

Møde i Hospitalets Brugerråd

Mandag den 19.05.25. kl. 16.30 til 18.30

Sted: Dansk Gigthospital, administrationen, konferencelokalet 2. sal.

Deltagere:

Patientrepræsentanter:

Jørgen Michael Ravn, *JMR*

Crista Rose, *CR*

Nancy Krabbe, *NK*

Elke Sivertsen, *ES*

Henrik Villumsen (*bestyrelsesmedlem af MB-foreningen*) (*afbud*)

Henrik F Krarup, *HFK*, (*Formand GF Sønderjyllandskreds*) (*afbud*)

Medarbejderrepræsentanter:

Ulf Tietjen, *UT* (*afbud*)

Jette Storm, *JS*

Linda Eggen, *LE*

Afshin A. Christiansen, *AAC*

(*mødeleder*)

Annemette J. Bladt, *AJB* (*referent*)

Dagsorden	Referat	
1. Velkomst (ca. 16.30- 16.35) Tilpasning af dagsorden		
2. Opfølgning på referat fra 20.01.2025 (ca. 16.35 - 17.15) Gensidig orientering på følgende punkter		
<i>Status orientering fra sidste referat</i> <i>a) Samarbejde med GF lokalkredsene, hvordan får vi det op at stå? (HK)</i> <i>b) Appetizer på infoskærmen, om brugerrådet? (AJB)</i> <i>c) Foldere om Sønderborg og Patienttavlen (AJB)</i> <i>d) Pårørende repræsentant. (AJB)</i> <i>e) Hjælp til afprøvning af ny hjemmeside</i>	a) Sønderborg lokalkreds vil gerne deltage i vinter halvåret. Henrik selv, melder sig også på banen og vil sætte et "program" sammen. Der er bestyrelsesmøde i sønderjyllandskredsen i august og burde have det på plads til oktober. Henrik har tænkt at involvere frivilligafdelingen for at få gode råd m.m. Vi hører mere om dette til kommende møde. b) Appetizer på skærmen, på patientstuerne lader vente på sig... sagen ligger ved IT. Der er efter mødet, rykket for svar. c) Foldere om Sønderborg og kort over Sønderborg og patienttavlen: Tavlerne, samt holdere til foldere og kort er sat op. Dejligt at kunne afslutte denne. Der er dog en ting der lige skal fastsættes ang. kort over Sønderborg, samt foldere. Bagerst i stakken af både kort og pjecer er en venlig på mindelse om at kontakte personalet for nye eksemplarer. "Nogen har haft glæden af det sidste eksemplar... giv venligst personalet	

	<i>plejepersonalet besked så vi kan få fyldt op. VH Annemette</i> Annemette giver så Elke besked om at vi mangler kort, Elke bliver skaffer af nye kort. Kommunikationen om nye foldere går gennem Annemette som printer nye og sætter dem op.	
3. Indkomne/aftalte emner til drøftelse og beslutning (ca. 17.15-17.45)		
a) Præsentation af ny repræsentant til brugerrådet, Henrik Villumsen	Henrik er 73 år. Går til årlig kontrol på Gigthospitalet. Sidder i bestyrelsen for Rygsøjlegigt/MB foreningen. Han kan præsentere sig selv ved næste møde.	
b) Patienttilfredshed, LUP (LE)	Da Linda er syg skiftes punktet ud med en orientering om CeViG aktivitet v. AAC. Center for Viden om Gigt Punktet m. patienttilfredshed sættes på dagsordenen til næste gang. CeViG orientering: Kort historisk gennemgang om vores forskningsafd. og nuværende CeViG. En introduktion af Karen Schreiber, som forskningsleder. Hun er international kendt, i både England, Canada og Italien. Hun startede her som reservelæge og flyttede herefter til England for at videreuddanne sig, her tilbragte hun en årrække, hvorefter hun kom retur til DK. Hun er oprindeligt fra Kruså og vælger derfor at beholde hendes karriere her på DG, efter hendes udd. i England. AAC, omtaler de ny personaler i CeViG, Professor Laura Andreoli og reumatolog Frederico R. Martins. Kort om Educational Visit 2025, 50 forskere fra 18 forskellige lande, besøgte CeViG og DG ultimo marts og 4 dage frem. Temaet for dette års EV var familieplanlægning og reproduktion. AAC kom også ind omkring MCTD-arven på 20 millioner, som blev modtaget i foråret. En forskningsparaply af projekter, som Karen skal stå i spidsen for. https://lnk.dk/f867	
c) Præsenter udkast til årshjul for brugerrådet, forslag modtages gerne (medsendes som bilag) (A/B)	Årshjulet bliver vist på skærmen, og der drøftes indhold. Der sættes repræsentantskabsrul på hver gang, da det jo er på forskellige tidspunkter der er afvikling af dette. Ønsket om ændring fra måneder til	

	uger, for overskueligheden, kan ikke lade sig gøre. https://create.plandisc.com/lpCvPP1	
d) Bord/bænke sæt udenfor, (ACC)	Det ligger ved Regionen lige nu. Region Syddanmark er ejer af udenoms områderne, her på SHS. Vi venter på tilbagemelding, herfra. Opfølgning på næste møde.	
e) Nye indkaldelsesbreve i ambulatoriet - drøftelse heraf (JS) (eftersendes som bilag)	Brevene tages op. Der bliver spurgt til forståelsen, sproget og informationen. Der foreslås: • Link til Danbio v/udfyldelse hjemmefra. • Oversigtskort ifm. parkering og indgang vedhæftes. Evt. et link til oversigtskort på hjemmesiden. • Ingen forkortelser • Det fungerer godt med fremgangsmåden med spørgsmål og svar. Jette tager kommentarerne med retur til arbejdsgr.	
f) Strategiarbejdet orientering herom (AAC) #6b Ny forundersøgelse #9c Kroniske smerter #17a Rehabasen	#6b AAC fortæller om de udfordringer der har været med den forundersøgelse der foregår i dag, sammenlignet med den nye forundersøgelse. Man har kigget lidt til Sanos foruns. da de kunne nå flere patienter med samme ressourceforbrug. Pt. langvejsfra har tidligere skulle direkte indlægges, da de pga. afstand ikke kan nå frem til tidspunktet for foruns.. Man går fra 2- 8 pt. med samme ressourcer, pt. møder en enkelt fagperson af gangen. Fremover vil foruns. foregå både om formiddagen og over middag. #9c rykkes til næste møde. #17a Rehabasen er en patientdatabase, som benyttes af patient og personale før, under og efter indlæggelse. Pt får tilsendt et spørgeskema inden indlæggelse, der bliver taget udgangspunkt i netop dette spørgeskema ved indlæggelsen, ligesom at patienten får op følgende spørgsmål efter indlæggelsen.	
g) Orientering om arrangementer i huset indtil næste møde (AJB)	3.juni kommer Regions Syddanmarks Sundhedsudvalg, og holder deres månedlige møde her på hospitalet. De vil inden mødet få en rundvisning og oplæg her på hospitalet.	
4. Aftensmad (17.45 - 18.15) <i>Er bestilt d. 06.05.25 (AJB)</i>	Vi fik kyllingebryst, pastasalat og flutes	
5. Eventuelt (ca. 18.15-18.25) <i>Udfyldelse af kørselsbilag (AJB)</i>		

Udlevering af julegave til Jørn (AJB)		
6. Punkter til kommende møde (ca. 18.25-18.30)	Kommende møde er d. 22. september Opfølgning på pkt.: • Samarbejde med GF lokalkredsene, hvordan får vi det op at stå? Plan herfor. (HK) • Appetizer på infoskærmen, om brugerrådet? (AJB) • Bord/bænke sæt udenfor, (ACC) • Velkommen Henrik Pkt.: • Patienttilfredshed, LUP (LE) • Strategi #9c	
7. Bilag • Udkast til årshjul • Nye indkaldelses breve fra ambulatoriet		