en mailkonto. Her skulle det præciseres hvad denne mail kunne bruges til, ellers kan vi drukne i personhenvendelser og der besvares kun 1 gang om ugen. Hvis man har brug for lægehjælp, skal man henvende sig til patientforløbsvejlederne. Sygehus Lillebælt, har noget man kan få inspiration af. Der kunne ligeledes være link, såfremt man ønsker at blive en del brugerrådet.

I Vejle var det således at når der blev skrevet til rådet, blev henvendelse taget med på næste brugerrådsmøde. Der skulle svares tilbage, hvornår næste møde var og herefter ville der komme svar. En kalender for møderne skal være synlig i MIT-sygehus/Hjemmesiden.

Vi talte om hvad der står i kommissoriet, omkring formålet med brugerrådet og hvad det kan bruges til.

Vi behandler ikke enkelthistorier.

På intranettet og MIT-sygehus kan dotterne forenkles. Mailadressen skal opsættes med autosvar, tak for din mail, vi behandler ikke enkeltsager, hvad kan vi bruge det til. Se under Sygehus Lillebælt.

Vi laver oplæg til næste møde, hvor autosvar også godkendes. Sygehus Lillebælt har dagsorden og referat liggende tilgængeligt. De har også billeder og præsentation af de enkelte medlemmer.

Karin laver oplæg til næste møde omkring kalender, mailadresse, autosvar, internettet, infotavler, mit-sygehus m.v. Link til kommissorium.

8. Opfølgning på brug af Taxa – v/Janne Hammer

Tidligere talte vi omkring chaufførerne, der er dresscode, og der skal kaldes på patienterne på pæn møde.

Oplever vi det modsatte, kan man henvende sig til sygeplejerskerne, så går de videre med det til kørselskontoret. Vigtigt at det ikke blot er generelt, men den konkrete patient på bestemt dag og tid, så kan de spore chaufføren.

9. Kl. 15.30 Brugerrådet og forskning v/Karin

Professor og Forskningsleder Henrik Ditzel og forskningskoordinator Sidse Ehmsen deltager i dette punkt. Hvordan er forskningen organiseret i afd. R? Hvad forsker vi i? Hvad er vores gensidige forventninger mellem forskerne og Brugerrådet.

Henrik og Sidse kom og fortalte os om forskning.

Vi kører rigtigt mange meget forskellige projekter omkring forskning. Nogle er meget patientnære, andre er mere nørdede. Vi er meget taknemmelige for jeres input til projekterne. Vi har et elitecenter for ældre og kræft. Her er mange projekter, f.eks. andel af medicin, hvor meget kan tåles. Screening for ernæring, andre sygdomme. Nogle af de redskaber vi pt. bruger, forsøger vi at udvikle til ældre patienter, da vi ikke altid kan bruge de samme redskaber som til yngre.

Der er også fysikere, der forsker i f.eks. strålefelter og doser, det kan være svært at vurdere for os almindelige patienter/pårørende, men vi vil stadig gerne høre om I syntes der er noget der lyder mærkeligt.

Vi beder jer ikke om at vurdere selve forskningen, men om det lyder rimeligt eller forståeligt. Vi er glade for alle kommentarer.

Nogle gange er projekterne sendt meget sent ud og der har ikke været lang tid til at kommenterer. Skal der sendes ud til alle, eller skal det være til enkelte, der har meldt sig til denne opgave? Skal der udpeges et eller to medlemmer fra brugerrådet, som kunne deltage i forskningsrådet?

Ikke alle projekter der sendes ud, har været gennem forskningsrådet. Nogle forskere arbejder intens de sidste uger inden deadline for ansøgningerne, men i en travl hverdag for forskerne, er det svært få det færdigt tidligere.

Det er godt at sende bredt ud til hele gruppen, så er der mulighed for at dem der pt. har tid og kan relatere sig til netop dette projekt. Modsat kan enkelte blive mere skarpe, hvis de får alle

henvendelser. Hvis man er udpeget til forskningsrådet, kan man blive oplært i opbygningen af forskningen på afdelingen. Hvordan søger vi penge og hvad kan man søge m.v.

Måske skulle der laves en præsentation af kommende projekter, hvor de personer der tænkte at søge til næste store ansøgningsrunde, kom og præsenterede deres projekter for de af brugerrådet, der havde interesse for forskning.

Brugerrådet er nye partnere i forskningen.

Man kunne ligeledes udvide brugerrådsmøderne, således at en del af mødet var forskningsmøde.

I Sygehus Lillebælt er der ideforum, hvor første del er workshop, hvor forskerne der er i starten af deres forskning, kommer og præsenterer deres forskning. Anden del af mødet bliver så med uddeling af midler.

Brugerrådsmøderne bliver udvidet med 30 minutter pr. gang, så kunne der til hver møde komme 3 forskere, der hver laver en 10 minutters præsentation. Vil forskerne få noget ud af det? Det kan vi endnu ikke sige, men det skal prøves, så må vi evaluere efter nogle gange.

Vigtigt at deltager informationerne sendes ud inden møderne, så vi kan nå at sætte os ind i stoffet og der kan diskuteres.

Til næste ansøgningsrunde hos Kræftens Bekæmpelse, som er 1. februar, kan vi ikke nå at lave denne nye form, så det vil foregå på den gamle metode, med at det sendes ud til jer til kommentering.

Det skal være relevant for alle parter, så det skal prøves af.

Vi har flere end 15 ansøgninger om året, 3 oplæg på hvert af de 5 møder om året, disse vil blive sendt ud på den gammeldags metode. Henrik vurdere hvilke projekter det giver mest mening, som bliver fremlagt. Det bliver de mest brugervenlige projekter, der bliver fremlagt. Kræftens Bekæmpelse vil gerne have at alle ansøgninger bliver sendt til brugerrådet til kommentering.

Vigtigt at de korte referater, der sendes ud er på "almindelig" dansk, så alle forstår dem.

Beslutningen bliver at fremover:

14-14.30 Ideforum med patientnære projekter præsenteres – lægerne i brugerrådet deltager ikke i denne del.

14.30 – 16.15 almindeligt brugerrådsmøde.

På sigt bliver det i de meget tidligere faser, således at forskerne præsenterer inden de har lagt sig fast på selve projektet.

På næste møde tages udskrivningsprojektet på sengeafsnittet med, selv om det er et udviklingsprojekt, hvor der ikke søges penge.

Der kunne på dagsordenen også være udviklingsprojekter som fast punkt.

10. Kl. 16.10 Brainstorm om punkter til næste møde fx besøg i Livsrum, andet

    Vi kunne komme mere ud i samfundet med succes historier, både til stafet for livet, infotavler m.v.

    Besøg i Livsrum udsættes til foråret.

    På januar mødet tages punkt omkring synlighed af Brugerrådet samt udviklingsprojekt, idefo-rum samt Kaj Emil har inden mødet kontaktet andre patientforeninger forud for mødet med det centrale brugerråd.

    I kan tænke over det og melde punkter ind til Hanne Johnsen, det har givet nogle gode snakke.

    Næste møde taler vi om Coronaåret skal være et 0-år, da kommissoriet siger man kan sidde 2 år og genvælges endnu en gang.

11. Eventuelt

    Nytårskur afholdes den 20. januar om eftermiddagen, ved endnu ikke om det bliver fysisk eller virtuelt eller begge dele.

Hilsen og på gensyn

Janni og Karin