

Referat af møde i Nyreforeningens Patientudvalg

Mandag den 6. februar 2023, kl. 20.00-21.30

Sted: Zoom

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

DAGSORDEN

1. Godkendelse af dagsorden
2. Præsentationsrunde
3. Konstituering af udvalg
4. Medlemskursus
5. Orientering om møde i Hovedbestyrelsen
6. Alliancen mod Social Ulighed i Sundhed
7. Status på sager
8. Handlingsplan 2023
9. Mødeplan 2023
10. Eventuelt

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

Dagsorden blev godkendt.

2. Præsentationsrunde

Sagsfremstilling

Udvalget har fået tre nye medlemmer, så vi starter med en præsentationsrunde.

Indstilling

Det indstilles, at udvalgets medlemmer præsenterer sig selv og evt. siger lidt om, hvad de forventer af arbejdet i Patientudvalget.

Beslutning

Udvalgets medlemmer præsenterede sig selv.

3. Konstituering af udvalg

Sagsfremstilling

Udvalget skal konstituere sig selv med en formand på første møde efter valget til Patientudvalget har fundet sted i Hovedbestyrelsen.

Formandens opgaver er overordnet at lede møderne i udvalget, bidrage til udarbejdelse af udvalgets dagsorden samt godkende referater, udtale sig på udvalgets område på vegne af Nyreforeningen og repræsentere Nyreforeningen i relevante eksterne fora.

Det seneste år har Jesper Baand Villadsen varetaget formandsposten.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget konstituerer sig med en formand.

Beslutning

Jesper Baand Villadsen blev genvalgt som formand for Patientudvalget.

4. Medlemskursus

Sagsfremstilling

Den 28.-29. oktober 2023 holder Nyreforeningen et medlemskursus i Odense. Nyreforeningens socialrådgiver og kursusansvarlig Jan Jensen efterspørger, om Patientudvalget har ideer til emner, der kan tages op på kurset samt om der er et medlem af Patientudvalget, som har lyst til at deltage i planlægningen af medlemskurset.

Kurset afholdes en gang om året og henvender sig både til nyresyge og pårørende. Kurset veksler mellem faglige oplæg om at leve med nyresygdom, erfaringsudveksling og socialt samvær. I 2022 var der oplæg om sociale rettigheder og oplæg fra nogle, der har nyresygdom tæt inde på livet enten som patient eller som pårørende samt en naturterapeut, der guidede deltagerne til at bruge naturen til at finde ro.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget diskuterer emner til medlemskurset, og at udvalgsmedlemmer melder sig, hvis de har lyst til at deltage i planlægningen af kurset.

Beslutning

Udvalget foreslår, at medlemskurset får mestring som overordnet tema, og herunder foreslås at tage følgende emner op:

- Hvordan lærer man at håndtere sin sygdom, så den ikke kommer til at definere ens identitet, fx når man går i dialyse og sygdommen fylder meget, og hvordan støtter man som pårørende, så alt ikke kommer til at handle om sygdom.
- Hvordan kan jeg acceptere min egen/min pårørendes situation? (fx oplæg ved Hanne Agnholt)
- Samliv generelt, herunder seksualitet (nyresyge og pårørende i hver sin gruppe)
- Familieliv med nyresygdom – hvordan tackler man uforudsigeligheden/uvisheden ift. fremtiden, hvordan tackler man både børn, arbejde, sociale arrangementer m.m. samtidig med sygdommen.

Bettina meldte sig til at hjælpe med at planlægge medlemskurset.

5. Orientering om møde i Hovedbestyrelsen

Sagsfremstilling

Jesper Villadsen orienterer kort om evt. relevante punkter fra mødet i Hovedbestyrelsen den 28. januar 2023.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget tager orienteringen til efterretning.

Beslutning

Udvalget tog Jespers orientering til efterretning.

6. Alliancen mod Social Ulighed i Sundhed

Sagsfremstilling

Lisbeth Skovly Nielsen fra Patientudvalget er Nyreforeningens repræsentant i Alliancen mod Social Ulighed i Sundhed. Tanken bag alliancen er, at man som patientforening forpligter sig til at have fokus på at mindske ulighed i sundhed.

Lisbeth vil på mødet fortælle om alliancen.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget diskuterer, hvad Nyreforeningen kan gøre for at nå ud til patienter og pårørende i kategorien af "socialt udsatte".

Beslutning

Lisbeth orienterede om arbejdet i alliancen, og udvalget diskuterede, hvordan Nyreforeningen kan nå ud til "socialt udsatte", herunder hvem det typiske medlem er. Der blev talt om, hvem Nyreforeningen ikke når ud til i dag, fx mennesker med anden etnisk baggrund end dansk og mennesker, der ikke har gode forudsætninger for at deltage i foreningslivet fx pga. økonomi,

helbred, ensomhed, lav sundhedskompetence m.m. Dette medførte en snak om medlemslogin på nyre.dk, og udvalget var ret enige om, at det er forkert, at relevant viden ikke er tilgængelig for dem, der har mest brug for det, og at folk dermed bare finder deres viden et andet sted. Der blev sat spørgsmålstegn ved, om det overhovedet giver nye medlemmer. Udvalget ønsker at arbejde videre med dette punkt.

7. Status på sager

Sagsfremstilling

Udvalget arbejdede i 2022 med følgende sager:

- Gæstedialyse
- Kost på dialyseafdelinger
- Hospicepladser til dialysepatienter

Vedlagt dagsordenen er en sammenfatning af udvalgets arbejde med disse tre sager.

Indstilling

Det indstilles, at nye medlemmer af udvalget på forhånd læser sammenfatningen og skriver evt. spørgsmål ned, som herefter kan besvares på mødet.

Bilag 1: Sammenfatning af sager behandlet i 2022

Beslutning

Jesper og Lisbeth orienterede om de sager, der blev behandlet i udvalget i 2022 og svarede på spørgsmål.

8. Handlingsplan 2023

Sagsfremstilling

I slutningen af 2022 udarbejdede Patientudvalget en handlingsplan for 2023, se vedhæftede bilag. Da der er sket en stor udskiftning af udvalgets medlemmer, tages handlingsplanen op til revision.

Patientudvalget blev sidste år opmærksom på, at udvalget muligvis bør arbejde med tiden efter nyretransplantation. En læge gjorde udvalget opmærksom på, at mange patienter tror, at de bliver raske efter en nyretransplantation og nogle bliver rigtig skuffede og får brug for psykologhjælp, når det ikke sker. Derudover hører vi fra medlemmer om hårde forløb efter en nyretransplantation pga. fx medicinske bivirkninger, komplikationer, psykiske efterreaktioner m.m. kombineret med omverdenens forventninger til, at nu er alt godt igen.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget diskuterer, om handlingsplanen indeholder de sager, som det nye udvalg ønsker at arbejde med i 2023, og hvis ikke, at udvalget reviderer deres handlingsplan.

Bilag 2: Patientudvalgets handlingsplan 2023

Beslutning

Gæstedialyse: Patientudvalget vil afvente tilbagemelding fra Danske Regioner på sagen om gæstedialyse og opfordre Michael og Malene til at fortsætte dialogen med Danske Regioner. Udvalget ønsker fortsat at følge sagen. Udvalget er enige om, at det er meget vigtigt, at gæstedialyse bliver muligt. Udvalget vil i den forbindelse gerne slå et slag for Nyreforeningens dialyseklinikker.

Kost i dialysen: Jesper modtager ingen tilbagemeldinger fra regionaludvalgsformændene i de regioner, hvor man ikke er tilfreds med kosten i dialysen. Derfor ønsker udvalget ikke at lægge flere kræfter i denne sag. Pt. har man selv valgt at gå videre med problemstillingen i Vestsjælland og på Frederiksberg, og udvalget opfordrer derfor til, at man regionalt/lokalt arbejder med sagen, hvor det er relevant.

Transport til/fra dialyse: Der er et større problem med Flextrafik, som gælder meget bredere end nyrepatienter, og derfor vælger udvalget ikke at gå videre med sagen.

Ensartet udredningstid til transplantation: Lisbeth har talt med Claus Bistrup fra OUH om, hvordan de lykkes med at udrede patienterne på typisk tre sammenhængende dage. På OUH har man præbookede tider på alle relevante afdelinger, så derfor kan de nemt lægge undersøgelserne ind indenfor få dage. Bruger de ikke tiderne, aflyser de dem blot. Jesper har skrevet til Henrik Birn, og Lisbeth til Rigshospitalet for at høre om deres procedure, men uden at få svar. Udvalget ønsker at finde ud af, hvorfor der er så stor forskel i udredningstiden. Udvalget ønsker at beskrive best practice og præsentere den for relevante personer på Rigshospitalet. Kim forhører sig om proceduren på Rigshospitalet, og Bettina forhører sig hos hende, der står for det på Roskilde Sygehus inden næste møde.

Tiden efter transplantation: Der er muligvis mangel på oplysning om, hvad man kan forvente efter en transplantation. Udvalget er enige om, at det kan være svært at informere om, fordi det er meget individuelt, hvordan folk har det. Nogle har det fantastisk og klarer arbejdsliv på fuld tid og familieliv, mens andre har det noget sværere. Så hvordan kan man bedst muligt oplyse om dette uden hhv. at skræmme nogen eller negligere udfordringerne. Udvalget brainstormer på emnet til næste møde, hvor udvalget beslutter om og evt. hvordan man kan arbejde videre med emnet.

9. Mødeplan 2023

Sagsfremstilling

Patientudvalget holder ca. 4 online møder på halvanden time samt et fysisk dagsmøde om året.

Forslag til mødeplan for 2023:

- 15. april kl. 10.30-14.30 (fysisk møde, fx i Middelfart)

- 31. maj kl. 20.00 (online)
- 28. august kl. 20.00 (online)
- 25. oktober kl. 20.00 (online)

Indstilling

Det indstilles, at udvalgets medlemmer bliver enige om en mødeplan for resten af året.

Beslutning

Udvalget besluttede at mødes på følgende datoer i 2023:

15. april (fysisk møde på Severin i Middelfart)

24. maj (online)

21. august (online)

25. oktober (online)

10. Eventuelt**Sagsfremstilling**

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

Indstilling

Ingen indstilling.

Beslutning

Intet at bemærke.
