

## Møde i Hospitalets Brugerråd

**Mandag den 09.09.24. kl. 16.30 til 18.30**

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

Deltagere:

Patientrepræsentanter:

Jørgen Michael Ravn, *JMR* Karin B. Olsen, *KBO*  
Crista Rose, *CR* Randi Kristensen, *RK*  
Nancy Krabbe, *NK* Elke Sivertsen, *ES*  
?? (Medlem af MB-foreningen)  
Henrik F Krarup, *HFK*, (Formand GF Sønderjyllandskreds)

Medarbejderrepræsentanter:

Jette Storm, *JS* Ulf Tietjen, *UT* (deltager ikke)  
Linda Eggen, *LE* (deltager ikke)  
Afshin A. Christiansen, *AAC* (mødeleder)  
Annemette J. Bladt, *AJB* (referent)

Pårørenderepræsentant:

??

| Dagsorden                                                                                                                                                                             | Referat                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Velkomst (ca. 16.30- 16.35)</b><br><b>Tilpasning af dagsorden</b>                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>2. Opfølgning på referat fra 06.05.2024 (ca. 16.35 - 17.15)</b><br>a) Appetizer på infoskærmen, om brugerrådet?<br>b) Foldere om Sønderborg og fremtiden for disse. ( <i>AJB</i> ) | a) Der er lavet en appetizer til info skærmen i receptionen. Den er dog ikke st i rotation endnu.<br>Afventer svar på om den også kan komme på patientskærmene på stuerne.<br>b) Er ikke nået længere med denne opgave.<br>Tages op igen på næste møde.<br>JS foreslår om det fx kunne være som en frivillig opgave, som 2 pers. fra brugerrådet kunne påtage sig?<br>Hvor det er dem der fabrikere og DG som finansierer.<br><u>Beslutning:</u><br>Det modtages som et fint forslag. HK & ES melder sig til dette. AJB vil være behjælpelig med den grafiske fremstilling, samt trykning af disse. |
| <b>3. Indkomne/aftalte emner til drøftelse og beslutning (ca. 17.15- 17.45)</b>                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| a) Brugerrådsrepræsentanter<br>Nye repræsentanter og nyt opslag til pårørenderepræsentanter, som vi mangler. ( <i>AAC</i> ) & ( <i>AJB</i> )                                          | Præsentation af nye brugerrådsrepræsentanter:<br>Henrik Krarup<br>Elke Sivertsen<br><br>Forslag til hvordan vi "fanger" pårørende repræsentant. Hvad skal der stå i opslaget til pårørende?<br><u>Beslutning:</u><br>Vi tilpasser opslaget så det passer til en pårørende repræsentant. Sætter det op på facebook og præcisere for klinikere at vi mangler en pårørende repræsentant, og at de gerne må være opmærksomme herpå.                                                                                                                                                                     |



|                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| b) GF lokalkreds og MB-foreningen<br>Samarbejde med lokalkredsene, hvordan får vi det op at stå? (AJB) | GF lokalkreds vil gerne komme ca. en x mrd. på sengeafd., som et aftenarrangement efter aftensmad evt. sammen med MB foreningen. Tidsestimat er 1-2 timer.<br>DG gir kaffe og kage. Annonceres ca. en uge før på sengeafd. evt en generel info på patientskærmen om dette arrangement.<br>Vi afventer tilbagemelding fra GF lokalkreds efter deres bestyrelsesmøde, før vi iværksætter mere. RK og HK melder tilbage.                                                                                                                                                                                                                                              |
| c) Temadagen for brugerrådet 24. juni<br>Christa fortæller om dagen (CR)                               | CR, fortæller om selve Temadagen.<br>Oplæg fra VIBIS. Hvad forventer vi af brugerrådsrepræsentanterne?<br>Nævn 3 udfordringer ting ved at være med brugerrådet? (disse blev lovet som værende synlige efterfølgende... men hvor) AJB, finder ud af det.<br>Er det et problem med patienter med anden etnisk baggrund?<br>Evt. et fællesmøde engang i mellem.<br>Evaluerings af temadag en mangler sendes evt. ud med referatet fra brugerrådsmødet.                                                                                                                                                                                                                |
| d) Orientering om arrangementer i huset indtil næste møde (AJB)                                        | Arrangementer i huset siden sidst:<br>Kommende arrangementer:<br>10. september: Foredrag m. Torkell Ellingsen, fungerende som vært for GF Sønderjyllandskreds<br>19. september: Pårørende arrangement i samarbejde med GF<br>25. september: Besøg fra SOSU-skolen<br>3. oktober: Foredrag m. Lotte Heise, fungerende som vært for og i samarbejde med GF Sønderjyllandskreds<br>9. oktober: Besøg fra Seniorlægeklubben<br>22. oktober: Oplæg fra 2 projektledere i GF, om de projekter der foregår i GF<br>22. oktober: Foredrag m. Rene Cortz, fungerende som vært for GF Sønderjyllandskreds, AFLYST pga. sygdom<br>22. november: Besøg af Gigtlægerne Hillerød |
| e) At være indlagt på DG<br>Nancy fortæller om at være indlagt på DG (NK)                              | NK fortæller om det at være patient på DG.<br>Hun har netop afsluttet et rehabiliteringsophold. Hun fik en rundvisning og tildelt en sygeplejerske, har været til fysioterapi, i bassin og træning individuelt og på hold og ergoterapi 3 x ugt.<br>Weekendpatienter fik gode snakke også omkring de psykiske faktorer der følger i kølvandet på det at være gigtpatient.<br>Også om pårørende og parforhold.<br>Det har alt i alt været et godt ophold.                                                                                                                                                                                                           |
| f) <u>Patientforløb:</u><br>Status på "Fatigue".<br>Feedback på fatigue hæfte.                         | Status på "Fatigue", 1. forløb starter i slutningen af denne måned<br><br>Feedback på Fatigue hæfte....                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |



|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Orientering om næste patientforløb som er "Kroniske smerter" (AAC)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <p>s. 4 telefonkontakt er det tilpasset efter patienter der er stadivæk er på arbejdsmarkedet?</p> <p>s. 5 "helt færdig" ændres til "helt udkørt"</p> <p>s. 8 synes der mangler en linje med mål for socialt overskud.</p> <p>Ellers et fint hæfte, lidt bombastisk med 24 sider til en start, men blev positiv overrasket, hen af vejen.</p> <p>Patientforløbet "Kroniske Smerter": vi går i gang i oktober, med at planlægge patientforløbet, med start indlæggelse i medio 2025.</p> <p>Patientforløbene er sat i værk også for at måle på effekten, samt opfølgning på træning på den måde som forløbene er opbygget.</p> <p>Forslag til forløb (CR) : Ny med Gigt</p> <p>Det er en svær tid og der er meget at forholde sig til.</p> |
| <p>g) Statements på væggen i stueetagen (CR)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | <p>17 statements på væggen 14 af dem er om fysisk sundhed, og hovedsageligt gang.</p> <p>Hvad med mental sundhed?</p> <p>Hvad med dem der ikke kan gå?</p> <p>Patienter med dårlig gang kan måske komme til at føle sig ramt, utilstrækkelig eller såret. Hvad er begrundelsen for valg af disse statements...</p> <p>AJB nævner at gangen hvor disse statements står hovedsageligt bliver brugt til gangtræning.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <p><b>4. Aftensmad (17.45 - 18.15)</b></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <p>Græske frikadeller m. tzatziki og bulgur salat, med grønt.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <p><b>5. Eventuelt (ca. 18.15-18.25)</b></p> <p>h) Udfyldelse af kørselsbilag (AJB)</p> <p>i) Kommende mødedatoer i 2025 (AJB)</p>                                                                                                                                                                                                                           | <p>Mødedatoer i 2025</p> <p>20. Januar</p> <p>19. Maj</p> <p>22. September</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <p><b>6. Punkter til kommende møde (ca. 18.25-19.00)</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Gigtforeningens lokalkreds aktiviteter</li><li>• Kontakt personer for patienter</li><li>• efterspørgsel fra patienter (CR)</li><li>• Præsentation af ny medarbejderrepræsentant, Linda Eggen, Udviklingssygeplejerske og Kvalitetskoordinator</li></ul> | <p><u>Gigtforeningens lokalkreds aktiviteter</u></p> <p>Muligt forslag: en general info på patientskærmen og info skærmen om GF's 22 lokalkredse med forskellige aktiviteter i hele landet for både medlemmer og ikke medlemmer. Se mere på GF hjemmeside.</p> <p><u>Kontakt personer for patienter</u></p> <p>Er det noget vi praktiserer?</p> <p><u>Efterspørgsel fra patienter (CR)</u></p> <p>Punkt til opfølgning</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |