

REFERAT

Patientudvalget
20. november kl. 20.00 til 21.30

Sted: Teams

Deltagere: Lisbeth Skovly Nielsen, Jannick Skovgaard Witt, Jesper Villadsen, Bettina Edelmann, Malene Deelee og Karina Krammer (referent).

Afbud: Henning Søndergaard.

1. Godkendelse af dagsorden

Patientudvalget godkendte dagsordenen.

2. Sager til orientering

- Punkter fra seneste møde i Middelfart (Lisbeth)
 - Hvad arbejder vi med i patientudvalget?
 - Hvordan sikrer vi, at vi er klædt på til arbejdet?

Regionaludvalgene skal selv bestemme, hvor mange opgaver de påtager sig, men vi skal sikre, at der bliver taget hånd om de sager, der opstår. Derfor foreslår patientudvalget, at regionaludvalgene får en frist på 14 dage til at melde tilbage, om de vil tage en sag, og ellers kører patientudvalget med den. Nogle sager ligger dog hos regionaludvalgene uanset hvad, fordi sagerne er lokale/regionale. Regionaludvalgene er desuden nødt til at hjælpe med det arbejde, der kræver regionalt kendskab, fx til politikere, sundhedspersonale og patienter samt når medlemmer/patienter lokalt skal informeres, dokumentation af regionale sager og hjælp til at finde lokale cases. Patientudvalget ønsker at forventningsafstemme med regionaludvalgene.

Patientudvalget vil arrangere en temadag med fokus på organiseringen af det regionale sundhedsområde. Deltagerne er medlemmer af patientudvalget og regionaludvalgene (og evt. donorudvalget og pårørendeudvalget).

Patientudvalget vil undersøge, hvor der er sundhedsfaglige råd indenfor nefrologien. Vi ved, at de findes i Region Midtjylland og Hovedstaden.

- Assisteret p-dialyse (Malene)
 - Hvad er næste skridt og hvad er status? Omfang? Henvendelse til kommunernes landsforening:

Nogle kommuner har opsagt samarbejdsaftalerne med regionerne om assisteret p-dialyse (AAPD), hvilket betyder at det ikke længere er en behandlingsmulighed for de allersvageste og ældste

dialysepatienter. Der er sendt brev til Sophie Løhde, sundhedsminister, og Sisse Marie Welling, sundheds- og omsorgsborgmester i Københavns Kommune. Der er ikke kommet svar endnu. Udvalget besluttede at rette henvendelse til Kommunernes Landsforening og spørge, hvor mange kommuner der har opsagt aftaler med regionerne om AAPD.

- Gæstedialyse – status efter efterlysning af cases (Malene):

Boris Holm, regionaludvalgsformand i Sjælland, har bedt patientudvalget arbejde for at sikre retten til gæstedialyse, når man har brug for det i arbejdsøjemed. Det har dog ikke været muligt at finde nogle cases, og derfor er det svært at gå videre med sagen, medmindre vi kan dokumentere, at der er et problem. De fleste af de dialysepatienter, der arbejder, er i hjemmedialyse, og derfor er problemet måske begrænset.

- Besparelser i Nordjylland – siden sidst (Jesper)
 - Møde med hospitalet
 - Breve sendt til regionen
 - Debatindlæg til Altinget og Nordjyske og lokal tv Nord

Besparelser i Region Nordjylland betyder, at man vil spare dyner og forplejning helt væk på dialyseafdelingerne i regionen. Patientudvalget frygter, at lignende besparelser kan brede sig til andre regioner. Nyreforeningen har sendt brev til Nyremedicinsk Afdeling, sygehusledelsen samt Sundhedsudvalget og regionsrådsformanden om sagen og har desuden anmodet om foretræde for Sundhedsudvalget. Nordjyske har udgivet Nyreforeningens debatindlæg om sagen, og DR har vist interesse for at bringe historien. Ingen patienter har dog ønsket at stå frem i medierne. Jesper og Gunner har været til møde med bl.a. chefsygeplejersken på Nyremedicinsk Afdeling om sagen. Patientudvalget drøftede forskellige ideer til, hvordan regionaludvalg Nordjylland kan arbejde videre med sagen. Det blev foreslået, at regionudvalget indkalder til et infomøde for de berørte patienter og pårørende om besparelserne, hvor fx en sygeplejerske fortæller, hvad det kommer til at betyde. På sådan et møde kan man måske finde nogle (anonyme) cases. Det blev også foreslået at tale med patienterne om sagen, når kredsene er på besøg på afdelingerne. Jesper bringer begge ideer ind i regionaludvalget i Nordjylland.

3. Sager til behandling

Mulige fokuspunkter i 2024:

- ❖ Beslut prioritering af nedenstående punkter (udfyld årshjul) samt hvem af os der arbejder med hvad:

1. Samarbejdet med regionaludvalgene (v. Lisbeth/Malene):

- Hvordan understøtter vi bedst regionaludvalgenes sager?
- Formandskaffe – hvad skal vi være opmærksom på
- Fire forslag – står i referatet fra sidste møde
- Oprettelse af brugerråd – i dialog med regionaludvalgene?

- Kursus
- Møderække
- Hvordan bliver vi set af politikerne?: Fx Altinget eller debatindlæg i dagspressen
- Hvordan kommer vi ud til medlemmerne?: Fx Nyrenyt, Facebook, hjemmesiden
- Hvordan hører vi medlemmerne?: Fx besøg på afdelingerne (lytte, nærmere end at diskutere), forslagspostkasse (fysisk eller mail)

Patientudvalget besluttede at nedskrive hhv. patientudvalgets og regionaludvalgenes opgaver, og herefter invitere alle udvalgene til et fysisk møde i marts/april, hvor man kan drøfte opgaver og afstemme forventninger til, hvem der gør hvad og hvordan udvalgene bedst samarbejder.

Patientudvalget ønsker, at der afsættes penge i budgettet til at holde en temadag med først kursus for udvalgene og derefter forventningsafstemning om opgaver og samarbejdet mellem udvalgene. Dette skal finde sted i foråret 2024. Derudover ønsker udvalget at invitere regionaludvalgene til et online møde i efteråret 2024.

Malene og Michael har inviteret formændene for kredse og udvalg på formandskaffe, hvor de kan sparre med dem og blive klogere på de forskellige udfordringer der er rundt om i landet.

Patientudvalget vil sætte fokus på brugerrådene på hospitalerne, og vil gerne understøtte, at der oprettes brugerråd på alle nyreafdelinger. Dette indsættes som et punkt i årshjulet for 2024.

Patientudvalget besluttede, at Lisbeth, Bettina og Malene arbejder videre med punktet om samarbejde med regionaludvalgene.

2. Kommissorium for patientudvalget (v. Lisbeth)

- Ønske om at ændre kommissoriet på næste HB → se forslag, bilag 1.

Patientudvalget sender det tilrettede kommissorium videre til godkendelse i Hovedbestyrelsen.

3. Gæstedialyse (v. Malene)

- Optælling af gæstedialysepladser på landsplan – undersøge hvor omfattende problemet er
- Udfærdige spørgeskema om behov for gæstedialyser, fx:
 - Hvilken dialyseform anvender du? Selfcare eller centerdialyse?
 - Har du inden for de seneste tre år haft behov for feriedialyse i Danmark?
 - Har du haft mulighed for at få feriedialyse ved behov?
 - Vil du inden for de næste tre år få behov for feriedialyse i Danmark?

Patientudvalget besluttede at fortsætte arbejdet med gæstedialyse i 2024. Malene vil undersøge, hvordan vi kan få et overblik over antallet af gæstedialysepladser i hele landet. Jesper undersøger antallet i Region Nordjylland, og Bettina undersøger Region Sjælland. Jesper beder Tom om hjælp til at undersøge Region Midtjylland. Jannick tjekker OUH, herunder Svendborg. Rita spørges til Kolding og Lilly spørges til Sønderborg. En udfordring kan dog være, at pladserne muligvis ikke bliver brugt, fordi der ikke er nok personale.

Malene, Lisbeth og Henning udfærdiger et spørgeskema, som skal afdække hvor stort problemet med gæstedialyse er. Udvalget foreslog at tilføje følgende spørgsmål:

Hvor savner du at kunne få gæstedialyse?

Hvor i landet har du søgt om gæstedialyse de seneste tre år? – og hvor har du hhv. fået afslag/tilsagn om gæstedialyse?

Fritekstfelt hvor folk kan skrive yderligere kommentarer

4. Nyrernes Dag 2025 (v. Lisbeth)

- o Ønske om at vi tager ejerskab for denne dag.
- o Mulige temaer: Hjemmedialyse? Dem der aldrig kan transplanteres? Livskvalitet? Forebyggelse? Tag stilling til organdonation? Pårørende?

Patientudvalget besluttede, at Jesper og Lisbeth er ansvarlig for denne sag. Punktet udskydes til næste møde.

5. Livet efter transplantation (v. Lisbeth)

Patientudvalget besluttede, at Jesper, Jannick og Bettina er ansvarlige for denne sag. Punktet udskydes til næste møde.

6. Udformning af et politisk papir om patientrettigheder (v. Malene)

- o Beskrive patientrettigheder og forpligtelser ved
- o Dialyse: ambulans og hjemme
- o Transplantation

Malene og Henning er i gang med at formulere tre forskellige skriv: Et politisk papir (hvad bør patienter have ret til), et til patienter (dette er dine rettigheder) og et til sundhedspersonalet (hvad skal du være opmærksom på ift. patientens rettigheder). Med disse skriv ønsker patientudvalget at informere patienterne om deres rettigheder i forskellige situationer, samt de rettigheder udvalget mener, at patienterne bør have.

Patientudvalget besluttede at prioritere samarbejdet med regionaludvalgene og sagen om gæstedialyse højt i starten af 2024. Lisbeth og Malene udfylder et årshjul for 2024 på baggrund af udvalgets drøftelse i mødet.

4. Næste møde

Mandag den 5. februar kl. 20-21.30 på Teams.

5. Eventuelt

Intet at bemærke

Bilag

Bilag 1: Forslag til ændringer i "Kommissorium for Patientudvalget" (forslag markeret)

Patientudvalget har 5 medlemmer valgt af Hovedbestyrelsen. Udvalget refererer til Hovedbestyrelsen og betjenes af sekretariatet. Udvalgets formand har plads i Hovedbestyrelsen. Patientudvalgets ansvarsopgaver er:

- at varetage nyresyge- og urologiske patienters [politiske](#) interesser fysisk, psykisk og socialt [i fælles ansvar med de individuelle regionaludvalg i Nyreforeningen.](#)
- at fremsætte forslag til politikker, strategier og holdninger ~~(etik)~~, der har betydning for nyresyge. [Dette i fælles ansvar med de individuelle regionaludvalg i Nyreforeningen.](#)
- at udvikle medlemstilbud til patienter
- at tilbyde erfaringsudveksling med ligestillede
- at udarbejde informationsmateriale til mennesker med nyresygdomme