

## Referat af møde i Nyreforeningens Patientudvalg

Onsdag den 24. maj 2023 kl. 20.00-21.30.

**Sted:** Zoom

Inden mødet officielt gik i gang, havde udvalget besøg af Frederik fra NFBU og Henrik, som er 2. næstformand, til en snak om unges udfordringer efter transplantation.

Frederik fortalte kort om, hvad NFBU laver, bl.a. ungeweekender, familiedage i fx Legoland, nordisk nyresamarbejde for unge m.m.

Følgende temaer blev diskuteret:

- Stort fokus på at være "normal".
- Medicin: nogle springer den over, når de er sammen med andre, mange føler sig raske og dropper derfor medicinen, fordi den føles unødvendig.
- Benægtelse og accept af sygdommen.
- Det er en udfordring, at mange ikke er interesserede i at være en del af et fællesskab i Nyreforeningen.
- Vi skal formentlig nå ud til de unge via afdelingerne og sygeplejerskerne der.

### 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. Samarbejde med regionaludvalgene

##### Sagsfremstilling

På sidste møde besluttede udvalget at invitere alle medlemmer af regionaludvalgene til et møde om, hvordan patientudvalget og regionaludvalgene bedst muligt kan samarbejde i fremtiden.

Der er pt. tilmeldt 2 medlemmer af regionaludvalg Hovedstaden, 2 fra Syddanmark, 2 fra Midtjylland samt en, der måske deltager fra regionaludvalg Sjælland. Jesper repræsenterer Nordjylland.

Jesper og Lisbeth har udarbejdet forslag til en dagsorden for mødet:

1. Hvordan støtter vi hinanden på bedst mulig måde, i arbejdet med at skabe de bedst mulige forhold til danske patienter med nyresygdomme?
2. Hvilke forventninger og ønsker har regionaludvalgene til patientudvalget?
3. Hvilke forventninger og ønsker har patientudvalget til regionaludvalgene?
4. Kan vi gøre mere, for at bringe medlemmernes/patienternes ønsker/problemstillinger frem i lyset?
5. Evt.

### **Indstilling**

Det indstilles, at udvalget beslutter en endelig dagsorden for mødet med regionaludvalgene den 13. juni, så denne kan sendes ud til deltagerne.

### **Beslutning**

Dagsordenen blev godkendt, og Karina sender den ud til alle deltagere. Jesper og Lisbeth deltager fra Patientudvalget.

---

## **3. Gæstedialyse**

### **Sagsfremstilling**

På sidste møde besluttede udvalget at køre pressehistorier om dialysepatienter, der ikke kan komme på ferie og lignende op til sommerferien.

Se pressemeddelelsen fra sidste år i bilag 1.

### **Indstilling**

Det indstilles, at udvalget planlægger presseindsatsen.

### **Beslutning**

Jesper laver et Facebook-opslag og søger efter cases. Pernille har en veninde fra et familiekursus, som måske vil deltage, og Bettina har en bekendt fra dialyseafdelingen, som gerne vil deltage.

---

## **4. Livet efter transplantation**

### **Sagsfremstilling**

På sidste møde foreslog udvalget helt konkret at udvikle et nyt medlemstilbud, hvor medlemmer kan komme på 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 taknemmelig for det man har m.m.

Karina har siden sidst præsenteret udvalgets ideer i sekretariatet. Her var der enighed om, at det er en god ide, og udvalget opfordres til at arbejde videre med at udvikle et tilbud.

### **Indstilling**

Det indstilles, at de ansvarlige for denne sag til næste møde udarbejder en beskrivelse af medlemstilbuddet (inkl. målgruppe, formål m.m.) på baggrund af input fra udvalget i mødet.

### **Beslutning**

Pernille spørger Jan, hvor mange der ringer og har brug for rådgivning om tiden efter transplantation, fx tilskud til psykolog, men også om relaterede emner. Pernille spørger desuden Karen Heidelberg, om hun har forslag til en person, der kan bruges til sådan et tilbud. Vi samler op på næste møde.

---

## **5. Udredningstid før transplantation**

### **Sagsfremstilling**

Jesper har kontaktet formanden for donorudvalget, og orienterer om dette.

### **Indstilling**

Det indstilles, at udvalget beslutter, hvordan de vil arbejde videre med sagen.

### **Beslutning**

Jesper fortalte, at Donorudvalget gerne vil orienteres om sagens fremgang.

Flere medlemmer af Patientudvalget har været i kontakt med forskellige læger, og det virker som et ømtåleligt emne, og det er svært at få svar fra de læger, udvalget har kontaktet. En mulighed kunne være at sætte fokus på, hvad de gør i Odense mht. præbookede tider og udredning på få dage i fx Nyrenyt.

Jesper orienterede om, at Sundhedsstyrelsen vil lave en afdækning af nyretransplantationsområdet, bl.a. med fokus på den ulige ventetid i Øst vs. Vestdanmark. Et element i dette kan også være udredningstiden. Udvalget besluttede at afvente Sundhedsstyrelsens afdækning, før sagen tages videre.

---

## **6. 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, som på sidste møde blev fordelt således:

- Gæstedialyse: Jesper og Lisbeth
- Livet efter en transplantation: Pernille og Bettina
- Udredningstid til transplantation: Ingen ansvarlig

### **Indstilling**

Det indstilles, at udvalgets medlemmer kigger på ansvarsfordelingen igen, da udvalget ikke var fuldtallige på sidste møde.

### **Beslutning**

Udvalget var fortsat ikke fuldtallige, og derfor tages punktet op igen på næste møde.

---

## **7. Orientering om næste møde**

Næste møde er mandag den 21. august kl. 20-21.30 på Zoom.

Orienteringen blev taget til efterretning.

---

## **8. Eventuelt**

### **Sagsfremstilling**

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

### **Indstilling**

Ingen indstilling.

Udvalget talte om, hvordan der kan gives en orientering på næste HB-møde, da hverken Jesper eller Lisbeth har mulighed for at deltage. Karina undersøger, om det er ok med en kort skriftlig orientering fra Patientudvalget.