

Dagsorden til BBI-brugerrådsmøde d 23.01.24 kl. 14-17**Sted: SDU Campus, Campusvej 55, lokale M1.12****Deltagere:**

Birgitte Brandt, Patient- og pårørenderepræsentant
Bjarne Ledet Larsen, Patient- og pårørenderepræsentant
Karsten Behrens, Patient- og pårørenderepræsentant, næstformand
Anne Karlsson, Ph.d.-studerende BBI
Kirsten Børgesen, Patient- og pårørenderepræsentant
Michael Marcussen, Lektor BBI, formand
Kirsten Müller, Patient- og pårørenderepræsentant
Esben Petersen, Lektor BBI
Birgitte Nørgaard, Forskningsleder BBI
Line Thomsen, Akademisk medarbejder BBI, sekretær

Afbud:

Mette Bernth, Patient- og pårørenderepræsentant
Anne Grønberg, Patient- og pårørenderepræsentant

Velkomst og kaffe/the (20 min)

- Nyheder fra deltagere/BBI
- Siden sidst

Referat:

Den officielle Indvielse af NytSund finder sted d. 1. marts, deltagelse med tilmelding. Nogen har fået invitation, andre ikke. Den rundsendes, så de der har lyst kan deltage.

Drøftelse af brugerrådets mulighed for at påvirke den offentlige debat i forhold til emner, som aktiv dødshjælp. Det kan være svært for brugerrådet at påvirke den politiske dagsorden. Der soves på om rådet kan gøre mere.

Diskussion om hvordan man kan deltage i møderne. En enkelt deltager er kun med på skriftlige henvendelser. Kan man være med ad hoc? Enighed om at man mangler noget, hvis man ikke deltager i møderne - kan man have hybridmøder? I så fald, udelukkende være med på en lytter.

Vi lukker ikke diskussionen, men vi må gøre os erfaringer løbende.

Forslag om at lave beskrivelse af rammerne møderne; deltagelse, referat, kommunikation. Så der ligger klare spilleregler, som også nye deltager kan forholde sig til.

Godkendelse af referat**Relevante nyhedskanaler v/Michael (20 min)**

Som aftalt på sidste møde, kommer der bud på nyhedsbreve og andre nyhedskanaler der kan være relevant for arbejdet i brugerrådet. Der lægges op til en fælles drøftelse af hvad rådet skal prioritere.

Referat: Åbent punkt med forslag til "hvor får vi viden og inspiration fra". Der kommer følgende forslag:

- Brugerhåndbog ViBIS 2023 – inspiration til brugerens rolle. Rundsendes med referat og sættes på dagsordenen til næste møde.
- <https://danskepatienter.dk/politik-presse/nyheder/inddragelse-i-videnstunge-beslutninger-kraever-en-saerlig-indsats>
- Forskerne formidler <https://videnskab.dk/genre/forskerne-formidler/>

Desuden har Birgitte har lavet en liste over mulige nyhedsbreve. Det aftales at følgende videresendes en periode, hvorefter det drøftes igen:

- Nyt fra SUND – Nyheder til ansatte
- Rektoratets Nyhedsbrev

De følgende kan I selv abonnere på (følg de indsatte links):

- OUH ForSa-P / Tilmeld dig nyhedsbreve fra Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende, ved at sende en mail til: ouh.forsa-p@rsyd.dk
- Nyt fra ViBIS / Danske Patienter / <https://danskepatienter.dk/politik-presse/nyheder/tilmelding-til-nyhedsbrevegoo>
- Altinget / <https://www.altinget.dk/nyhedsbrev>
- Uddannelses- og Forskningsministeriet <https://ufm.dk/data/behandling-af-personoplysninger-i-uddannelses-og-forskningsstyrelsen/udsendelse-af-nyhedsbreve> (helt nede i bunden af siden)
- VIVE (Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd) / <https://www.vive.dk/da/presse/nyhedsbrev/>
- Social- og Boligstyrelsen / <https://sbst.dk/om-os/nyhedsbreve>

Patientforeninger, fx Parkinsonforeningen (https://parkinson.dk/sub_page_about/kredsens-nyhedsbrev-3/) og Diabetesforeningen (<https://diabetes.dk/nyhedsbrev>) kunne være relevant.

Ph.d.-kursus "Patient- og brugerinddragelse i sundhedsvidenskabelig forskning" v/Birgitte (15 min)

Birgitte præsenterer ph.d.-kurset og de to undervisningsgange, hvor der ønskes brugerdeltagelse:

- 18. marts, 2024, kl. 13.00-15.00 v/Michael Marcussen – deltagelse af patient/bruger efter aftale. Emne: Patientens/brugerens rolle i forskning
- 20. marts, 2024, kl. 9.15-10.00 v/Anne Therese Karlsson - deltagelse af patient/bruger efter aftale. Emne: Formidling af forskning

Se tillæg: Information om ph.d.-kursus_brugerråd

Referat: Birgitte præsenterer baggrunden for kurset og tankerne bag brugerinvolvering. Holdet er næsten besat, og det forventes at det vil bestå af elever der er lige ved at skulle starte et projekt og som ønsker brugerinddragelse, men som endnu ikke har sproget for det.

Brugerne er i tvivl om, hvad de forventes at bidrage med. Der er interesse for at deltage, men der er behov for yderligere information og mulighed for at forberede sig. Det blev aftalt på mødet, at der ville rundsendes yderligere informationer, men Anne og Michael har efter sidste Brugerrådsmøde indgået aftaler med deltagere fra Brugerrådet og en bruger uden for rådet vedr. de to dage på PhD-kurset. Vi er meget taknemmelige for den store interesse i kurset og satser på en udvidelse af deltagelse af brugerrepræsentanter næste år, så flere kan få mulighed for at bidrage.

På næste brugerrådsmøde vil der orienteres om hvordan det er gået og hvordan samarbejdet har været.

Rekruttering v/Anne og Michael (30 min)

De foreløbige tanker om en strategi for rekruttering af nye medlemmer præsenteres, og der lægges derefter op til drøftelse af fx hvilke grupper der skal inkluderes og hvilke kanaler vi ønsker at gøre brug af.

Referat: Drøftelse af hvordan rådet udvides. Hvem og hvad kan/skal de supplere med? Skal man være kvalificeret til at deltage? Skal brugerne vide noget særligt? Skal man være aktiv bruger af sundhedsvæsenet? Enighed om at det er væsentligt at brugerne har erfaring med sundhedsvæsenet enten som patient eller pårørende, så brugerne ikke "ligner os" for meget. Vigtigt at tilstræbe diversitet, hvilket også tilføjes til PR-materialet.

Pause (15 min)

PR-materiale v/Michael (20 min)

Der præsenteres forskellige versioner af PR-materialet og vi drøfter i fællesskab, hvilke rettelser eller tilføjelser, der skal laves for at materialet lever op til de ting vi når til enighed om under punkter "Rekruttering".

Se tillæg: PR-materiale (zip)

Referat: De forskellige farveversioner gennemgås, der er flertal for den mørkegrønne. Enkelte rettelser til forsiden, for at præcisere hvad det er man læser om. Bjarne og Michael retter til ift. nogle sproglige/indholdsmæssige rettelser.

Gennemgang af hjemmesiden v/Line (5 min)

Der gives en kort gennemgang af hjemmesiden, som den ser ud lige nu, og hvilke ændringer der er på vej.

Nyt billede

Det tidligere billede var ikke helt optimalt, og der tages derfor et nyt.

Brugerinddragelse i undervisning v/ Anette Grønning og Anne Wettergren Karlsson – online deltagelse (45 min)

Anette og Anne præsenterer deres arbejde med brugerinddragelse i faget "Patient og Samfund". Der ønskes nye ideer og input til udvikling af patient- og pårørendeinvolvering.

Referat: Baggrunden for faget præsenteres, bagefter drøftelse af hvad der har været godt og hvad der kan ændres. Gode input til hvad der er behov for, for at man som bruger føler sig klædt på til at deltage i både lektioner og workshop. Anette og Anne vender tilbage med yderligere, når de er længere i planlægningsfasen

Evaluering af mødet og punkter til næste møde (10 min)

- Hvad fungerede og hvad skal vi gøre anderledes til næste møde?
- Punkter til næste møde
- Møder i 2024: onsdag d. 3. april, torsdag d. 6. juni, tirsdag d. 27. august, onsdag d. 23. oktober, torsdag d. 12. december.

Referat: Gode tilbagemeldinger på mødet. Godt at alle byder ind, der er en god tone. Vi lever op til det vi skriver i kommissoriet og pr-materiale.

Punkter til næste møde:

- Brugerinvolvering i undervisning på medicinstudiet ved Michael. Beskrivelse sendes separat.
- Håndbog for brugerrepræsentanter fra ViBIS
- Distribution af PR-materiale
- Hjemmesiden.
- Anne og Esben?