Referat fra BBI-Brugerrådsmøde d.24. august kl. 11-14

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

Deltagere:

Anita Jensen, Patient- og pårørenderepræsentant

Birgitte Brandt, Patient- og pårørenderepræsentant, næstformand

Darsha Denova, Patient- og pårørenderepræsentant

Vibeke Andersen, Patient- og pårørenderepræsentant

Birgitte Nørgaard, Forskningsleder BBI

Michael Marcussen, Lektor BBI, formand

Nanna Aarup Skotte, Administrativ medarbejder BBI, sekretær

Anne Wettergren Karlsson, Adjunkt, BBI

Maria Aagesen, Adjunkt BBI

Ina Hoel, Pregraduat studerende, BBI

Afbud:

Bjarne Ledet Larsen, Patient- og pårørenderepræsentant, næstformand

Henrik Nürnberg, Patient- og pårørenderepræsentant

Charlotte H. Zahle, Patient- og pårørenderepræsentant

Kirsten Muller, Patient- pårørenderepræsentant

Karsten Behrens, Patient - pårørenderepræsentant

<u>Velkomst og kaffe/the</u>

- Nyheder fra medlemmer af rådet/BBI
- Siden sidst

Referat: *Karsten og Kirsten har valgt at stoppe i rådet. Overskuddet mangler hos dem begge to. Vi siger tusind tak for deres store engagement og samarbejde. Nanna kører hjem til dem begge med en lille erkendtlighed.*

Til mødet i oktober skal vi drøfte rekruttering af nye medlemmer. Mere info om det senere.

Birgitte B. fortæller om sin tur til Uganda sammen med Parkinsonforeningen. Birgitte fortæller om alle de mange indtryk hun fik på turen, at hun besøgte en familie med en pårørende der har Parkinson og hvordan man ser meget anderledes på sygdommen. Ofte bliver de syge udstødt/forladt, fordi man forbinder neurologiske sygdomme med hekseri. Det har gjort stort indtryk på Birgitte. Parkinson foreningen i Danmark overvejer en måde at udbrede kendskabet itl sygdommen i Uganda.

Godkendelse af referat fra 18. juni 2026

Referat: *alle godkender.*

- **Valg af ny formand (45 min)**

  Drøftelse af justering af forretningsorden vedr. konstituering af ny formand (hyppighed).
  Ny formand vælges.

Referat: *Formandskabet har drøftet at det ikke er en patient – pårørenderepræsentant der skal vælges som formand af rådet. De er her frivilligt, og formandskabet mener ikke at det er rimeligt at man som frivillig skal stå med det relativt store ansvar som formand, på både godt og ondt samt organisatorisk kendskab osv. Formandskabet mener at det er en forsker der skal vælges til at være formand.*

Der drøftes forskellige muligheder for valgperiode og om der skal være mulighed for genvalg.

Rådet kommer ferm til at en valgperiode på 3 år med mulighed for genvalg er en god løsning. Dette gør sig også gældende for formandsposten. De to poster vil være på valg forskudt af hinanden. Næste gang vil være: formandsposten i 2029 og næstformandsposten i 2028.

Der nævnes at det giver tryghed i at gruppen er homogen/overskuelig. Genkendeligt og med de samme mennesker.

Der udarbejdes et tillæg til forretningsordenen med tabel/kalender for valg.

Rådet drøfter sammen hvad formand og næstformand egentlig laver. Birgitte N. samler op.

Der kommer et forslag om at lave et årshjul for Brugerrådet. Birgitte/Anne samler op.

Anne Karlsson bliver valgt til ny formand af rådet. Michael takker af, men bliver i rådet.

- **<u>Abstract til Citizen Science 4 Health (CS4H). v/Anne Karlsson (30 min.)</u>**

  Drøftelse af Abstract og bruger deltagelse.
  Fil vedhæftet i mail.
  Ingen forberedelse.

Referat: *Anne gennemgår hvad konferencen går ud på. Konferencen finder sted på SDU d. 19-21 april 2027. Anne gennemgår abstractet, Birgitte N., Michael og Maria har gennemlæst inden mødet og er kommet med deres input til. Abstractet var sendt ud sammen med dagsorden for ud for dette møde.*

Hvad tænker rådet om abstractet? Er der nogen der vil deltage til konferencen?

Der bliver lavet en lille arbejdsgruppe, så man kan bidrage til konferencen, men uden af man behøver at deltage på selve konferencen. Der vil være forskellige roller og opgaver.

OBS: det hele foregår på engelsk på konferencen.

Brugerrådet deltager med oplæg og workshop, hvis abstractet bliver godkendt. Anne vender tilbage så snart der er nyt. Muligvis først til november/december.

- **<u>Oplæg med Pregraduat studerende v/Ina Hoel (30 min.)</u>**

  Dette projekt undersøger, hvordan diætister bedst kan bidrage til at forbedre ernæringen hos ældre. Det sker ved både at samle eksisterende forskningsviden og ved at tale med diætister om deres erfaringer fra praksis på plejehjem og i hjemmeplejen.
  Ønsker input og ideer til rekruttering og hvad der skal være i fokus (det kvalitative studie – hvor diætisterne interviewes).
  Ingen forberedelse.

Referat: *"Udvikling af en evidensbaseret diætistledet intervention". Dette er overskriften på Inas projekt. Ina er Pregraduat studerende i enheden, og har Michael som vejleder. Ina er tilknyttet enheden i 1 år (januar2026 – januar 2027). De arbejder hen imod et evt. ph.d.-projekt.*

Ina præsenterer sit projekt med hjælp fra PowerPoint slides. Ina stiller 3 helt konkrete spørgsmål til rådet. Der opstår en meget spændende debat hele bordet rundt. Alle er enige i at det er et meget aktuelt emne Ina tager fat på. Ina vender gerne tilbage til rådet, evt. i januar 2027.

- **<u>Strategi – Opfølgning v/Birgitte (15 min.)</u>**

  Feedback fra Birgitte som aftalt til mødet i april.
  Ingen forberedelse.

Referat: *Birgitte N. vender ganske kort tilbage ang. den feedback der kom ifm. at rådet blev præsenteret for enhedens strategiarbejde. Birgitte N. siger mange tak for alle input og rådets tid. Hun tager det til sig, at det var en svær opgave, at komme med feedback på et stykke arbejde der var så godt som færdigt.*

Evaluering af mødet

- Punkter til næste gang:
    - Rekruttering af nye medlemmer.
    - Brugerhåndbogen
- Hvad fungerede og hvad skal vi evt. gøre anderledes til næste gang?
- Kommende møder: d. 20.oktober, d. 8.december.

***Referat**:*

Brugerhåndbogen er næsten færdig. Der er blevet printet et eksemplar til hver. Birgitte N. beder rådet om at læse håndbogen igennem og komme med feedback til hende senest d.21.september pr. mail: binorgaard@health.sdu.dk

Årshjulet bliver tilføjet, sammen med evt. feedback fra rådet.

Dem der ikke er til stede i dag, modtager en mail fra Birgitte med håndbogen digitalt, men med samme opgave og deadline. Vi tager håndbogen op igen til mødet i oktober.

Der bliver sagt tak for den fine bog – Antologien, som rådets medlemmer har fået tilsendt. Vi gør opmærksom på fejring af Antologien d. 17. september kl.14-16 i Vinterhaven på SDU. Husk at tilmelde til Nanna.