

Referat af møde i Nyreforeningens Patientudvalg

Lørdag den 15. april 2023 kl. 10.30-14.30.

Sted: Severin, Skovsvinget 25, 5500 Middelfart.

Til stede: Jesper Villadsen, Lisbeth Skovly Nielsen, Pernille Ahl-Lassen, Bettina Edelmann og Karina Krammer (referent)

Afbud: Kim Schilling

DAGSORDEN

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

Dagsordenen blev godkendt.

2. Gæstedialyse

Sagsfremstilling

Danske Regioner er positive overfor, at det skal være muligt at booke gæstedialysepladser, når man skal på ferie og familiebesøg i andre dele af landet, men er samtidig udfordret af kapacitetsmæssige problemer, som ikke kan løses nu og her. Nyreforeningens formand og direktør har været i dialog med Danske Regioner om problemstillingen.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget:

- Brainstormer på forslag til løsninger, som kan bringes i spil i dialogen med Danske Regioner.
- Finder casepersoner til pressehistorier, der kan udkomme henover sommeren i samme stil som sidste år, for at fastholde presset på regionerne.
- Lægger en plan for arbejdet med at sikre gæstedialyse i 2023-2024, fx ved at arrangere dialogmøder, hvor regionaludvalgene klædes på til at tage problemstillingen op med deres regionale politikere.

Beslutning

Udvalget besluttede følgende:

- at opfordre Danske Regioner til at kompensere dialyseafdelingerne for gæstedialyser i stedet for hospitalet, så dialyseafdelingen ikke mister penge ved at tilbyde gæstedialyse.
- at finde casepersoner til pressehistorier, som skal ud både nationalt og lokalt i løbet af sommeren. Jesper og Lisbeth efterlyser casepersoner, fx i Facebook-grupper for nyresyge og pårørende. Karina udarbejder og udsender pressemeddelelse. Bettina kender desuden en case, som hun vil kontakte.
- at invitere regionaludvalgsmedlemmer til et online møde, hvor omdrejningspunktet er forventningsafstemning, samarbejde og kommunikation mellem Patientudvalget og de fem regionaludvalg. Alle medlemmer af regionaludvalgene bliver inviteret til mødet, og Patientudvalget vil opfordre til, at der deltager mindst to repræsentanter fra hvert regionaludvalg. Mødet bliver tirsdag den 13. juni kl. 19-20.30 på Zoom. Jesper og Lisbeth udarbejder et udkast til en dagsorden for mødet til Patientudvalgets næste møde.

3. Livet efter transplantation

Sagsfremstilling

Patientudvalget talte på sidste møde om, at der mangler information om, hvad man kan forvente efter en transplantation. Udvalget bemærkede, at det kan være svært at informere om, fordi det er meget individuelt, hvordan folk har det. Nogle har det fantastisk og klarer familieliv og arbejdsliv på fuld tid, mens andre har det noget sværere. Så hvordan kan man bedst muligt oplyse om dette uden hhv. at skræmme nogen eller negligere udfordringerne. Udvalget blev enige om at brainstorme på emnet til dette møde.

Nyreforeningen har forskellige kommunikationskanaler, som kan bruges til at nå medlemmerne med information om tiden efter transplantation, fx hjemmesider, podcast og webinar.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget beslutter, hvordan og gennem hvilke kanaler Nyreforeningen skal kommunikere til sine medlemmer om tiden efter en transplantation.

Beslutning

Det er Patientudvalgets holdning, at Nyreforeningen har en opgave i at fortælle objektivt om, hvad man kan forvente af livet efter en transplantation samt at tilbyde transplanterede hjælp til at komme godt videre efter en transplantation. Konkret foreslår udvalget at tilbyde medlemmer et online coachforløb eller et webinar med en psykolog/coach, evt. suppleret med en pjece med øvelser, som kan hjælpe en med at tackle de psykiske eftervirkninger efter transplantation og et forudgående langvarigt eller akut sygdomsforløb. Et coachforløb/webinar/pjece kunne fx give deltagerne redskaber til at sætte realistiske forventninger til deres "nye" liv, hjælpe dem med at finde ud af, hvad der er vigtigt for den enkelte, så de kan prioritere deres tid, hvis de ikke kan det

samme som før, og redskaber til at udøve egenomsorg, slukke for bekymringerne, være taknemmelige for det de har m.m. Udvalget besluttede, at Karina i første omgang fremlægger udvalgets ideer i sekretariatet og får feedback derfra. Udvalget arbejder videre med sagen på næste møde.

Udvalget besluttede at invitere Henrik og Frederik med til næste møde den første halve time for at tale om livet efter en transplantation, når man er ung. Udvalget mener, at der kan være helt andre problemstillinger for unge transplanterede, fx et stort fokus på at være normal, som resulterer i ringe compliance.

4. Udredningstid før transplantation

Sagsfremstilling

Udvalget besluttede på sidste møde at finde ud af, hvorfor der er så stor forskel i udredningstiden. Udvalget ønsker at beskrive best practice.

Kim ville undersøge proceduren på Rigshospitalet, og Bettina ville undersøge proceduren på Roskilde Sygehus og fortælle om det på dette møde.

Indstilling

Det indstilles, at Patientudvalgets formand eller den ansvarlige for denne sag i første omgang kontakter Karin Riis-Jørgensen (formand for Nyreforeningens donorudvalg) og aftaler nærmere om, hvem der gør hvad i denne sag, da sagen ligger tæt op ad sager, som Donorudvalget arbejder med.

Beslutning

Udvalget besluttede, at Jesper kontakter Karin inden næste møde.

5. Ansvarsfordeling

Sagsfremstilling

Patientudvalget arbejder sådan, at alle medlemmer har særligt ansvar for en af udvalgets sager. Der kan godt være to ansvarlige på én sag, men alle sager skal have en ansvarlig. Som ansvarlig for en sag, arbejder man videre med de ting, som udvalget beslutter, mellem møderne.

Udvalget arbejder pt. med følgende sager:

- Gæstedialyse
- Livet efter en transplantation
- Udredningstid til transplantation

Indstilling

Det indstilles, at udvalgets medlemmer fordeler roller imellem sig på baggrund af de sager, som udvalget har valgt at arbejde med i 2023.

Beslutning

Udvalget besluttede, at Jesper og Lisbeth har ansvar for gæstedialyse, og at Bettina og Pernille har ansvar for livet efter en transplantation. Ansvarsfordelingen tages op igen på næste møde, når udvalget forhåbentlig er fuldtallige.

6. Orientering om næste møde

Næste møde er onsdag den 24. maj kl. 20-21.30 på Zoom.

Orienteringen blev taget til efterretning.

7. Eventuelt**Sagsfremstilling**

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

Indstilling

Ingen indstilling.

Der var intet at bemærke under Eventuelt.