

Referat af møde i Patientudvalget

Tirsdag den 21. maj 2024 kl. 19.30-21.00

Sted: Online

Deltagere: Jesper Villadsen, Jannick Witt, Bettina Edelman, Lisbeth Skovly Nielsen, Malene Deelee og Karina Krammer (referent).

Ikke til stede: Henning Søndergaard

1. Godkendelse af dagsordenen

Sagsfremstilling

Dagsordenen til mødet fremgår nedenfor.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget godkender dagsordenen og kommer med eventuelle tilføjelser, hvis det ønskes.

Beslutning

Udvalget godkendte dagsordenen.

2. Sager til orientering

Henning: Orientering om arbejdet i European Kidney Health Alliance (EKHA)?

Punktet udgik, da Henning ikke var til stede.

3. Gennemgang af proces- og ansvarsskema – hav det gerne foran Jer

Indstilling: Det indstilles, at alle punkter gennemgås af den eller de ansvarlige. Punkterne diskuteres og tilføjelser noteres i proces- og ansvarsskemaet.

Regional politik

- 1) Kost under dialyse (Henning & Malene)

Mødet med regionaludvalgene den 10. april blev aflyst pga. for få tilmeldte og aflysninger.

- 2) Besparelser på mad og tæpper (Malene)

Der sker nu også besparelser på dialysestole i Region Nordjylland, og Jesper fortæller, at dialyseafdelingerne i Nordjylland skal spare 4 mio. kr. Regionaludvalg Sjælland fortæller, at der også sker besparelser på mad på dialyseafdelingen på Slagelse sygehus.

Bettina fortæller desuden, at man på Roskilde sygehus har varslet besparelser, og hun har aftalt møde med personalet om, hvad det indebærer. Der er fx allerede sat stopper for indkøb af transportable dialysemaskiner til hjemmehæmodialyse. Bettina informerer Patientudvalget om mødet efterfølgende.

Patientudvalget beslutter, at dette dagsordenpunkt ændres til at omhandle besparelser generelt i alle regioner.

Patientudvalget vil gerne undersøge, om der er besparelser flere steder end i Nordjylland og Sjælland, eller om der er besparelser på vej. Udvalget er dog afhængige af, at regionaludvalgene melder ind til udvalget med disse sager – og gerne i så god tid, at man kan nå at reagere, inden besparelserne gennemføres. Udvalget lægger op til at tage en dialog med alle regionaludvalgsformænd om, hvad Nyreforeningen skal kæmpe for – hvor er smertegrænsen?

Jesper undersøger, hvor sagen om besparelser på dialysestole er i regionaludvalg Nordjylland, og om der er en plan ift. at sikre, at de svage patienter får hjælp til fx dynevask og madlavning af kommunen. Malene foreslog desuden, at regionaludvalget afholder informationsmøde for berørte patienter og pårørende, at man sikrer sig faste møder med hospitalet så man får besked om besparelser, inden de meldes ud – og allerhelst at regionaludvalget kan komme i en position, hvor de tages med på råd.

3) Assisteret p-dialyse (Malene)

Se processkema.

4) Samarbejde med regionaludvalgene (Bettina, Jesper, Lisbeth & Malene)

Der var afbud fra næsten alle til mødet den 26. marts, så det blev aflyst. Næste møde er 5. september. Udvalget er frustrerede over, at det er så svært at få regionaludvalgene i tale, da Patientudvalget er afhængige af dialogen med regionaludvalgene for at kunne arbejde med flere af deres sager. Udvalget besluttede at sende dagsordenen til det næste møde med regionaludvalgene i god tid og kraftigt opfordre til at de deltager. Regionaludvalgene bliver på mødet bedt om at redegøre for evt. besparelser på deres hospitaler. Før mødet modtager de desuden et blankt processkema, hvor de kan beskrive deres 2-3 vigtigste sager lige nu.

5) Forebyggelse (Malene)

Ny information om forebyggelse er klar på nyre.dk/forebyggelse. Fem kredse deltager i Nyrernes dag med tema om forebyggelse, og de har modtaget forskelligt materiale. Der er produceret 2 film om forebyggelse, som kommer på sociale medier op til Nyrernes dag. Malene sender dem rundt til udvalget. Filmene bliver desuden sendt til relevante hospitalsafdelinger. Lisbeth foreslog, at filmene også kan ligge på sundhed.dk.

Malene fortalte, at Forebyggelsesalliancen – som Nyreforeningen er med i – desuden arbejder videre på anbefalinger til regeringen.

6) Dialysevæsker (Malene)

Der ligger en afgørelse fra ca. 10 år tilbage om, at man ikke vil betale for at sende dialysevæsker til hæmodialyse til udlandet. Malene er i kontakt med Region Hovedstaden, som ikke er i stand til at finde denne afgørelse. Hospitalerne kan heller ikke finde afgørelsen. Malene har skrevet et debatindlæg, som Altinget gerne vil udgive, når de har set beslutningen.

Landspolitik

7) Gæstedialyse (Henning & Lisbeth)

Lisbeth og Henning har lavet et spørgeskema med det formål at vurdere omfanget af behovet for gæstedialyse og hvorvidt hæmodialysepatienter får dækket deres behov for gæstedialyse. Karina hjælper med opsætning i Enalyzer og distribution til hæmodialysepatienter via Nyreforeningens kommunikationskanaler.

8) Patientrettigheder og pligter (Henning & Malene)

Papiret er stadig under udarbejdelse.

9) Livet efter transplantation (Jannick, Jesper & Henning)

Jannick har talt med NFBU om emnet, og her er tilbagemeldingen, at det er træls, at man hele tiden får at vide, at man skal huske, at man er syg. Jannick bringer det også op i brugerrådet på OUH.

Udvalget diskuterede forskellige måder at kommunikere om emnet, herunder at opdatere hjemmesiden, få skrevet en artikel til Nyrenyt og/eller udgive en pjece. De ansvarlige for sagen beskriver de emner, som folk har brug for at få svar på efter en transplantation på et møde tirsdag den 20. august.

10) HPV screening (Malene)

Malene har bragt sagen ind i Forebyggelsesalliancen, hvor det er blevet en del af anbefalingerne, at organtransplanterede skal HPV-screenes. Der findes ikke en retningslinje for HPV-screening af nyretransplanterede hos Dansk Nefrologisk Selskab.

Aktiviteter

11) Nyrekonference (Jesper, Henning & Lisbeth)

De ansvarlige for sagen har arbejdet med et tema, der omhandler civilsamfundets rolle ift. sundhedsvæsenet, herunder hvad Nyreforeningen konkret kan gøre for patienter og pårørende og hvordan sundhedsvæsenet kan bruge Nyreforeningen.

12) Nyrernes Dag 2024 (Malene)

Malene orienterede om Nyrernes dag under punktet om forebyggelse.

13) Nyreskole (Henning & Malene)

Malene orienterede om projektbeskrivelsen om Nyreambassadører på Nyreskolerne, som var udsendt sammen med dagsordenen.

Udvalget besluttede, at det skal tilføjes, at undervisningsmaterialet skal differentieres til patienter/pårørende og til sygeplejerskestuderende, skoler m.m., så det kan bruges i flere sammenhænge. Hvis udvalget ellers har input til projektbeskrivelsen, skal de sendes til Malene indenfor en uge.

4. Ny mødedato

Indstilling

Det indstilles, at udvalgets medlemmer bliver enige om en ny mødedato.

Beslutning

Tirsdag den 27. august kl. 19.30 på Teams.

5. Eventuelt

Under eventuelt har Patientudvalgets medlemmer mulighed for at diskutere aktuelle emner.

Der var intet at bemærke.
