

Referat fra BBI-brugerrådsmøde d. 9. april 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
Charlotte H. Zahle, Patient- og pårørenderepræsentant
Darsha Denova, Patient- og pårørenderepræsentant
Kirsten Børgesen, Patient- og pårørenderepræsentant
Kirsten Müller, 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
Michael Marcussen, Lektor BBI, formand
Nanna Aarup Skotte, Administrativ medarbejder BBI, sekretær

Afbud:

Maria Aagesen, Adjunkt BBI
Henrik Nürnberg, Patient- og pårørenderepræsentant

Velkomst og kaffe/the.

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

Referat: Vi byder velkommen til nyt medlem Charlotte Zahle. Charlotte fandt interesse for Brugerrådet via vores folder. Hun er selv patient og er ergoterapeut af baggrund. Velkommen til. Vi laver en kort præsentation af os alle. "Bordet rundt".

Anne forsvarede sin ph.d. d.4.april. Stort tillykke til Dr. Anne. Næsten alle fra Brugerrådet var til stede under forsvaret.

Darsha har deltaget i online seminar: PPI Horizons: European Perspectives on Public and Patient Involvement. Link: <https://ppinetwork.ie/event-listing/ppi-horizons-perspectives-on-public-and-patient-involvement/>

Det var utrolig spændende at lære af hinanden, kulturelle forskelle og erfaringer.

Vibeke har deltaget i Patient Sikkerheds konference:

<https://patientsikkerhed.dk/arrangementer/patient25/>

Godkendelse af referat fra 28.01.2025.

Referat: alle godkender referat.

Onboarding – nye medlemmer v/Maria og Vibeke.

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

***Referat:** Maria er forhindret i at deltage på dagens møde, så punktet bliver afkortet og udskudt til næste møde i juni, så der er tid til at drøfte rådets forslag og kommentarer. Vibeke fortæller kort om nogle af hendes tanker bag de tilsendte ændringer i folderen. Gøre sproget mere "hverdags agtigt". Der opfordres til at sende evt. forslag/kommentarer til den nye udgave af folderen til Nanna. Så samler hun op og sender til Vibeke og Maria.*

Forskningsprojekt v/ Michael (Nanna).

- "Praktiserende lægers syn på og erfaringer med patientinddragelse".
- Spørge Brugerrådet til råds vedr. formidling af resultater ud til den brede befolkning

***Referat.** Michael præsenterer via power point præsentation af artiklen, forfatterne samt resultatet af artiklen. Spørgsmålet "hvordan kommer artiklen og budskabet bredde ud?". Slides sendes med referatet.*

Forslag: Helsebladet, Sund i Syd, Praktiserende læger, Prakticum, Sociale medier, Videnskab.dk.

Link til original artikel på engelsk: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jep.70077>

Link til dansk udgave: kommer senere

God drøftelse bordet rundt. Artiklerne sendes ud med referatet. Vi tager punktet op igen til mødet i juni.

Antologien v/ Anne og Michael (Birgitte N.)

- Præsentation af kapitler.
- Hvad er Antologi?
- Hvad er status?
- Tidsrammer og hvad er formålet?
- Hvordan kan rådets medlemmer deltage? Ønsker og muligheder.

Mulige spørgsmål

- *"Brugere er en spraglet skare, en kollage af familien Danmark"* (Citat: Bjarne) Hvem er brugerne? (patienter, pårørende, befolkningen, sundhedsansatte?) – Og er der forskel på forskellige brugere. Er der forskel på brugerperspektivet?
 - Hvordan får man inddraget det hele menneske og ikke kun "patientdelen" af en bruger?
 - Hvordan bliver det muligt at stille de "dumme" og svære/kritiske spørgsmål?
- Hvorfor vil man gerne bruge tid på at være brugerrepræsentant? Hvad vil man gerne opnå, hvad vil man gerne have med sig hjem? Og hvad får man med sig hjem?
- Hvordan kan forskerne gøre samarbejdet meningsfuldt?
 - Er der forskel på at være med i forskningsprojekter og i brugerråd?
 - Hvordan gøres værdien synlig?
 - Hvordan sikrer man eksistensberettigelsen af et brugerråd eller deltagelse i forskningsprojekter?
 - Give sparring på projekter?
 - Udvikling af undervisning?
 - Løbende dialog?
- Hvordan får man brugersamarbejdet integreret i en forskningsinstitution – så der er effekt for både forsker, bruger og institution? (det kan både være et universitet og et hospital)
 - Hvor skal møderne holdes?
 - Hvordan bliver møderne ligeværdige? Og skal de være det?
- Hvad er omkostningerne for brugerne at være med?

Referat: Birgitte Nørgaard fortæller om hendes tanker bag bogen. Hun præsenterer power point slides for rådet og forklare kort hvad antologien går ud på og hvad Brugerrådet kan bidrage med. Slides sendes ud med referatet.

Institutleder Pernille Tanggaard Andersen skriver forordet til bogen. Mogens Hørder skulle have skrevet forordet, men han gik bort i starten af marts. Bogen dedikeres til Mogens Hørder. Rådet vil blive kontaktet af forfatterne bag de 15 kapitler, hvor det findes relevant. Derefter kan den enkelte bruger beslutte om der ønskes deltagelse.

Kapitel 15 i bogen hedder: "Patientforeninger, interesseorganisationer og Burgerråd." Anne har udarbejdet en lille workshop for rådet på dagens møde, og vi deles op i mindre grupper for at debattere de tilsendte spørgsmål. Vi fortsætter på næste Brugerrådsmøde i juni.

Evaluering af mødet v/Michael.

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

Referat: Der er ønske om at referatet sendes til rådets medlemmer inden for 4 uger efter mødet. Dette ønske indfries. Aftale: referatet sendes ud hurtigst muligt efter hvert møde, seneste 4 uger efter. Dagsorden sendes ud 2 uger før kommende møde. Evt. ekstra materiale sendes ud med det samme at det er aktuelt.

Der er ønske om at få tilsendt artikler og slides fra dagens møde. Nanna husker dette.

Vibeke fortæller at der bliver afholdt konference i starten af 2026, magen til den konference Brugerrådet deltog i i november 2024. Mere om dette til efteråret.

Punkter til næste gang:

- Folder/pjece
- Artikler: "Praktiserende lægers syn på og erfaringer med patientinddragelse".
- Antologi – fortsat.
- Marie – Ph.d. studerende.

Tak for i dag.