

## Referat af møde i Nyreforeningens Patientudvalg

Onsdag den 27. april 2022, kl. 18.30-20.00

**Sted:** Zoom

**Til stede:** Jesper Villadsen, Tom Meyer Pedersen, Lisbeth Skovly Nielsen, Boris Holm og Karina Krammer (sekretær for udvalget).

**Afbud:** Martin Larsen

### 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

Udvalget godkendte dagsordenen.

---

#### 2. Præsentationsrunde og forventningsafstemning

##### Sagsfremstilling

Udvalget var ikke fuldtallige sidst, så vi starter med en præsentationsrunde.

##### Indstilling

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

##### Beslutning

Udvalget præsenterede sig selv.

---

### 3. Status på igangværende sager

#### Sagsfremstilling

Udvalget arbejder med følgende sager:

- Gæstedialyse
- Kost på dialyseafdelinger
- Hospicepladser til dialysepatienter

#### Indstilling

De ansvarlige for hver sag orienterer udvalget om status siden sidst.

#### Beslutning

Gæstedialyse: Jesper gav status på det brev, som i uge 9 er sendt til regionaludvalgene med henblik på videresendelse til alle regioner. Jesper sendte en rykker ud før påske for at få en tilbagemelding fra regionaludvalgsformændene. Nordjylland, Syddanmark og Sjælland har sendt brevet, men ikke modtaget noget svar. Syddanmark har valgt at sende brevet igen til en anden politiker i regionen. Der er fortsat ingen tilbagemelding fra Hovedstaden og Midtjylland. Tom fortæller, at han har fundet en case på Bornholm.

Kost på dialyseafdelinger: Den sag diskuteres under punkt 5.

Hospicepladser til dialysepatienter: Der er ikke noget nyt, men Tom arbejder videre med sagen. Boris har talt med en af foreningens ambassadører, som fortæller, at der har fundet dialyse sted på et hospice i Dianalund for 5-6 år siden. Boris undersøger dette nærmere.

---

### 4. Landsmøde

#### Sagsfremstilling

På Nyreforeningens landsmøde den 7. maj holder Patientudvalgets formand Jesper Baand Villadsen oplæg – sammen med landsformand Malene Deelee – om "Gæstedialyse – udfordringer med den eksisterende model og mulige løsninger".

#### Indstilling

Det indstilles, at udvalget kommer med input til Jesper, hvis der er noget, udvalget mener er vigtigt, at Jesper bringer med til landsmødet.

#### Beslutning

Udvalget besluttede, at Jesper giver Hovedbestyrelsen en status på udvalgets igangværende sager.

---

## 5. Hvordan sikrer vi bedre kost på dialyseafdelingerne?

### Sagsfremstilling

På sidste møde den 3. marts 2022 besluttede udvalget, at alle medlemmer til dette møde skulle tænke over, hvordan vi kan arbejde med at sikre bedre kost på dialyseafdelingerne.

Nyreforeningen har tidligere vedtaget en politik ang. kost på dialyseafdelingerne. Den lyder således:

*”Nyreforeningen anbefaler velsmagende, varieret og veltilberedt kost, herunder mulighed for at patienten kan vælge mellem forskellige retter.*

*Afgørende er imidlertid, at kost, der tilbydes den enkelte patient på dialyseafdelingen, tilbydes som led i behandlingen. Det betyder, at der – samtidig med visitation til dialyse – udarbejdes en kostplan for den enkelte patient, og at kosten tilbydes i overensstemmelse med denne individuelle kostplan.*

*I forhold til kosten bør dialysepatienter sidestilles med indlagte patienter.”*

Sekretariatet har udarbejdet baggrundsinformation om kost i dialysen, som er vedhæftet som bilag 1.

### Indstilling

Det indstilles, at alle udvalgsmedlemmer giver deres bud på, hvordan udvalget kan arbejde med at indfri Nyreforeningens politik om kost på dialyseafdelingerne. Efter en runde beslutter udvalget en konkret plan for, hvordan målsætningen kan nås.

### Bilag 1: Baggrundsinformation kost i dialysen

#### Beslutning

Udvalget besluttede at formulere et fælles brev, som alle regionaludvalg sender til deres regionalpolitikere. Inden da afholdes et kort online møde med alle regionaludvalgsformænd for at blive klogere på, hvordan det ser ud med kost på dialyseafdelingerne i de forskellige regioner og få deres input til en fælles henvendelse. Patientudvalget forfatter herefter brevet i samarbejde med sekretariatet og sender til regionaludvalgsformændene.

Karina sender mail til regionaludvalgsformændene ang. møde med en doodle med datoerne 17. og 31. maj kl. 20-20.30. Jesper, Boris og Lisbeth deltager i mødet.

Sønderborg skulle have et godt udbud af mad til dialysepatienter. Lisbeth er på Sønderborg Sygehus hver mandag, hvor hun vil tage kontakt og høre mere om, hvad de tilbyder dialysepatienter.

Tom undersøger, hvordan det ser ud på Aarhus Universitetshospital.

Tom har talt med dialysen i Viborg. Der tages hensyn til diabetespatienter, men ellers ikke. Der er ikke noget udvalg, men maden er fin. Tom har talt med en læge, som gav udtryk for, at hvis dialysepatienter får samme status som indlagte, så følger der andre rettigheder med, som man ikke vil give patienterne. Dette blev ikke uddybet nærmere.

Udvalget besluttede at spørge Sofie Wendelboe, om hun har nogle vigtige pointer til brevet.

---

## 6. Rolledeling

### Sagsfremstilling

På udvalgets seneste møde den 3. marts 2022 besluttede udvalget følgende rolledeling:

- Tom arbejder med hospicepladser til dialysepatienter
- Boris arbejder med kost på dialyseafdelinger
- Jesper arbejder med gæstedialyse

Udvalget besluttede desuden at tage punktet op igen på dette møde, så alle medlemmer får en rolle i udvalget.

### Indstilling

Det indstilles, at udvalgets medlemmer fordeler roller imellem sig.

### Beslutning

Udvalget besluttede at fastholde den vedtagne rolledeling samt at Lisbeth arbejder med kost på dialyseafdelinger sammen med Boris.

---

## 7. Planlægning af møder i 2022

### Sagsfremstilling

Patientudvalget holder møde hver 2.-3. måned. Som udgangspunkt holdes møderne via Zoom, men med ca. et fysisk møde om året, som afholdes centralt i landet.

### Indstilling

Det indstilles, at udvalgets medlemmer bliver enige om hvilke dage og tidspunkter, udvalget ønsker at holde møde, så sekretæren kan udarbejde en plan for møder i resten af 2022.

### Beslutning

Udvalget besluttede at mødes onsdage kl. 18.30-20.00.

Næste møde bliver dog et fysisk møde lørdag den 27. august kl. 10-15 i Middelfart. På dette møde aftales møder for resten af året. Karina booker et mødelokale, gerne på Severin eller alternativt

## 8. Orientering om økonomi

### Sagsfremstilling

Der er i budgettet afsat 40.000 kr. til Patientudvalget. På sidste møde blev der spurgt til, hvad disse penge kan bruges til.

De 40.000 kr. er øremærket til kurser for patienter, og udvalget kan derfor ikke disponere over disse.

### Indstilling

Det indstilles, at udvalget tager orienteringen til efterretning.

### Beslutning

Orienteringen er taget til efterretning. Udvalget ønsker på næste møde at tale om, hvorvidt der er emner, udvalget mener er vigtige at holde webinar/kursus om.

---

## 9. Eventuelt

### Sagsfremstilling

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

### Indstilling

Ingen indstilling.

### Beslutning

Jesper informerede om en henvendelse ang. stigende benzinpriser og kørselsgodtgørelse fra en patient, der selv kører til/fra dialysen. Udvalget diskuterede sagen, og noterede sig, at taksten er sat op, og at man kan vælge at tage Flextrafik i stedet. Udvalget arbejder ikke videre med sagen.

Karina informerede om, at Nyrekonferencen afholdes den 20. september i Nyborg. Temaet er sundhedskompetence (en patients evne til at forstå og handle på sundhedsinformation). Patientudvalget er meget velkomne til at deltage. Der kommer mere information om Nyrekonferencen inden så længe.

Tom forsøger at deltage i stedet for Jesper i kursusarbejdsgruppens næste møde den 16. maj kl. 13.

Udvalget debatterede en mulig fremtidig sag for udvalget: Patienter bør have den samme mulighed for hurtig udredning til transplantation i alle regionerne, og udredning i én region skal

være gyldig i andre regioner. Det tager ca. et år at blive udredt på Sjælland og 3 dage på Odense Universitetshospital.

---