


**REFERAT**

Referat brukergruppemøte				
Sted:	Avd. for Ryggmargsskader, Møterommet, 4.etg. Nevro Øst			
Tidspunkt:	03.12.2019, 11.00-13.00			
Referent:	Inger Ragna Sivertsen (Koordinator for Brukergruppen)			
Neste møte i BG:	28.01.2020 11.00-15.00 Lian			
Navn:	Funksjon og virksomhet:	Til stede	Ikke tilstede	Telefaks – E-post
Steinar Mikalsen	Leder i BG, SAFO		x	<a href="mailto:Steinar.mikalsen@ntebb.no">Steinar.mikalsen@ntebb.no</a> 917 00 948
Hilde Andresen	Landsforeningen for slagrammede (LFS)	x		<a href="mailto:hildandresen@hotmail.com">hildandresen@hotmail.com</a> 906 98 884
Ingvild Gregersen Myhre	Blindeforbundet, FFO		x	<a href="mailto:ingmyh@online.no">ingmyh@online.no</a>
Mette Nonseth	Foreningen for muskelsyke, FFO	x		<a href="mailto:mettelovise@gmail.com">mettelovise@gmail.com</a>
Else-Norun Kvarner	Foreningen for Kroniske smertepasienter, FFO		x	<a href="mailto:Else.kvarner@kroniskesmerter.no">Else.kvarner@kroniskesmerter.no</a>
Roy Staven	Observatør fra Brukerutvalget		x	<a href="mailto:rosta.cara@gmail.com">rosta.cara@gmail.com</a>
Bjørn Skogstad	Klinikksjef, Klinikk for Fysikalsk medisin og rehabilitering		x	<a href="mailto:Bjorn.skogstad@stolav.no">Bjorn.skogstad@stolav.no</a>
Inger Ragna Sivertsen	Koordinator BG	x		<a href="mailto:inger.ragna.sivertsen@stolav.no">inger.ragna.sivertsen@stolav.no</a>

Saker	Frist	Ansvar
32/19 <b>Gjennomgang og godkjenning av referatet</b> Referatet ble ikke gjennomgått		Steinar M /Inger Ragna

**REFERAT**

Saker	Frist	Ansvar
<b>33/19</b>		Migle Karialiute
<p><b>Informasjon om forskningsprosjekt</b></p> <p>Migle Karialiute informerte om sitt prosjekt: «Metacognitiv therapy for persistent symptoms after MTBI». 400 lette traumatiske hodeskader, 80 friske kontroller, 80 ortopediske kontroller. Ferdig med inklusjonen, tatt lengre tid enn forventet med datainnsamlingen. Oppfølging 1 år etter skade. Begynner nå å ha godkontroll. Ting tar tid om det skal bli bra. Brukt forskjellig vektning/definisjon; dette førte til at <b>1 artikkel</b> ble at en så på metodene og bruken av dem. 2 tester, sammenlignet bruken av disse. Fant en variasjon på 10-47% på samme data. Det bør komme en konsensus på metodene som brukes. Konkluderte med at det er bra å bruke frisk kontrollgruppe, avdekket at friske også hadde 30% symptomene de med post-commotio hadde, naturlig variasjon. Artikkel 2: Hvordan går det med disse etter 1 år? Starter med den artikkelen nå. Det sees også på utfall etter 3-4 år, en medisinerstudent skriver hovedoppgave på dette. Problem med drop-outs.</p> <p>Artikkel 3: utsettes til evt post-doc.</p> <p>Migle medforfatter på 2 andre artikler, utprøving av behandling. Fulgt opp på Lian.</p> <p>Lurer på om det har vært for strenge inkluderingskriterier. (Mild TBI, Bevissthetstap/forvirra). Har valgt å beholde disse. 14 pasienter inkudert. Tilbakemelding fra pasientene om at testene er litt for omfattende. Nevropsykologiske tester tar opp mot 3 timer, blir slitsomt. Noen har droppet ut uten noen forklaring.</p> <p>9 personer har fullført behandling: Funn:            Flere kvinner som får plager etter post commotio-syndrom.            Hormonelle forskjeller? Kvinner har lengre nakke enn menn, kan det være en forklaring?            Reduksjon i smerte, kognitive og emosjonelle symptom etter 6 mnd.</p> <div data-bbox="395 1464 459 1532" style="text-align: center;">  </div> <p>MCT for pasienter med vedvarende pla</p>		

**REFERAT**

<b>34/19</b>	<p><b>Prosjekt tilby e-helse løsninger mens pasienter venter på time samt som tillegg til vanlig behandling for nakke/ryggpasienter</b></p> <p>Gunn Hege Marchand og Sigmund Gismervik informerte om FOU-enheten og om 2 innovasjonsprosjekter de har søkt midler til. De ønsker brukermedvirkning i prosjektene og ønsker å sparre med brukerguppen i prosessen. I det første prosjektet får de svar om de får penger i desember. Dette prosjektet er et forsøk på å få mer koordinerte helsetjenester slik at det forhindrer forsinkelser i prosessen.</p> <p>Spesialisthelsetjenesten opplever ofte å få dårlige henvisninger fra fastlegen. Prosjektet går ut på at alle pasienter som blir henvis til poliklinikken får en SMS om at vi ønsker ekstra info til et forskningsprosjekt. De som samtykker får tilsendt et skjema elektronisk, hvor det differensieres på behandlingstilbud. En kombinerer det som står i legehenviisningen opp mot det pasienten selv tror de har behov for. I prosjektet kobles også data fra NAVs register og Norsk pasientregister for å se hvordan det går med ulike pasientgrupper over tid og dermed kunne målrette behandlingen bedre.</p> <p>Det andre prosjektet involverer samarbeid med et stort EU-prosjekt: App på telefonen. Denne er intelligent i den forstand at nye pasienter kobles opp mot informasjon fra pasienter med samme funksjon det har gått bra med og lager et «skreddersydd» selvhjelpsprogram. Ventelisteprojekt (randomisert studie), hvis vi tilbyr denne appen mens pasienten står på venteliste hvordan hjelper det folk? (bedres funksjonen? Bedres symptomene? Endringer i bruk av helsetjenester og trygdeytelser?)</p> <p>Ønsker på sikt også å koble dette e-helseprosjektet mot psykiske plager. 40% av de som har kroniske smerter har også høyt psykisk symptomtrykk. En ønsker å teste ut om e-helse tiltak kan være hjelp til selvhjelp. Appen inneholder også videosnutter.</p> <p>Det ønskes innspill på hvordan de skal få til brukermedvirkning i prosjektet?</p> <p>Konsultasjon i fht utforming av spørreskjemaene. Det skal være 2 spørreskjema, ett med 6 spm og ett med 10 spm. Bli orientert om prosjektet underveis, evt være med på å teste ut appen.</p> <p>Sigmund og Gunn Hege ønsker å stå på maillista til Brukergruppen slik at de er orientert om når det er møter etc. Det er sendt søknad til Norges forskningsråd søttet av Trondheim kommune, NAV Trøndelag, Samhandling/Forskningsdirektør på St.Olav og Helse-Midt.</p> <div data-bbox="395 1854 454 1912" data-label="Image"> </div> <p>Presentasjon innovasjonsprosjekt</p>		Gunn Hege Marchand/ Sigmund Gismervik
--------------	--	--	--

## REFERAT

---

~~Saker til neste møte:~~

~~Saker til neste dialogmøte:~~