

REFERAT

Referat brukergruppemøte				
Sted:	Avd for Ryggmargsskader, Møterom 4 etg. Nevro Øst			
Tidspunkt:	24 april 2017, 11.00-13.00			
Referent:	Inger Ragna Sivertsen (Koordinator for Brukergruppen)			
Neste møte i BG:	12.06.17 11.00-15.00			
Navn:	Funksjon og virksomhet:	Til stede	Ikke tilstede	Telefaks – E-post
Steinar Mikalsen	Leder i BG, SAFO	x		Steinar.mikalsen@ntebb.no
Knut Otto Pettersen	Nestleder i BG, Afasiforeningen Trondheim	x		Kpettersen27@gmail.com
Odd Asmussen	SAFO	x		om-asmu@online.no 95 26 32 35
Anne Kvande	FFO Møre og Romsdal	x		anne.kvande@neasonline.no
Marianne Rosmo	Personskadeforbundet-LTN	X		mariannerosmo@hotmail.com
Hilde Andresen	Landsforeningen for slagrammede (LFS)	x		hildandresen@hotmail.com
Lise Connelly	Observatør fra Brukerutvalget		X	lise@connelly.no
Inger Ragna Sivertsen	Koordinator BG	x		inger.ragna.sivertsen@stolav.no

Saker	Frist	Ansvar
15/17 Godkjenning referat fra 28.03.17 og gjennomgang av referat fra 03.04.17 Referatet godkjent Referatet fra BU 03.04.17 var ikke ferdigstilt og ble derfor ikke gjennomgått. Tilføyer to saker på sakslista: 2 prosjektsøknader.		Steinar M /Inger Ragna

REFERAT

	Saker	Frist	Ansvar
16/17	<p>Planer for stua på RMS</p> <p>Har en stue som ikke er funksjonell og det er mangel på terapirom i avdelingen. Øyvind Larsen har gjennomført et teknologiprojekt for å finne ut hva som finnes av nye teknologiske løsninger. Avdelingen ønsker å være en del av den teknologiske utviklingen og har derfor søkt Sunnaas stiftelsen om penger til en Armrobot. Denne trengs det plass til, noe det ikke er i dag, og det er derfor tatt kontakt med St.Olav Eiendom for å se på muligheten for å dele av stua, den innerste delen, med en glassvegg til dette formålet. Resterende areal ønskes det å foreta en oppgradering på for å få flere av pasientene til å bruke stua mer aktivt. Det er kjøpt inn en større TV og X-box for å drive aktiviteter både på fritid og i treningsøyemed. Mangler fortsatt oppgradering av nett-tilgangen for å få dette opp å gå. Hemit er satt på saken.</p> <p>Det er ikke penger til gjennomføring enda, men sendt som ønske på investeringsbudsjettet for neste år.</p> <p>Brukergruppen forundres over at det bare er bestemt en bruksendring på rommet, uten at de er blitt tatt med på råd. Spesielt siden de har engasjert seg for å prøve å gjøre den triveligere for å få flere til bruke den.</p> <p>Brukergruppen skulle ønske å bli tatt med på råd i forkant av dette, ikke bare å bli presentert en ferdig skisse. Det stilles spørsmål om pasientene er forelagt planene. Det er ikke formelt spurt alle pasientene, men de vet at spesielt de dårligste/høyeste skadene ønsker dette sterkt.</p> <p>Når det gjelder å bruke stua til arrangementer for eksempel Kafé LARS er både Brukergruppen og avdelingspersonalet enige om at den er lite egnet på grunn av utformingen. Det er bedre å reservere rom i kjelleren til slike aktiviteter.</p>		Ellen Marie Hatlen Øyvind Larsen

REFERAT

Saker	Frist	Ansvar
17/17	<p>Presentasjon av prosjekt Toril Skandsen og Mari Olsen Mari Olsen søker PhD midler både hos samarbeidsorganet og Extrastiftelsen. Personskadeforbundet LTN er forespurt å stå som søkere til Extrastiftelsen og de ønsker å delta. Tema for PhD er traumatiske hodeskader hos barn.</p> <p>Artikkel 1: bygger på data fra de 10 første årene i Hodeskadeprosjektet, 52 barn med moderate til alvorlige hodeskader bosatt i Midt-Norge og som er behandlet på St.Olav, (2 er døde i løpet av perioden), 5 års oppfølging. Første artikkel er ferdig 01.06.17 og handler om hvor mange barn, får de den rehabiliteringen de trenger, hva er årsakene til skadene (trafikkulykker, fall, skiulykker i alpinbakker). Har samarbeidet med en anestesilege og sjekket alle sykehus i HMN mot traumealarm, fant ut at det kun var 2 barn med moderate skader som ikke var registrert i Hodekadeprosjektet, med andre ord, St.Olav behandler alle disse barna. Dette gir unike data sammenlignet med andre land. Ansatte fra Barneklubben er også med i prosjektet.</p> <p>Artikkel 2: Skal se på hvordan det er gått med disse barna, bygger på data i Hodeskadeprosjektet og samtaler med foreldrene. Svakheter: «grove data» som er registrert.</p> <p>Artikkel 3: Leter etter tema og ønsker innspill fra Brukergruppen. Tema de har vært innom er å se på samme gruppa som før for å sjekke ut hvordan har det egentlig gått? Flere er jo kommet opp i videregående skole og møter kanskje på utfordringer når ting blir mer komplisert. Ethiske problemer som dukker opp. Mange vet ikke at de har vært med i noe prosjekt, foreldrene har ikke fortalt det. Annen mulighet er å se på helt nye barn, utfordringen da blir å få stor nok gruppe (heldigvis er det få barn som får skader). Bruker gruppen kom med flere innspill og forslag som Mari tar med seg i planleggingen. Toril og Mari ønsker å komme tilbake og få innspill når de skal søke etisk komité.</p> <p>Konklusjon: Brukergruppen stiller seg bak søknaden til Samarbeidsorganet.</p>	
18/17	<p>Ny søknad PhD. Fikk ikke penger sist hun søkte bla pga at forskningsspørsmålene var for vage. Hun ønsker å bruke forrige søknad som utgangspunkt for den nye søknaden, men spisse problemstillingene bedre. Ønsker å sammenholde data fra NorScir med data fra FD-trygd, se på om foreldre må gå redusert stilling for å få det til å gå rundt hjemme bla, se på konsekvenser for både pasienter og pårørende. Ønsker spesielt fokus på pårørendes situasjon. Ønsker å benytte spørreskjema til pårørende. Annette fikk penger til å skrive 2 artikler og dette arbeidet er startet.</p>	Annette Halvorsen

Saker til neste møte: Knut Otto refererer fra fellesmøtet BU/BG 24.04.17