Afdeling:	Onkologisk Afdeling R	Udarbejdet af:	Merete Poulsen/hjo
Sagsnr.:		E-mail:	merete.bech.poulsen@rsyd.dk
Dato:	14. juni 2021	Telefon:	6541 1851

Referat

Møde: **Brugerråd**
Tidspunkt: Mandag den 14. juni 2021 kl. 14.15– 16.15
Sted: Konferencen og/eller Virtuelt
Konferencen er beliggende ved indgang 85, pavillon, 1. sal

Deltagere:
Bent Vraakjær
Birthe Volder
Hans Jørgen Lumbye
Janni Eriksen-Jensen
Kaj Emil Koman-Mejer
Svend Erik Kristensen
Vivi Brandt
Annette R. Kodahl
Inger Kaalund
Line U. Larsen
Janne Hammer
Karin Dieperink
Merete Bech Poulsen

Afbud:
Bente Skønnemann
Poul Fogh-Andersen

Faste punkter

1. Velkommen til nyt medlemmer af brugerrådet (Kaj Emil)

   Alle præsenterede sig.

2. Formanden taler v/Janni

   Der er ikke sket så meget siden sidst

3. Valg af dirigent v/alle

   Janne Hammer valgt

4. Godkendelse af referat v/Janni

   Der er ikke kommet kommentarer, så godkendt

5. Fremlæggelse fra møder Brugerrådet har deltaget i siden sidst

   Ingen har deltaget i noget siden sidst

6. Opfølgning fra sidst v/Merete

   Vi har de punkter med på dagsordenen, som vi talte om. Ingen yderligere ting.

Skiftende punkter

7. Status update:

   Fælles beslutningstagen Inger har talt med Anja. Anja har pt. Ikke behov for input fra jer i arbejdet lige nu. Hun vender tilbage

   - Fremtidige aktiviteter v/alle

     Vi håber, nu hvor tingene åbner mere op, at vi kan genoptage flere af de "normale" ting, så I skal ikke være forbavset, hvis der kommer invitation til forskningsdag, og andre fælles ting.

     Vi har sendt diverse forsknings resuméer af ansøgninger ud til kommentering hos jer. Vi har en snak omkring at vi ikke kan bedømme indholdet men kun relevans og læsbarhed. Nogle tænkte at der var penge til forskning i afdelingen, men det er der ikke. Pengene ligger typisk i puljer, hvor der søges penge fra, f.eks. Kræftens Bekæmpelse. Det vi vil bede jer om, er at læse ansøgningen igennem og se om i opfatter det som relevant samt forståeligt for "ganske almindelige" mennesker.

     Det er vigtigt at de ting der sendes ud til kommentering, skal forskerne klart skrive hvilke hjælp de ønsker kommentarer til. Karin tager det med til Forskningsudvalget.

     Der er typisk ansøgning til de store puljer 2 gange om året.

     Typisk vil forskningsresultater blive præsenteret på vores forskningseftermiddag, vi har en masse forsøg her på afdelingen.

     På vore forskningsudvalgsmøder, har vi talt om at vi ikke har været gode nok til at melde tilbage til deltagerne i forskningsprojekter om resultaterne af forskningen. Vi har prøvet at lave en lille video efter et enkelt forsøg som kan bruges til formidling.

     Bent har deltaget i forsøg på Urologisk afdeling med Louise Geertsen, som gerne vil komme og fortælle om forsøget og resultaterne.

8. Fælles beslutningstagning – Merete Poulsen

   Merete gennemgik kort hvad fælles beslutningstagen handler om, da der er en del nye medlemmer.

   Patient og pårørende inddragelse, dækker over følgende ting.

Mit Sygehus – app som Regionen benytter og der kan findes meget information og bruges mere og mere. Kan se patientens tider m.v.

PRO (Patient Rapporterede Oplysninger) hvor patienter selv indberetter bivirkninger m.v.

PAL– Patieng ansvarlig læge for hver enkelt patient. Desværre ikke muligt at alle patienter hver gang ser samme læge

PAS – patient ansvarlig sygeplejeske,

Kommunikation – Regionen har besluttet at alt personale skal deltage i kommunikations undervisning. På Afd. R har vi selv kørt et projekt med kommunikations undervisning af alt personale.

Fælles beslutningstagning – Brugerrådet har en omfattende drøftelse af følgende:

Vi vil gerne have en mere ligeværdig dialog. Personalet kender sygdom og behandling, men patienten og de pårørende kender livssituationen for dem selv. Vi vil gerne inddrage patient og pårørende i valget af behandling, samt forventningsafstemning.

Der er etableret et center for fælles beslutningstagning, det ligger i Vejle.

På patienttopmødet i november 2019, blev der også talt om fælles beslutningstagning og ønsker for samarbejdet.

Vi har kørt nogle projekter omkring fælles beslutningstagning for udvalgte sygdomme. Vi starter altid med at spørge patienten, hvor meget han/hun ønsker at vide omkring sin sygdom.

Merete gennemgik et eksempel på kortene til fælles beslutningstagning, samt hvilke spørgsmål man blev stillet overfor.

Foreløbig har vi fundet ud af at det tager lang tid at udarbejde kortene, tingene ændrer sig hele tiden. Forslag at det lå elektronisk, vi kører foreløbig med at det er fysiske kort, så kan patienten tage dem med hjem og tale med familien omkring det. Vi vil også meget gerne at vi først tager snakken med familien, når vi sidder sammen. Flere får mest ud af både at høre og se. Det har foreløbigt kørt som projekt i et par team. Fælles beslutningstagning er ikke kortene, men samarbejdet mellem patienten, pårørende og behandleren.

Nogle er i krise og det kan være svært at vælge, men som hjælp sendes nu et brev ud inden første møde, hvor vi beder om at patienten og de pårørende tager stilling til om de ønsker at deltage i beslutningen. Til samtalen tales om, hvad er vigtigt for dig, altså ikke at patienten skal vælge helt selv, men hvad er vigtigt. Nogle ønsker ikke at tabe håret, andre vil hurtigst muligt være rask, andre orker ikke at køre til sygehuset, men vil nyde tiden hjemme.

Mange spørgsmål kommer, når man sidder hjemme, her kan man så kontakte patientforløbsvejlederne, eller skrive spørgsmål som besvares af sygeplejersken, når man er til behandlingen – de kender også den kemoterapi de giver.

Hvordan sikrer vi at patient og pårørende er enige om beslutningen. Nogle patienter ønsker måske ikke behandling, men den pårørende ønsker behandling. Hvordan sikrer vi atder kommer en god dialog?

Mange tager naturmedicin, det kan have indflydelse på virkningen af behandlingen, så vigtigt at det bliver nævnt. Der ligger en opgave i, at finde ud af hvilke naturmedicin der virker og hvad der ikke virker. Sygehusene vil ikke anbefale naturmedicin, når det ikke er videnskabeligt bevist.

På "Mit Sygehus appen" er der et link til naturmedicin, men der er problemer med opdateringer.. Kræftens Bekæmpelse har en opdateret liste over naturmedicin, hvad virker og hvilke medicin kan ikke kombineres. Vi aftaler at Mit Sygehus bliver ændret, så der henvises til Kræftens Bekæmpelse side, da denne opdateres hele tiden.

Når patienten første gang skal møde ind sendes et skema ud, hvor der spørges ind til nuværende medicin samt evt. naturmedicin, som patienten tager.

Vejle kører et ph.d. projekt hvor patienterne kan tilmelde sig en samtale med en sygeplejerske, som kan gennemgå alt det naturmedicin som patienten tager.

Der mangler måske et kort – inden samtalen, som patienten kan bruge i samtale med den pårørende inden lægesamtalen. Det står nævnt i det indkaldelsesbrev, som sendes hjem til patienten inden første møde.

Skal patienterne tage stilling til behandling, for hurtigt? Det kan være svært pludselig her og nu at skulle tage beslutning om deltagelse i forsøg, behandling, eller fravalg af behandling.

Det er vigtigt at patient og den pårørende gennem hele forløbet har afstemt hvad man ønsker.

Konklusion:

Fælles beslutningstagning gennemgået. Arbejdet fortsætter og udvides til flere team.

Link i MIT sygehus til brug af naturmedicin, ændres til Kræftens bekæmpelses hjemmeside

9. Brugerrådets funktion ved Jannie og Karin – Kommissoriet vedlagt

Hvorledes føler I deltagere, at jeres tid/kompetencer og viden udnyttes bedst og hvorledes kan vi bruge hinanden?

Punktet er med, da et medlem tidligere har deltaget, men ikke kunne se sig selv i rådet, da hun ikke kunne se hvad hun kunne og skulle bidrage med. Deltagerne fortalte hvad de ville arbejde med:

Ønsker at vi får et rum, hvor patienterne kan hvile mellem behandlingerne. Vil gerne ændre noget, så det bliver bedre for andre patienter.

Lave konkrete ændringer i forhold til hvad vi selv har oplevet. Nogle ændringer, kan vi ikke ændre på Afd. R, men skal sendes højere op i systemet eller til andre instanser.

Mangler vi en måde vi afrunder hvert punkt på dagsordenen? Skal arbejdet være information og løs snak? Skal hvert punkt afsluttes med hvad vi gør videre?

Vi skal nok kigge på strukturen af møderne. Der skal være motiverede punkter på dagsordenen, til hvert punkt skal være en liste over hvad vi skal tale om og hvert punkt slutter med at vi konkludere hvad der videre skal ske.

I starten var der meget information fra afdelingen, så alle var orienteret om, hvad der skete på afdelingen. Så kom Covid og tingene blev sat på pause. Nu er vi blot startet op igen i samme spor.

Vi skal nok lave en version 2.0 af kommissoriet, hvor dagsordenen bliver mere uddybet. F.eks. kunne vi få brug for jeres input til ændringer i ambulatoriet, punktet skal så være med hvilke ting ville være vigtigt for jer som patient/pårørende. Patienterne har oplevet noget de gerne vil lave om på, for fremtidige patienterne. Der kommer ikke så meget i ris/ros postkassen, som kunne tages op.

Informationstavlerne kan opdateres med information om brugerrådet og hvem de kan kontakte, hvis patienterne har noget de gerne vil have taget op. Noget af informationen er bestemt af Regionen og kan ikke ændres. Vi skal sørge for opdatering af disse tavler.

Konklusionen blev:

Der laves skabelon til dagsorden, maks 2-3 punkter, hvad ønsker vi på mødet, hvilke overvejelser skal laves inden mødet. Alle jeres gode forslag kan desværre ikke effektueres. Fast efter hvert punkt, hvad besluttede vi og hvad skal der ske videre og af hvem.

Kommissoriet kan være svært at ændre på, da det åbner for meget, men vigtigt at vi selv holder os op på at vi laver en fast afslutning på hvert punkt.

Vigtigt at vi får et beslutningsreferat, hvor vi kan se hvad vi har besluttet og der kommer en liste med punkter vi skal følge op på. Hvem følger op, hvor skal punktet sendes hen mv.

Der skal laves oversigt over punkter vi skal arbejde videre med i brugerrådet, samt fremtidige emner.

Vi prøver med dette og tager punktet op igen om 1 år. – Ny skabelon til dagsordenen. Ingen emner på dagsordenen, uden at der står hvad man skal tale om og hvilke overvejelser, hver enkelt skal gøre sig m.v.

Kommissorium fortsættes uændret.

10. Brainstorm om punkter til næste møde fx besøg ved KB/Rundvisning i Livsrum, fx Nyt OUH samt nye arbejdsgange. I må meget gerne tænke over punkter, brugerrådet fremover, skal tage op.

    Hvad er formålet med at komme over og se Livsrum – hyggeligt og noget socialt og kunne spise efterfølgende.

    Har man punkter sendes de til Hanne

11. Orientering om nye ledende personaler på afdelingen

    Merete stopper som oversygeplejerske til september og ny er ansat – det er Trine Zachariassen, som kommer fra Onkologisk Afdeling i Næstved. Hun starter 1. september.

12. Eventuelt

    Blodprøver – nogle gange skal prøverne tages i R-lab andre gange i det centrale blodprøvelaboratorie. Der står ikke indgangsnummer i den SMS som patienten modtager, der står kun hvilken afdeling. Vi undersøger (Line). Svar kommer til næste møde.

    Den nye app med sundhedskortet virker p.t. ikke, med vore systemer. Der er opmærksomhed omkring dette og der arbejdes hårdt på at få det løst.

Hilsen og på gensyn

Janni og Karin