

Referat af møde i Patientudvalget

27. august 2024 kl. 18.00 på Teams

Til stede: Jesper, Malene og Karina (referent)

Afbud: Bettina, Lisbeth, Henning og Jannick

1. Godkendelse af dagsordenen

Sagsfremstilling

Dagsordenen til mødet fremgår nedenfor.

Beslutning

Dagsordenen blev godkendt.

2. Sager til orientering

Malene orienterer kort om sygemelding fra Patientudvalgets formand.

Malene orienterer om den nye strukturreform – hvad er status.

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

Beslutning

Punktet udskydes til næste møde.

3. Sager til beslutning

- a. Formand for Patientudvalget under sygemelding – hvem vikarierer i Lisbeths fravær?

Beslutning

Udvalget besluttede, at Malene er konstitueret formand.

4. 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

- 4.1 Kost under dialyse (Henning & Malene)

Mødet med regionaludvalgene den 10. april blev aflyst pga. for få tilmeldte og aflysninger. De ansvarlige orienterer om status.

Intet nyt

4.2 Besparelser i regionen (Malene)

Rundt om bordet – besparelser – er der kommet flere eller er der på tale om, at der kommer flere?

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? Malene har sat på dagsorden til næste møde med regionaludvalgene den 5. september, at vi i løbet af efteråret tager en snak med regionsformændene om, hvad de synes der er vigtigt at arbejde med.

Jesper fortæller, at der spares yderligere på dialyseafdelingerne i Nordjylland, hvor man har valgt at skære ned, så der ikke længere er en ekstra sygeplejerske på afdelingen, som ellers har været der som backup ifm. akutte forhold. Gunner og Jesper tager et møde med afdelingsledelsen og finder ud af mere om dette.

Jesper fortæller, at han fra personalet på dialyseafdelingen i Aalborg har hørt, at adskillige dialysepatienter taler meget grimt til sygeplejerskerne, og det påvirker i høj grad personalet. Udvalget diskuterede, om det mon er et generelt problem i hele landet, og hvad der kan ligge til grund for den dårlige kommunikation. Vi ved, at vrede og frustration kan være en del af sygdommens konsekvenser, og det må derfor også angribes fagligt. Udvalget diskuterede, om besparelser kan have accelereret den dårlige kommunikation.

Jesper og Gunner vil tage et møde med overlægen i Aalborg om den dårlige kommunikation på afdelingen.

4.3 Assisteret p-dialyse (Malene)

Malene orienterer om status på sagen.

Intet nyt

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

Der var afbud fra næsten alle ved sidste regionaludvalgsmøde, så det blev aflyst. Næste møde er 5. september. Udvalget var på sidste møde 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. Se til orientering vedlagte dagsorden til regionaludvalgene.

Intet nyt – der er møde med regionaludvalgene den 5. september

4.5 Forebyggelse (Malene)

Der er udsendt 2 film om forebyggelse på Nyreforeningens medier. De kan ses nederst på denne side: <https://www.nyre.dk/forebyggelse/>.

Forebyggelsesalliancen – som Nyreforeningen er med i – arbejder videre på anbefalinger til regeringen.

Tidlig diagnose af kroniske sygdomme og forhindring af udviklingen af kroniske sygdomme er på dagsordenen.

4.6 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.

Sagen er kørt lidt fast, og Malene afsøger forskellige muligheder for at komme videre, fx med et møde med Danske Regioner.

Malene vil forsøge at få et møde med Danske Regioner om sagen.

5. Landspolitik

5.1 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. Spørgeskemaet er kvalitetstestet 2 gange. Karina har opsat spørgeskema i Enalyzer og spørgeskemaet er distribueret via Nyreforeningens kommunikationskanaler til hæmodialysepatienter.

Vi følger op på resultaterne ved næste patientudvalgsmøde og holder regionaludvalgene orienteret om spørgeskemaet den 5. september.

Spørgeskemaet er klar og udsendes i december via Nyrenyt, nyhedsbrev og Facebook. Vi lukker for svar i januar og kigger på resultater i februar.

5.2 Patientrettigheder og pligter (Henning & Malene)

Papiret er stadig under udarbejdelse.

Intet nyt

5.3 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 på sidste møde forskellige måder at kommunikere om emnet, herunder at opdatere hjemmesiden, få skrevet en artikel til Nyrenyt og/eller udgive en pjece og podcast.

De ansvarlige for sagen besluttede på sidste møde at beskrive de emner, som folk har brug for at få svar på efter en transplantation på et møde tirsdag den 20. august, og vil på dette møde orientere udvalget om dette arbejde.

Møde aflyst pga. frafald, planlægger nyt møde.

Risiko for HPV og hudkræft samt gode råd til motion kunne være temaer, der skal med i evt. pjece.

5.4 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.

Malene har kontaktet Dansk Nefrologisk Selskab og Dansk Transplantationsselskab, da de har oplysningspligt i forhold til at oplyse alle kvindelige patienter om den øgede risiko, så de selv kan gå til egen læge og få foretaget en celleprøve.

6. Aktiviteter

6.1 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. Nyrekonferencen afholdes den 28. januar på Sinatur Storebælt i Nyborg. Programmet er næsten klar og offentliggøres snarest.

Nyrekonferencen er på plads. Programmet er lagt på hjemmesiden, hvor der er mulighed for tilmelding.

6.2 Nyernes Dag 2024 (Malene)

Malene orienterer om afviklingen af Nyernes dag 2024.

Nyernes dag blev afviklet med fokus på forebyggelse.

6.3 Nyreskole-undervisere (Henning & Malene)

Der er ikke indkommet kommentarer til oplægget om Nyreskole-undervisere. Oplægget behandles på næste HB-møde i efteråret.

7 Ny mødedato

Indstilling

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

Beslutning

Karina udsender doodle til udvalgets medlemmer med forslag til mødedatoer i perioden 5.-11 nov. Mødet er online og starter kl. 17.30.

8 Eventuelt

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

Udvalget talte om at planlægge et temamøde, hvor Patientudvalget kan diskutere struktur, opgaver og kompetencer i Nyreforeningen, så udvalget kan byde ind i den debat.

Udvalget talte om, at hvis der skal rekrutteres nye medlemmer til Patientudvalget, kunne det være en ide at lave en opgavebeskrivelse og evt. hvilke kvalifikationer der skal søges efter.

På næste møde skal medlemmerne af udvalget have taget stilling til, om de ønsker at stille op til Patientudvalget igen. Der er valg til udvalget i januar 2025.