

Referat fra BBI-brugerrådsmøde d. 12. juni 2025 kl. 14-17

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

Deltagere:

Anita Jensen, Patient- og pårørenderepræsentant
Birgitte Brandt, Patient- og pårørenderepræsentant, næstformand
Bjarne Ledet Larsen, Patient- og pårørenderepræsentant, næstformand
Carsten Behrens, Patient- og pårørenderepræsentant
Charlotte H. Zahle, Patient- og pårørenderepræsentant
Darsha Denova, Patient- og pårørenderepræsentant
Kirsten Børgesen, Patient- og pårørenderepræsentant
Vibeke Andersen, Patient- og pårørenderepræsentant
Anne Wettergren Karlsson, Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende (ForSa-P)
Birgitte Nørgaard, Forskningsleder BBI
Maria Aagesen, Adjunkt BBI
Michael Marcussen, Lektor BBI, formand
Nanna Aarup Skotte, Administrativ medarbejder BBI, sekretær

Afbud:

Kirsten Müller, Patient- og pårørenderepræsentant
Henrik Nürnberg, Patient- og pårørenderepræsentant

Velkomst og kaffe/the.

- Nyheder fra deltagere/BBI
- Siden sidst
- "Nyt" medlem

Referat: Vi byder velkommen tilbage Carsten Behrens. Carsten måtte trække sig fra Brugerrådet i efteråret 2024 af private årsager. Carsten har et stort ønske om at deltage i Brugerrådet igen, hvilket alle er glade for. Velkommen tilbage.

Vi laver en kort præsentation af os alle. "Bordet rundt".

Bjarne og Michael har undervist de lægestuderende. Alle i Brugerrådet inviteres med til de kommende undervisningsgange "Patientinddragelse og lægefaglig ledelse" i efteråret 2025.

Datoer: 20.11 kl. 8-12. Lokale U260, Patientinddragelse og 04.12 kl. 8-12, lokale U260, Patientinddragelse. Meld gerne tilbage til Michael, hvis du ønsker at deltage.

Birgitte Brandt har deltaget i et forskningsprojekt vedr. Parkinson d. 6. maj 2025.

Godkendelse af referat fra 09.04.2025.

Referat: alle godkender referat.

Forskningsprojekt v/Marie Laursen Ph.d.-studerende. (45 min.)

- "rekruttering af socialt udsatte for at fremme lighed i kræftforløb, herunder både rekrutteringsstrategi samt form og indhold af selve informationsmaterialet".

Referat: Marie fortæller kort om sit projekt. Marie har brug for Brugerrådets hjælp til at udtænke/udforme en folder/pjece til at invitere mennesker med kræft til at deltage i hende projekt. Rådet bliver delt i 2 workshopgrupper og går i andre lokaler. Der arbejdes intenst, med super gode snakke og forslag til Marie. Marie vender tilbage til Brugerrådet, når hun har samlet sit materiale sammen, og har et mere færdigt forslag til en folder. Marie kan kontaktes på mail: mblaursen@health.sdu.dk

Onboarding – nye medlemmer v/Maria og Vibeke.

- Maria og Vibeke har holdt møde.
- Nyt udkast til pjecen. Vedhæftet som fil til dagsorden.

Referat: Vibeke og Maria har lavet deres bud på en ny folder/pjece til Brugerrådet. Materialet er sendt ud inden mødet. Vi drøfter bordet rundt – fri snak. Der kommer mange gode forslag. Hvis man har flere input/forslag/rettelser kan man sende en mail til Maria: maaagesen@health.sdu.dk

Antologien – v/ Katja Schrøder (60 min)

- Oplæg og drøftelser.
- Kapitel: Stenen i skoen – lobbyisme og interessekonflikter i brugerinddragelsen.
- Forberedelse – er sendt på mail sammen med dagsorden.

Referat: Katja Schrøder og Anette Grønning skriver kapitlet: "Stenen i skoen – lobbyisme og interessekonflikter i brugerinddragelsen". Anette er forhindret i at deltage på mødet i dag. Katja præsenterer deres tanker om kapitlet via slides "Fortællinger om Brugerinddragelse". Lobbyisme og Interessekonflikter, dette punkt vil Katja og Anette gerne drøfte med Brugerrådet. Katja fortæller lidt om sin egen baggrund, sine egne erfaringer som menneske, patient og pårørende. "hvad er vores egne motiver for det vi laver". Katja præsenterer en case for rådet som efterfølgende bliver drøftet. Har man noget/mere man vil drøfte med Katja, er man meget velkommen til at kontakte hende på mail: kschroeder@health.sdu.dk

Antologien – Status V/Anne (15 min)

- Kap. 15, Brugerrådets kapitel.

Referat: Bjarne, Vibeke, Darsha, Maria, Michael og Anne har holdt et onlinemøde siden sidst. Vi planlægger en Workshop 2 til mødet i august. Der vil blive sendt mere information ud inden mødet.

Evaluering af mødet v/Michael.

- Punkter til næste gang
- Hvad fungerede og hvad skal vi evt. gøre anderledes til næste gang?
- Kommende møder: tirsdag d. 12. august, onsdag d. 8. oktober, torsdag d. 11. december

Referat:

Anne fortæller kort omkring "Patient og Samfund" som hun står for sammen med Anette Grønning. Patient fortællinger/workshops. Hvis du vil vide mere, så kontakt Anne på mail: Anne.Therese.Wettergren.Karlsson@rsyd.dk

Kirsten Børgesen gør opmærksom på kronik. Den er sendt ud til Brugerrådets medlemmer. Kan også findes her: https://dagensmedicin.dk/patienten-som-partner-er-et-noedvendigt-kulturskifte/?utm_source=Dagens+Medicin&utm_campaign=7591db5063-EMAIL_CAMPAIGN_2025_05_22_01_19&utm_medium=email&utm_term=0_a921e04053-7591db5063-1387498396

Vibeke gør opmærksom på hendes artikel vedr. VR-briller: <https://www.dr.dk/nyheder/indland/ny-behandling-i-psykiatrien-27-aar-med-stemmer-i-hovedet-nu-har-jeq-endelig-fred>

Godt og spændende møde. Gode oplæg og mange gode input.

Punkter til næste gang:

- Antologi – fortsat. Kap. 15.
- Størrelsen på Brugerrådet
- Cecilie Lund Hansen

Tak for i dag.