

REFERAT

Referat brukergruppemøte				
Sted:	Avd. for Ervervet hjerneskade, Lian Kursrommet			
Tidspunkt:	27.08.2019, 11.00-15.00			
Referent:	Inger Ragna Sivertsen (Koordinator for Brukergruppen)			
Neste møte i BG:	21 oktober. 2019 11.00-13.00 RMS			
Navn:	Funksjon og virksomhet:	Til stede	Ikke tilstede	Telefaks – E-post
Steinar Mikalsen	Leder i BG, SAFO	x		Steinar.mikalsen@ntebb.no 917 00 948
Hilde Andresen	Landsforeningen for slagrammede (LFS)	x		hildandresen@hotmail.com 906 98 884
Ingvild Gregersen Myhre	Blindeforbundet, FFO	x		ingmyh@online.no
Mette Nonseth	Foreningen for muskelsyke, FFO		x	mettelovise@gmail.com
Else-Norun Kvarner	Foreningen for Kroniske smertepasienter, FFO	x		Else.kvarner@kroniskesmerter.no
Roy Staven	Observatør fra Brukerutvalget	x		rosta.cara@gmail.com
Bjørn Skogstad	Klinikksjef, Klinikk for Fysikalsk medisin og rehabilitering		x	Bjorn.skogstad@stolav.no
Inger Ragna Sivertsen	Koordinator BG	x		inger.ragna.sivertsen@stolav.no

REFERAT

Saker	Frist	Ansvar
27/19	<p>Toril Skandsen informasjon om søknad CAG og Mari Olsens prosjekt</p> <p>Toril informerte om pågående prosjekt og søknader som er på gang. Det er oppnevnt en egen brukergruppe for prosjektet lette hodeskader. Pr i dag er det 6 medlemmer, men hun ønsker 8 for å ha flere å spille på. Hun ønsker å spørre 2 personer og drøfte med Steinar Mikalsen før det sendes til BU for formell oppnevning. Søkt om flere nye prosjekter:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Biofeedback- hjernerystelse, samarbeid med hodepinegruppa på St.Olav 2. Kognitiv terapi-ACT: hjelp til å håndtere kronisk smerte. Før en evt får penger: tilby plass i poliklinikkens grupper. 3. Søknad CAD, (Klinisk akademisk gruppe) for hodeskadeforskningen. Det skal opprettes 2 slike grupper i helseregionen, og det er ikke stor sjanse for at de blir utvalgt. Mange store forskningsmiljøer. Dersom de blir valgt vil det medføre 1 mill/år, samt at det medfølger 2 forskerstillinger. Alle HF i regionen deltar. Det er inngått samarbeid med Ålesund, Levanger, Barne- og ungdomsklinikken (BUK), Ergo og fysioutdanningen på NTNU, Nevrokirurgen, Bildediagnostikk. Håpet er at den avanserte forskningen med MR, samt at det er et udekket behov i regionen skal virke positivt inn på søknaden. <p>Informasjon om prosjektet: Hodeskader hos barn (Mari Olsen)</p> <p>Aktiv oppfølging av de som har moderat til alvorlige hodeskader. Lav forekomst i Norge. Jevnt over går det bra med disse barna. Det rapporteres om lite problemer i etterkant av skade. Ta kontakt etter lang tid, for å sjekke ut om de får økte problem når de skal studere/jobbe. Det er jo stort sett foreldre som rapporterer tidligere.</p> <p>Informasjon om prosjektet: Lettere hodeskader</p> <p>Personer fra legevakt og mottakelse som ikke er innlagt i sykehus. 378 pasienter, høy oppfølgingsprosent.</p> <p>Etter 3 mnd rapportere 15% at de har noe plager med hodepine, tretthet, svimmelhet, balanseproblemer. Ved oppfølging etter 12 mnd, er det færre som rapporterer problemer, og etter 3-4 år enda færre, men fortsatt noen som har plager.</p> <p>Svak sammenheng med funn på MR, de med positive funn på MR rapporterer oftere plager, enn de uten.</p> <p>Depresjon/angst før hodetraumet er markør for å få kroniske plager etter en hjernerystelse.</p> <p>Blodprøveanalyser: ingen klare funn/mønster</p> <p>Søvnvansker: Rapporteres hyppigere hos folk med lette hodeskader, enn andre småskader (små bruddskader), men hodepine er jo utbredt i normalbefolkningen.</p> <p>Har det gått bra, så har det gått bra. De som rapporterer at de ikke har plager rett etter skaden, rapporterer det samme etter 3-4 år.</p> <p>Finner minimalt på kognitive teser etter lette hodeskader.</p>	Toril Skandsen

REFERAT

Saker	Frist	Ansvar
<p>28/19 Gjennomgang og godkjenning av referatet Evt 3 fra møte 11. juni: Hei Tusen takk for tilbakemelding – det setter jeg stor pris på. Jeg har rettet opp på stolav.no – nå skal de riktige protokollene ligge på møtedatoene.</p> <p>Vedr oppnevning av Roy Staven og observatør til brukergruppe – behandles i møte 27. august 2019</p> <p>Med hilsen Kirsten Aune Samhandlingsavdelingen St. Olavs hospital HF Universitetssykehuset i Trondheim Mobiltelefon 970 83 403 Kirsten.aune@stolav.no www.stolav.no Referatet godkjent Referat fra BU tatt til orientering</p>		Steinar M /Inger Ragna
<p>29/19 Teknologi innenfor Rehabilitering Robotteknologi i rivende utvikling. Brukergruppen ønsker demonstrert det som finnes av slikt utstyr i klinikken (Bla C-mill på Lian) Inger Ragna sjekker ut mulighet for dette.</p>		Steinar M
<p>30/19 Parkering Etterlyse tilbakemelding på e-post sendt 03.05.19, med svar 20.05.19. Presiseres i etterlysningen at det stilles 2 spørsmål i e-posten:</p> <ol style="list-style-type: none"> Tidsavgrensning på HC-parkeringen Sykkel/mopedparkering inn på HC-Plassene. <p>Steinar Mikalsen sender etterlysning til Driftservice v/Frode Erlie</p>		Steinar M
<p>31/19 Godkjenning Årsrapport Årsrapporten godkjent, og forsiden underskrevet.</p>		Inger Ragna
<p>EVT. Positivt møte med pasientene på Lian. Veldig bra at Lene Stene Salberg var med og introduserte BG i starten. Fikk en god samtale. Pasientene er stort sett fornøyde med tilbudet, men kunne tenke seg mer aktivitet på ettermiddag/kveld. Savner Miljøterapeut/aktivitør. Setter opp dette som sak på dialogmøtet i oktober. Annen sak til dialogmøtet er Pasientforløp. Det er ønskelig med møte med pasientene på RMS også. Håper å få det til kl 12.00 på møtet i oktober, hvis dette fungerer dårlig, vil vi prøve å komme på ettermiddagene og se om det fungerer bedre. Det er ønskelig at noen fra ledelsen er med helt i starten av samlingen.</p>		

Saker til neste møte:

Saker til neste dialogmøte: