|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Afdeling: | Onkologisk Afdeling R  | Udarbejdet af: | Trine Bruus Zachariassen/hjo |
| Sagsnr.: |  | E-mail: | Trine.bruus zachariassen@rsyd.dk |
| Dato: | 6. februar 2023 | Telefon: | 6541 1851 |

**Referat**

**Møde:** **Brugerråd**

**Tidspunkt:** Mandag den 6. februar 2023 kl. 14.00 – 16.15

**Sted:** Konferencen

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

**Deltagere:**

Bent Vraakjær

Birthe Volder

Hans Jørgen Lumbye

Janni Eriksen-Jensen

Karsten Andersen

Kaj Emil Koman-Mejer

Svend Erik Kristensen

Vivi Brandt

Annette R. Kodahl

Caroline Jæger

Inger Kaalund

Janne Hammer

Inge Svejdal

Trine Bruus Zachariassen

**Afbud:**

Karin Dieperink

Bente Skønnemann

Line U. Larsen

**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. Læge Lise Eckhoff – Fokus på patienter med ukendt primær tumor – udredning og behandling

*Lise præsenterede et oplæg omkring ukendt primær tumor, som hun vil forske i. Tiden løb, så ikke meget tid til input.*

1. Læge Tine Schytte – Mantra Flagship center

*Tine præsenterede sit oplæg omkring MR accelerator og fremtidig forskning med Flagship center*

**Halvårs TEMA – Alternativ behandling**

1. Oplæg fra Mette Lemser og Maj Bekker-Jeppesen fra Kræftens Bekæmpelse – deltager virtuelt

I oplægget gives blandt andet viden om:

* Forskellige former for alternativ behandling og cannabis som medicin, og kræftpatienters brug deraf
* Hvad vi i dag ved om effekten af alternativ medicin og cannabis ift. kræft
* Hvad man som patient skal være opmærksom på når man overvejer alternativ behandling
* Kræftens Bekæmpelses rådgivning på området.

I oplægget kommer vi ikke ind på:

* Alternativ behandling ift. specifikke typer af kræft.
* Anbefalinger af specifikke behandlinger.

*Alle dias sendes ud sammen, med referatet, hvorfor referatet udelukkende er i korte opsummeringer.*

*Uddybende information fra Kræftens Bekæmpelse kan findes på* [*www.cancer.dk*](http://www.cancer.dk)

*Definition af alternativ behandling blev gennemgået. Tingene ændrer sig over tid, tidligere var kiropraktor en alternativ behandling – nu anderkendt behandling.*

*Kroppens påvirkning af alternativ behandling blev gennemgået*

*Kan alternativ behandling helbrede kræft? – nej, MEN forbedre livskvaliteten.*

*Potentialer og udfordringer – patienten gør noget selv, fremme håb og livskvalitet og symptomlindrende.*

*Alternativ behandling kan forværre bivirkninger samt påvirke effekten af kemoterapi og strålebehandlingen.*

*Vigtigt at man taler med lægen, hvis man bruger alternativ behandling.*

*Gennemgået hvilke patienter, der typisk bruger alternativ behandling, samt hvilken behandling der bruges.*

*Viste hvorfor patienterne brugte alternativ behandling, både i starten og efterfølgende.*

*Patienter blev spurgt om de havde talt med en sundhedsperson omkring brugen af alternativ behandling. Patienterne lægger stor vægt på disse samtaler. Nogle patienter føler sig ”uartige” hvis de bruger alternativ behandling.*

*Vigtigt at man taler om alternativ behandling, med sundhedspersonalet, kan ikke få svar på brugen af dette, men sikre at det ikke skader sygehusbehandlingen. Nogle patienter opfatter ikke det produkt de tager, som alternativ medicin, så tænker ikke over at nævne det.*

*Canabis, psykoaktiv virkning, men kan også virke smertestillende. Der kan være kørselsforbud.*

*Canabis findes som godkendte lægemidler, lægemidler på udleveringstilladelse, magistrelt fremstillet lægemidler, midler der bruges i forsøgsordningen*

*Hvordan fik patienterne fat i canabis, flest købt på nettet 37%, 35%af privat sælger, 10% fra recept fra læge, 30% fra venner.*

*Kræftpatienter skal overveje nedenstående inden start med alternativ behandling:*

*Formålet, hvor ofte/længe bruge den, bivirkninger, bruges sammen med normal behandling, tid og penge, faglig erfaring for den valgte behandling*

*Der er registreringsordning for alternative behandlere (RAB)*

*Kræftens Bekæmpelse, har viden om alternativ behandling, der formidles via:*

* *hjemmeside* [*www.cancer.dk*](http://www.cancer.dk)*,*
* *Kræftlinjen tlf. 8030 10 30*
* *holder foredrag*
* *forsker*
* *pjecer m.v.*

*Der er links på deres hjemmeside, til de forskellige typer af alternativ behandling/medicin*

*Spørgsmål og kommentarer fra brugerrådsmedlemmer:*

*Det er ikke kun Kræftens Bekæmpelse, der skal stå for undersøgelsen af brugen af alternativ behandling, det må være sundhedssystemet, der står for denne opgave.*

*Der er fordomme begge veje, både fra patienter og personale.*

*Kræftens Bekæmpelse laver løbende opdatering af de enkelte produkter/behandlinger, kan bruges som opslagsværk.*

*Tror mange af vore fordomme stammer fra 90’erne.*

Efterfølgende

* 10 minutters sparring i mindre grupper
* 5 minutters opsamling
* Herefter program til næste møde

***Opfølgning fra gruppeopgave, hvilke ting skal vi tage med videre i halvårstemaet:***

* *Tilliden mellem patienter og personaler*
* *Videnskabelig undersøgelse af alternativ behandling*
* *”Tro kan flytte bjerge”*
* *Samtalen er vigtig – indgangsvinklen kunne være en pjece med definition på alternativ behandling*
* *Dataopsamling på vores patienter, så man ved mere om brugen af alternativ behandling*
* *Information på info-skærmene*
* *Mange tænker ikke på deres brug af f.eks. fiskeolie som alternativ behandling*
* *Uddannelse af ressourcepersoner omkring alternativ behandling*
* *Villig til at spørge om brugen af alternativ behandling*
* *Kan være forskel på patienter – alder, køn mv*
* *Fordomme*

*Næste møde får vi Mette Stie fra Vejle til at holde oplæg, samler her også gode ideer. Til 3. møde i foråret vil vi samle op og samle de bedste forslag, som afdelingen kan arbejde videre med.*

**Pause - 5 minutter**

**Faste punkter (max 15 min)**

1. Velkommen til nye medlemmer af brugerrådet

Caroline Jæger fra strålebehandlingen.

*Caroline og alle andre præsenterede sig kort*

1. Valg af dirigent v/alle

*Janne valgt*

1. Fremlæggelse fra møder Brugerrådet har deltaget i siden sidst

*Besøg i hvilerummet på OUH – noget skuffende, kun nogle stole. Ingen personale, ingen kaffe. Det er en afprøvning og der kommer nogle forbi og kigger hver 2. time. Godt det bliver brugt.*

*Nytårskur – fint oplæg som Bente præsenterede.*

1. Opfølgning fra sidst v/Trine
* Transportgodtgørelse

*Vi giver selvfølgelig transportgodtgørelse, når I deltager på brugerrådsmøderne, til alt andet er der ikke godtgørelse. Når I inviteres skal I selv overveje om I ønsker at deltage og har tid og overskud til at deltage.*

**Skiftende punkter**

 (30 min) til de sidste punkter:

1. Evaluering af forskningsoplæg

Vi har i 1 år haft forskere til at indlede mødet med et par oplæg – vi evaluerer på det.

*Det har været fantastiske oplæg vi har hørt, noget kan vi måske ikke helt forstå. Syntes vi skal fortsætte. Vi spørger forskerne om de har fået noget ud af det. Ligesom de projekter, som bliver sendt ud, hvor brugerrådet kommenterer på projekter. Vi følger op på næste møde. Til mødet i april har vi 2 oplæg, samt evaluering fra oplægsholderne. Måske skal vi fremover kun have 1 oplæg, for at have bedre tid.*

1. Orientering om FamO-Us projektet – Trine

*Udsættes til næste møde, hænger lidt sammen med Bentes punkt*

1. Pårørende – Bente Skønnemann – Udsat til mødet i april måned
* Hvad gør vi for pårørende i dag?
* Hvilke tilbud og hvor?
* Hvordan formidles de og af hvem/hvor?
1. Oplæg om Nyt Kræftrådgivnings Center – Vivi Brandt

*Når der skal bygges nyt Kræftrådgivnings Center er der et større projekt. Processen blev gennemgået. Bliver placeret udenfor hospitalsringen mod golfbanen og grønne områder. Bliver tæt på Afd. R. Tegning blev vist. Evt. spørgsmål kan tages til næste møde*

1. Status update:
	* Fremtidige aktiviteter v/alle – *ingen havde noget.*
	* Netværk for brugerråd/patienttopmøde – noget nyt – *Bente deltager ikke, så vi afventer opdatering næste gang.*
2. Brainstorm om punkter til næste møde

*Punkt 9 - Orientering om FamO-Us projektet – Trine*

*Punkt 10 – pårørende*

*Evaluering af forskernes udbytte af deres præsentationer på møderne, samt input til lægmandsresume*

*Netværk for brugerråd/patienttopmøde/ Bente*

*Spørgsmål til Vivi omkring det Kræftrådgivnings Center ved NYE OUH*

*Alternativ behandling fortsætter – Mette fra Vejle deltager.*

1. Eventuelt

*Sengeafsnittet har indgået samarbejde med ældresagen omkring vågetjenesten.*

*Vi skal fremover sikre at dagsordenen tidsmæssigt stemmer med den afsatte tid.*

Hilsen og på gensyn

Janni og Trine