

Møde i Hospitalets Brugerråd

Mandag den 06.05.24. kl. 16.30 til 18.30

Sted Dansk Gigthospital, administrationen, konferencelokalet 2. sal.

Deltagere:

Jørgen Michael Ravn, *JMR*

Crista Rose, *CR*

Nancy Krabbe, *NK*

Ulf Tietjen, *UT*

Annemette J. Bladt, *AJB* (referent)

Karin B. Olsen, *KBO*

Randi Kristensen, *RK*

Jette Storm, *JS*

Afshin A. Christiansen, *AAC* (mødeleder)

Dagsorden	Referat
1. Velkomst (ca. 16.30- 16.45) Tilpasning af dagsorden	
2. Opfølgning på referat fra 22.01.2024 (ca. 16.45 - 17.15)	
a) Rekrutteringstekst til brugerråd (<i>AJB & JS</i>)	Der kommer en appetizer på infoskærmen, samt pjece i forhallen. Pjecen er trykt og ligger der allerede. Vi sætter et feed op på vores SoMe platforme... folderen ser sådan ud. ..\My Pictures\DG\1.png ..\My Pictures\DG\2.png Vi har, i skrivende stund, i alt fået 7 henvendelser på opslaget fra facebook.
b) Foldere om Sønderborg og fremtiden for disse. (<i>AJB</i>)	Der er ingen foldere tilbage på senge afd. et forslag til fremtiden for disse foldere er at de kommer til at ligge på hjemmesiden, enten som en underside hvor man generelt kan fortælle om Sønderborg og med links til fx visit Sønderborg og GoTo Sønderborg, turistforeningen, point of view, badestrande, havnebad, gåruter... og andre. Denne placeres på hjemmesiden under det emne der hedder indlæggelse. Da flere mener at man stadigvæk skal have en printet version, laves dette også.
c) Hvem fortsætter i brugerrådet? (<i>CR</i>)	Annemette fortsætter som fast medarbejder repræsentant i brugerrådet. Linda/Kit kan/vil blive hentet ind ad hoc. (Linda E. er ny kvalitetskoordinator, Kit er ny udviklingskoordinator)
d) Gigtforeningens lokalkreds. (<i>RC</i>)	Kredsen tilbyder, frivilligt nat komme på sengeafd. ca. en gang hver 14. dag og fortælle om gigtforeningen og hvor man, som patient evt. kan få hjælp. Tidspunkt: efter aftensmad.

	AJB kontakter RC og aftaler opstart.
3. Indkomne/aftalte emner til drøftelse og beslutning (ca. 17.15-17.45) a) De nye patientforløb, strategiprojekt #9 FATIGUE og ARBEJDSRETTET REHABILITERING (AAC) b) Arrangementer i huset (AJB) c) Ny forskningsleder/Olivers afsked, Cevig (AAC) d) Nyt tiltag Ungetemaet i amb. (AJB & JS) e) ARTHUR (UT) f) Temadag for brugerrådet (AJB & JS)	a) Tema 1: Fatigue forløb Første forløb ruller gennem systemet efter sommerferien, men tidsplanen er stram da patienterne til fatigue forløbet skal visiteres hertil inden sommer. Tema 2: Arbejdsrettet forløb Der sigtes efter at forløbet er udviklet før sommeren og implementeringen kan igangsættes umiddelbart efter sommerferien, så patient 1 modtages umiddelbart før årsskiftet. Der er fokus på de patienter der stadig er på arbejdsmarkedet. b) Siden sidste brugerrådsmøde: 22. februar <u>Foredrag m. Robin Christensen på foranledning af GF's lokalkreds Sønderjylland,</u> DG var vært for gigtforeningens lokalkreds Sønderjyllands arrangement hvor de havde inviteret foredragsholder Robin Christensen. Robin er lægevidenskabelig forsker og holder foredrag om slidgigt. 23. april <u>Unge med gigt temaeftermiddag</u> Vi havde tirsdag inviteret unge med gigt mellem 18 og 25 år til en temaeftermiddag. Der blev holdt oplæg om gigt, træthed, fysisk aktivitet og en patient fortælling om at få en diagnose som ung. Der var stor opmærksomhed fra de 6 deltagere, og de var glade for at møde andre unge. 25. april <u>Regionsrådsformand Bo Libergrens besøg</u> Regionsrådsformand for Region Syd, Bo Libergren, er af GF inviteret til et besøg på Dansk Gigthospital. Han blev denne dag mødt af Hospitalsdirektør og Cheflæge Afshin A. Christiansen og Gigtforeningens Vicedirektør Henrik K. Hansen, samt Karen Schreiber, Lektor, 1. reservelæge og professor og Professor Jette Primdal. Han vil fik en kort introduktion til organisationen og DG en rundvisning hvor han mødte forskellige

	nøglerpersoner, der hver især fortalte om et fokusområde. 6. maj <u>Olivers afsked</u> Vi har i dag holdt afskedsreception for Overlæge, professor og lektor Oliver Hendriks. <u>Kommende arrangementer:</u> 30. Maj: 7. klasse fra Broager skole kommer på virksomhedsbesøg. 24. juni: Workshop for brugerrådet 10. september: foredrag med Torkell Ellingsen, GF lokalkreds Sønderjylland. c) Oliver fratræder sin stilling på Dansk Gigthospital, med virkning fra d. 7 maj. Endeligt pr. 1.6.2024 Oliver har været ansat i huset siden 2005. Oliver har været en del Gigthospitalets DNA igennem mange år og har været meget vellidt hos både patienter og kollegaer. Hans dedikation og engagement i både klinikken, forskningen og i Dansk Reumatologisk Selskab har været enestående. Oliver har fået en stilling på Esbjerg Sygehus, reumatologisk afd. som overlæge m. professorat. Han skal desuden være ansvarlig underviser for Kandidat uddannelsen på lægestudiet K2, (ort.kir./reumatologi). Læge Karen Schreiber overtager pladsen som leder af CeViG. d) Overgangen fra en børn og -unge afdeling til en voksenafdeling kan være en stor forandring. Som ung med gigt, på Dansk Gigthospital, tilknyttes man derfor ungeteamet. Ungeteamet består af 2 læger og 2 sygeplejersker. Der er også blevet plads på hjemmesiden til ungeteamet. Dansk Gigthospital : Ungeteam (gigthospitalet.dk) Postkort til afd. i Århus og Odense Unge med gigt, postkort
--	--

	e) Fortæller om ARTHUR, og forskningsprojektet ADEMON, menneske vs. maskine. f) Temadag for brugerrådet: Patientrepræsentation i praksis. Hvem repræsenterer du? Og hvordan repræsenterer man andre patienter i praksis? Hvordan får man viden om patienternes perspektiv? Hvordan kan man få inputs fra andre med samme sygdom? Hvordan giver pt. repræsentanterne konstruktiv feedback – Hvordan bliver vi skarpe på, hvilken feedback vi ønsker.
4. Spisepause (17.45 – 18.15) (AJB bestiller)	Det blev til lækre rester fra receptionen, tidligere på eftermiddagen.
5. Eventuelt (ca. 18.15 – 18.25) a) Udfyldning af kørselsbilag. (AJB)	a) Kørselsbilag afleveret.
6. Punkter til kommende møde (ca. 18.25 – 18.30)	Næste møde: Mandag d. 9. september 2024