

# Referat fra Patientudvalgsmøde

**Dato:** 23.september 2020

**Tid:** Kl.17.00– 18.30

**Afbud:**Nina Grovermann, Martin Larsen

**Sted:** Zoommøde

## 1. Godkendelse af dagsorden

### Beslutning:

Dagsorden godkendt.

## 2. Nyreforeningens medlemskurser og temadage 2021

### Sagsfremstilling:

Nyreforeningen skal i gang med at planlægge Nyreforeningens medlemskurser og temadage 2021. Der skal tages stilling til valg af emner, oplægsholdere, program, annoncering, kursusplacering m.v.

Som følge af COVID-19 pandemien, er det usikkert hvornår det er muligt at afholde kurser og det er derfor nødvendigt at kigge på alternativer, som webinar, zoommøder m.v.

Repræsentanter for unge arbejdsgruppen deltager under dette punkt.

### Indstilling:

Da Nyreforeningen som følge af COVID-19 pandemien har været nødt til at aflyse alle kurser og konferencer resten af året, er der enighed om, at når det muligt igen at afholde kurser og temadag vil det allerede annoncerede og planlagte kursus ”Lev livet – også når det er svært”, ligeledes temadagen ” for dig, der gå til kontrol på et nyreambulatorium, men som ikke er i dialyse eller transplanteres, samt familie og ungekurser blive afholdt. Om der er mulighed for at afholde andre kurser tages op ved i 2021.

Da der er usikkert, hvornår der igen kan afholdes fysiske kurser, er enighed om at afholde webinar med oplægsholder og mulighed for diskussion og erfaringsudvekslinger. Der kom forslag til emner der kunne være egnet til webinar, såsom energistyring, træthed, kalium/fosfat, arbejdsfastholdelse. Sekretariatet undersøger it løsninger og priser.

### Beslutning:

Indstillingen tages til efterretning.

### **3. Pneumokokvaccine**

#### **Sagsfremstilling:**

Nyreforeningen mener ikke, at det er hensigtsmæssigt, at pneumokokvaccine 13 valent kræver ansøgning om tilskud fra den praktiserende læge. Det giver en social slagside, der resulterer i at flest muligt i de udsatte grupper, ikke bliver beskyttet bedst muligt ved vaccine.

Der tilbydes nu gratis vaccination mod pneumokokker til udvalgte patientgrupper. En af grupperne er transplanterede patienter. Der er dog den udfordring, at transplanterede patienter anbefales vaccine med to forskellige pneumokokvacciner (13-valent og 23-valent). Der er uden videre tilskud til den 23-valente, mens der skal søges om tilskud til hver enkelt patient der også skal have den 13-valente (=de transplanterede).

Vaccination foregår hos de praktiserende læger og det er ligeledes dem, der skal søge om tilskuddet. Lægerne på OUH og RH finder ikke konstruktionen hensigtsmæssig, da der skal søges særskilt om tilskud til den ene af to anbefalede pneumokokvaccinationer (13-valent). Nyreforeningen er sammen med nefrologiske læger især bekymret for, at der vil komme en social slagside, som vil medføre at flest muligt ikke bliver vaccinerede.

Nyreforeningen finder det stærkt bekymrende, at der ikke er sundhedsøkonomisk lige adgang til vigtig beskyttelse for udsatte grupper (transplanterede). Nyreforeningen anbefaler derfor, at Danske Patienter arbejder for at begge vacciner gives med tilskud uden forudgående ansøgning fra den praktiserende læge. Dette vil sikre at alle, der er udsatte, ikke skal afvente ansøgning om tilskud og måske helt fravælger en livsvigtig vaccine. Nyreforeningen har anmodet Danske Patienter om at undersøge muligheden for dækning af udgifter til vaccinen med 23 valente, men har endnu ikke modtaget en tilbagemelding. Nyreforeningen rykker for status fra DP.

#### **Beslutning:**

Nyreforeningen afventer fortsat svar.

### **4. Spørgeundersøgelse**

#### **Sagsfremstilling:**

##### **Spørgeskemaundersøgelse**

I patientudvalget og de øvrige udvalg og arbejdsgrupper skal vi i løbet af 21 lave et spørgeskema, hvor vi undersøger hvad vores medlemmer ønsker af os. Donorudvalget skal se på spørgeskemaet ud fra en donorvinkel og Pårørendeudvalget fra en pårørende vinkel – redaktion og Børn og ungegruppen skal se på det ud fra en kommunikativ vinkel og en familie/ ungdomsvinkel.

Dvs. Vi skal i patientudvalget prøve at finde maks 5 spørgsmål, hvor vi stiller skarpt på hvad ønsker vores patientmedlemmer af os. Informerer vi godt nok og om det rigtige? Hvilke tilbud er medlemmerne glade for og er der tilbud de gerne vil have mere af? Er de tilfredse med de kurser vi udbyder?

I må gerne tænke på spørgsmål, som I synes kunne være relevante at stille særligt vores patientmedlemmer. Til sidst skal skemaet bearbejdes og de spørgsmål der gælder både for patienter, pårørende og donorer bliver formuleret generelt til alle grupper. Derudover vil der formentlig være et par særkategorier eks. Kommunikation, børn og unge, i det omfang det ikke kan indarbejdes under en kategori. Formålet er at forbedre og målrette vores tilbud, kommunikation og politikker til alle vores medlemmer.

#### **Indstilling:**

Der indstilles til at der afholdes fokusgruppeinterview og iværksættes spørgeskemaundersøgelse.

#### **Beslutning:**

Indstillingen taget til efterretning.

### **3 Strategipapirer**

Se vedlagte bilag

#### **Indstilling:**

Strategipapirerne drøftes

#### **Beslutning:**

Strategipapirerne blev drøftet. Strategipapirerne skal videre til behandling i Hovedbestyrelsen.

### **6. Orientering om nye forskningsprojekter på Aarhus Universitetshospital Skejby**

Det ene omhandler udvikling og evaluering af et beslutningsstøtteredskab til patienter der skal træffe beslutning om valg af dialyse eller ej. Det andet omhandler etablering af en dansk kohorte for patienter over 70 år, der er i dialyse eller i et MMU-forløb med data om deres symptombyrde og som vil give viden om hvordan symptomer på nyresvigt kan lindres.

Alle nefrologiske afdelinger i Danmark er inviteret til at deltage og mange har meldt positivt tilbage. Projekt I bliver igangsat ved en workshop den 1. oktober her i Aarhus fra kl 10-16 og projekt II bliver igangsat dagen efter, den 2. oktober, på en workshop ligeledes her i Aarhus fra kl

10-16. Der vil mulighed for en on-location deltagelse og en on-line deltagelse. Ved on-location deltagelse bliver alle nødvendige COVID19 regler overholdt.

**Indstilling:**

Orienteringen tages til efterretning.

**Beslutning:**

Orienteringen blev taget til efterretning.

**7. Danske Patienters Strategi 25 og aktivitetsplan 2020-21**

**Sagsfremstilling:**



Ny strategi for Danske Patienter 25.1



Aktivitetsplan 2020-2021.pdf

**Indstilling:**

Oplægget tages til efterretning

**Beslutning:**

Indstillingen blev godkendt

**8.**

**Orientering om Nyreforeningens COVID-19 initiativer**

**Sagsfremstilling:**

Siden marts måned modtaget ekstraordinært mange henvendelser fra mennesker med nyresygdom og deres pårørende siden Coronavirussen, også landede i Danmark. Bekymringer, tvivl, usikkerhed og angst har trængt sig på, både hos mennesker i og udenfor risikogruppen.

Coronavirus har skabt utryghed, fordi ingen kender særlig meget til den eller til sygdommen COVID-19, og ingen har oplevet en pandemi før. Det er total ukendt territorium, så folk har brug for råd om, hvordan de skal forholde sig til deres egen, deres børn og pårørendes kroniske sygdom i den her nye situation. Som følge heraf har et enigt Folketing valgt at tilføre midler til rådgivning til sårbare og udsatte grupper, herunder til Nyreforeningens arbejde for og med nyresyge og deres pårørende. De ekstra midler skal anvendes i 2020 til rådgivningsinitiativer i forbindelse med COVID-19. Nyreforeningen er meget glade og taknemmelige for det flotte politiske initiativ.

Nyreforeningen har valgt at styrke vores rådgivning for udsatte nyre- og urinvejssyge og deres pårørende på fem områder;

- Udvikling og etablering af en elektronisk nyreskole på vores hjemmeside
- Nyrelinjen. Hvervning og uddannelse af flere rådgivere
- Elektronisk rådgivning
- Omsorgsarbejde for udsatte grupper
- Psykologbistand

Nyreforeningen har ansat to projektmedarbejdere Maia Torstensson og Karen Bangert i perioden 1.juli til 31.december 2020 til at udføre og varetage de ekstra opgaver i samarbejde med sekretariatets øvrige medarbejdere.

### **Udvikling af elektronisk nyreskole**

Nyresygdommens største problem er, at deres symptomer ikke bliver forbundet med nyrerne. Patienter kan gå i årevis uden at relatere deres symptomer til nyrerne. Nyrelægerne skønner at ca. 10-15 % af befolkningen er i denne situation. Udkommet er, at nyresygdomme ofte diagnosticeres sent i forløbet og at patienter derfor kommer akut i behandling. resultatet heraf er, at mange patienter kommer uforberedte i behandling.

Hospitaler kender værdien af uddannede patienter og de fleste har derfor etableret rigtig gode nyreskoler. Udfordringen er dog fortsat, at de fleste patienter kommer for sent i nyreskole, og denne problematik styrkes yderligere af store geografiske afstande. Nyreforeningen har derfor længe arbejdet med at etablere en digital nyreskole. Nyreforeningens digitale kan og skal naturligvis ikke erstatte hospitalernes nyreskole, men skal være et godt supplement.

Covid-19 pandemien har selvsagt udelukket afviklingen af nyreskoler og Nyreforeningen må konstatere , at der er opbygget en ”pukkel” af patienter, som ikke har deltaget i nyreskole.

Formålet med den digitale nyreskole er;

- At få patienter tidligt i gang med egen uddannelse i egen sygdom
- At fjerne ulighed på grund af geografiske afstande
- At sikre ensartet patientviden om nyre- og urinvejssygdomme i hele landet
- At styrke forudsætningerne for at hospitalerne kan imødekomme den stigende tilgang af patienter med behov for nyreerstattende behandling
- At styrke forudsætningerne for at patienter kan varetage deres behandling i eget hjem
- At den digitale nyreskole også har særlig fokus på hygiejne, infektionsmedicin og social isolation

## **Nyrelinjen**

Nyreforeningen har gennem mange år drevet en såkaldt Nyrelinje, hvor det er muligt at ringe eller maile til erfarne patienter, pårørende eller donorer. Som følge af de seneste måneders mange henvendelser er det blevet nødvendigt at hverve flere frivillige rådgivere.

Nyreforeningen har i en periode arbejdet for, at Nyreforeningen kan blive mere repræsentativ i forhold til køn, alder, geografi og nyresygdomme. Uddannelse og supervision af Nyrelinjens rådgivere vil blive styrket.

## **Digital rådgivning**

Nyreforeningen vil også styrke vores rådgivning digitalt, så den når endnu bredere ud. Det er planen, at der skal tilbydes digital rådgivning og chatfunktion. Styrke Nyreforeningens indsats på de sociale medier primært Facebook og Instragram. Kunne give hurtig information til medlemmerne i form af sms-beredskab. Hjemmesiden vil også blive udvidet med epidemisk viden.

## **Omsorgsarbejde**

Nyreforeningens sygdomsramte har udvist frygt og bekymring, men også ansvarlighed. Myndighedernes retningslinjer er blevet respekteret og fulgt. Nyreforeningen kan konstatere, at en følgevirkning heraf er, at mange ikke bare frygter smitte, men også lider under vanskelighederne med social isolation. Nyreforeningen agter at foretage omsorgsopkald til de af vores medlemmer, der er blandt de særlig udsatte. Vi vil ringe og forhøre hvordan de har det og hvad de har behov for af støtte, heraf om de benytter nogle af Nyreforeningens medlemstilbud og hvilke, så vi kan forbedre vores tilbud og service.

## **Psykologbistand**

Nyreforeningen yder økonomisk tilskud til medlemmer, der har behov for psykologbistand og som ikke selv har midler til at betale. Som følge af COVID 19 epidemien modtager vi flere henvendelser fra mennesker i risikogruppen, der har behov for at tale med en psykolog og derfor har vi valgt at udvide vores tilbud om psykologbistand til nyresyge med særligt behov for psykologbistand.

## **Beslutning:**

Indstillingen taget til efterretning

## **9.Orientering om Genomcenter**

## **Sagsfremstilling:**



NGC slides 17.  
september.pdf

### **Indstilling:**

Orienteringen tages til efterretning

Beslutning

Orienteringen taget til efterretning.

### **10.Eventuelt**

Næste møde afholdes den 5. november 2020 kl 16 på Zoom