

## Referat fra BBI-brugerrådsmøde d 06.06.24 kl. 14-17

**Sted:** SDU Campus, Campusvej 55, lokale M1.21

### Deltagere:

Birgitte Brandt, Patient- og pårørenderepræsentant  
Bjarne Ledet Larsen, Patient- og pårørenderepræsentant  
Karsten Behrens, Patient- og pårørenderepræsentant, næstformand  
Kirsten Børgesen, Patient- og pårørenderepræsentant  
Kirsten Müller, Patient- og pårørenderepræsentant  
Michael Marcussen, Lektor BBI, formand  
Nanna Aarup Skotte, Administrativ medarbejder BBI, sekretær  
Esben Nedenskov Petersen, Lektor, BBI

### Afbud:

Anne Karlsson, Ph.d.-studerende BBI  
Henrik Nürnberg, Patient- og pårørenderepræsentant  
Birgitte Nørgaard, Forskningsleder BBI

### Velkomst og kaffe/the.

- *Nyheder fra deltagere/BBI*
- *Siden sidst*

**Referat:** Birgitte Nørgaard har et ønske om at skrive en bog om Brugerinddragelse i forskning. Der tiltænkes et kapitel i bogen om Brugerrådet, hvordan det bidrager i forskningen. Birgitte Nørgaard sender mere info ud på et senere tidspunkt. Vi drøfter det på kommende Brugerrådsmøde d.27/8.

Bjarne fortæller om sin "rejse" med SDU, om at få udgivet artikel på SDU-nyhedskanal. Det har været besværligt og en lang kommunikationsvej. Det lykkedes dog til sidst. D.6/6-24 udgav SDU, Anne og Bjarne artikel på SDU's nyhedsside.

<https://www.sdu.dk/da/nyheder/saadan-faar-du-brugerne-med-i-forskningen>

Kirsten Børgesen har delt Brugerrådets folder ud til politiker Bo Libergren, og har foreslået at regions politikere kan sidde med i Brugerrådet. Næstformand Karsten opfordrer til punkt på et kommende møde, at vi drøfter hvilken type brugere der kan/skal være i dette Brugerråd.

### Godkendelse af referat fra sidste Brugerrådsmøde 3/4-24.

**Referat:** Alle godkender referat.

### Brugerrådets folder v/ Michael

- Folder er sendt ud privat eller delt ud.

- Folder er også sendt pr. mail i en digital udgave.
- Ide med Excel ark til registrering af udleveret materiale.

**Referat:** Vi taler om hvem, hvad og hvor Brugerrådets medlemmer uddeler foldere. Bjarne har lavet et Excel ark der er sendt ud til Brugerrådets medlemmer pr. mail. Arket er online og rådets medlemmer kan tilføje deres egne noter. Der drøftes hvordan arket skal udfyldes. Bjarne står til rådighed, hvis der er spørgsmål til dette. Som udgangspunkt skal der blot noteres helt lavpraktisk hvor og hvornår der er blevet lagt/afleveret folder.

#### **Esben deltager med et forskningsprojekt v/ Esben**

**Referat:** Esben er nysgerrig på Brugerrådets reaktion, og kaster et emne op i luften som han har gået og tænkt over: *Hvad gør folk når de er uenige med lægen?* Alle i Brugerrådet melder ind med egne personlige erfaringer/historier fra sundhedsvæsenet. Esben noterer vores beretninger, og er meget forundret over, hvad det egentlig gør ved folk, når man er uenig med lægen. Vi vender kort tilbage til emnet på næste Brugerrådsmøde d.27/8 ved Annes etik projekt.

#### **Årshjul for Brugerrådets deltagelse v/ Michael**

- Årshjul vedr. relevante emner hvor Brugerrådet kan/vil deltage.
- Foreløbige tanker om emner og arrangementer.
- Planlægning i god tid er nødvendigt, derfor foreslås der at udarbejde et årshjul.

**Referat:** Vi drøfter tankerne om udformningen af et årshjul til Brugerrådet. Bedre oversigt over evt. arrangementer, samt mulighed for at kunne søge midler. Formand Michael Marcussen udformer et årshjul.

Forslag: Forskningens døgn, Folkemødet, National conference, Researche-week, Book en forsker, Patient topmøde, Vibis- Patient og bruger (online).

#### **Brugerrådets fond v/ Bjarne**

- Bjarne arbejder på at samle midler til Brugerrådet.

**Referat:** *Rettelse; det er ikke Brugerrådets fond, men "Bruger Fonden" Bjarne arbejder på.* Det skal på sigt være en fond som f.eks. BBI Brugerråd kan søge midler hos. Bjarne håber på at kunne samarbejde med SDU. BBI Brugerråd skal fortsat finde metoder til at søge midler til kommende projekter/arrangementer.

#### **Kontakt oplysninger på Brugerrådets medlemmer v/ Nanna**

- Har vi de rette oplysninger?
- GDPR

Referat: Vi har de oplysninger vi skal bruge. Vi drøfter kort om vi/Nanna skal have telefon nummer på Brugerrådets medlemmer. Umiddelbart er dette ikke en nødvendighed. I forhold til GDPR, så opbevarer BBI ikke personfølsomme oplysninger på Brugerrådes medlemmer, og alle regler er overholdt.

### **Hjemmeside rettelser v/ Bjarne**

- Bjarne har sammen med formandskabet gennemgået hjemmesidens materiale for at få en mere ensartet klar kommunikation.

Referat: Rettelserne er udført og godkendt af formandskabet. Pga. tekniske udfordringer på SDU's hjemmeside, har det ikke været muligt rettidigt før mødet, at materialet har været tilgængeligt på hjemmesiden. Dette er dog på plads nu, hvor referatet skrives.

### **Patient og Pårørende inddragelse (til medicinstuderende) v/ Bjarne og Michael**

Referat: Bjarne deltog med et oplæg d.23/5 for ca. 150 medicinstuderende, med bla. Svendborg sagen.

Kort om sagen. Kilde: Fyens.dk <https://fyens.dk/danmark/forstaa-svendborgsagen-2022-12-3>

De studerende virkede interesserede. Alt i alt en positiv oplevelse, også selv om mikrofonerne ikke virkede og Bjarne måtte tale højt. En patient og en kirurg deltog også med oplæg. Bjarne og Michael fortsætter det gode arbejde, dog klogere til næste gang. De studerende skal inddrages noget mere med cases/grupperum.

### **Evaluering af mødet**

- Punkter til næste gang
- Hvad fungerede og hvad skal vi gøre anderledes til næste møde?
- Kommende møder i 2024: tirsdag d. 27. august, onsdag d. 23. oktober, torsdag d. 12. december.

Referat:

Punkter til næste møde:

- Birgitte's bog
- Abstrakt punkt – Processen omkring og er der nyt.
- Anne – Etik projekt.
- Bjarne – Det stille liv for et forskningsprojekt.
- Evt. Marie – Ph.d.-studerende.

Godt møde. God energi. Formanden er tilfreds.

Tak for i dag.