

Referat fra patientudvalgsmødet den 26.august 2021 på Zoom

Tilstede; Jesper Baand Villadsen, Tom Meyer Pedersen, Marin Larsen, Malene Deelee og Jan Jensen

Afbud; Henrik Pilgaard, Henrik Nytofte Rasmussen

1. Godkendelse af dagsorden

Dagsorden godkendt

2. Fleksibel Dialyse – hverdagen

Sagsfremstilling:

- Større mulighed for indrette dialyse på hospitalerne efter patienternes behov
- Præferencer i forhold til tid og hvor ofte man vil dialyserer
- Videnskabelig belæg for at det både ud fra et sundhedsfagligt og patientperspektiv, er bedre at dialysere ofte. Det gælder både livslængde, livskvalitet, færre følgesygdomme, bedre adgangsveje, større mulighed for transplantation.
- (MTV rapport fra sundhedsstyrelsen)

Indstilling:

Udvalget arbejder videre med hvordan fleksibel dialyse kan effektueres og kontakter sygehusene om hvor langt de er med implementeringen.

Beslutning:

Indstillingen godkendt

3.Feriedialyse

Sagsfremstilling:

- Bedre og lettere tilgængelighed end i dag
- NxStage maskine til på alle hospitaler til lån i ferie
- Ingen begrænsning på hvor ofte man må benytte en given dialyseafd. På tværs af regionerne.
- Privat gæstedialyse – en mulighed – Benytte andre private dialysemaskiner. Couch Surfing.
- Handling – Kortlægge muligheder for dialyse i hele landet – Tale med regionerne om flere pladser og tider til gæstedialyse

Indstilling:

Regionaludvalgene kontaktes for at kortlægge hvordan mulighederne er for gæstedialyse på sygehusene. Tale med regionerne om flere pladser og tider til gæstedialyse.

Beslutningen:

Indstillingen godkendt

4.Ensretning Dialysevalg – Regionerne

Sagsfremstilling:

- Med udgangspunkt i sygeplejerske Jeanette Finderups materiale om dialysevalg.
- Standardiserende tilbud og om samtaler vedr. dialysevalg.

- Patienten skal selv have mulighed for at træffe valg ud fra en sundhedsfaglig vurdering og ud fra egne ønsker og behov

Indstilling:

Det undersøges hvilke hospitaler der bruger Jeanettes Finnerups metode.

Beslutning:

Indstillingen godkendt

5. Oversættelse af Norsk – Hvordan er det at leve med Dialyse

- Stort behov for oversættelse af Patientmateriale med andet modersmål end dansk.
- Norsk Nyreforening har lavet fint informationsmateriale,

Indstilling:

Den Norske Nyreforeningen har givet tilladelse til at vi må oversætte materialet . Rigshospitalet har indvilget i at påtage sig dette arbejde, men på grund af sygeplejerskestrejken er dette arbejde aktuelt sat i bero.

Beslutning:

Indstillingen godkendt

6. Medlemskursus Lev livet også når det er svært 30.-31.oktober 2021 & Temadag ny med nyresygdom

Indstilling:

Programmet for temadag og medlemskurset er udarbejdet, men der skal laves detailplanlægning. Dette sker i samarbejde med Pårørendeudvalget. Jesper og Martin vil godt deltage i arbejdsgruppen. Jan indkalder til møder, der skal afholdes i september.

8. Eventuelt

Tom orienterede om at han er udpeget som patient repræsentant til at deltage i Styregruppen for fælles beslutningstagning i Region Midtjylland. Kommissoret for styregruppen sendes til udvalget.

Jan orienterede om, at der har været flere henvendelser som efterspurgte informationsmateriale om vandrenyre. Danske nefrologisk Selskab spørges om de kan foreslå en læge til at skrive om dette emne.

Jan oplyste at der er behov for materiale til børn om nyresygdom og dialyse. Jesper fortalte, at hans døtre er med i en film om dette emne. På baggrund af dette kan der laves materiale til hjemmesiden.

Jan oplyste, at han har fået en henvendelse fra en yngre kvinde i dialyse, som selv havde fundet et par potentielle donoremner, men begge var blevet afvist på grund af de begge var kvinder i den fødedygtige alder der i blandt en kvinde med 4 børn. Malene vil tage problematikken op med Dansk Nefrologisk Selskab.

Nina Grovermann har valgt at stoppe i udvalget. Malene har en egnet kandidat som hun kontakter.

Næste møde 4. oktober kl. 18.30 på Zoom.