

## Referat af møde i Nyreforeningens Patientudvalg

Mandag den 5. februar 2024 kl. 20.00-21.30

**Sted:** Teams

**Til stede:** Lisbeth Skovly Nielsen, Malene Deelee, Jesper Villadsen, Henning Søndergaard, Jannick Witt og Karina Krammer (referent).

**Afbud:** Bettina Edelman.

### DAGSORDEN

1. Godkendelse af dagsorden
2. Proceshjul
3. Gennemgang af punkter i Proces- og ansvarsskema
4. Ny mødedato
5. 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

**Udvalget godkendte dagsordenen.**

---

#### 3. Proceshjul

Se bilag.

##### Indstilling

Det indstilles, at udvalget vurderer, om proceshjulet er et redskab, udvalget kan bruge fremadrettet.

##### Beslutning

**Udvalget mener, at processkemaet giver et godt overblik over sagerne, og derfor ønsker udvalget at benytte processkemaet som arbejdsredskab fremover.**

---

#### 4. Gennemgang af Proces- og ansvarsskema – hav det gerne foran jer

##### a. Gæstedialyse

###### Status

Vi er i proces med at få oprettet en dialyseklinik på Bornholm. Vi har et ufuldstændigt overblik over gæstedialysemuligheder, som publiceres i Nyrenyt marts.

###### Det næste skridt

Vi skal have lavet et spørgeskema for at vurdere omfanget af behovet for gæstedialyse.

###### Deadline

Aftales på Patientudvalgsmødet.

###### **Beslutning**

**Der er til Nyrenyt lavet en oversigt over antallet af faste gæstedialysepladser over hele landet. Vi mangler dog information fra Kolding sygehus, Aarhus Universitetshospital, Regionshospitalet Viborg og Hillerød Hospital. På mødet fortalte Jesper, at der ikke er nogen pladser på Aarhus Universitetshospital. Karina sender overblik over gæstedialysepladser til Henning efter mødet.**

**Lisbeth og Henning udfærdiger spørgeskema og finder ud af, hvordan det skal distribueres. Det er muligt at sætte spørgeskemaet op i Enalyzer, som Nyreforeningen har abonnement på.**

##### b. Kost på dialyseafdelingerne

###### Status

Argumentationsdokumentet om kost er vel modtaget af regionaludvalgene, og det ser ud til, at det er en god måde, Patientudvalget kan støtte det regionale arbejde.

###### Næste skridt

Der er efterspurgt kostanbefalinger for personer i hæmodialyse 4 timer x 3 om ugen. Det kan vi overveje, om vi kan se på. Indtil nu har rådgivningen været, at den individuelle diætistvurdering af den enkelte patients ernæringsbehov er udgangspunktet.

###### Deadline

Aftales på Patientudvalgsmødet.

###### **Beslutning**

**På møde med regionaludvalgene den 17. januar blev kost på dialyseafdelingerne diskuteret, og det kom frem, at der skæres ned på kosten rundt omkring i landet.**

##### c. Administrativ beslutning i Nordjylland om at spare mad og tæpper væk

###### Status

Der er sendt en bekymringshenvendelse til Styrelsen for Patientsikkerhed. Den er modtaget

og behandles, og vi vil ikke høre mere, medmindre Region Nordjylland ønsker aktindsigt. Nordjylland har afsøgt alle muligheder for at sikre deres patienter i hæmodialyse. Nordjylland ønsker ikke at påklage den administrative beslutning til Ombudsmanden.

#### Næste skridt

Patientudvalget anser således sagen afsluttet i Patientudvalget, medmindre regionaludvalget i Nordjylland anmoder Patientudvalget om hjælp i sagen på ny.

#### **Beslutning**

**Malene orienterede kort om sagen og fortalte bl.a., at Diabetesforeningen er blevet orienteret, da det særligt går udover dem, der har diabetes og er i dialyse, at maden er sparet væk, fordi det er sværere at holde blodsukkeret stabilt, hvis man ikke får mad i forbindelse med dialysen. Patientudvalget sætter sagen i bero indtil næste møde, og hvis der ikke er noget nyt ved næste møde, afsluttes sagen.**

#### **d. Kommissorium for Patientudvalget**

##### Status

Godkendt på Hovedbestyrelsesmøde den 27. januar 2024.

##### Næste skridt

Gyldigt kommissorium for Patientudvalget. Sag afsluttet.

#### **Beslutning**

**Patientudvalget accepterede Hovedbestyrelsens ændringer til kommissoriet, som nu lægges på hjemmesiden, og sagen er dermed afsluttet.**

#### **e. Samarbejde med regionaludvalg**

##### Status

De er glade for argumentationspapir om kost, og det er en af de veje, som synes gode at arbejde videre med.

##### Næste skridt

Aftales på dette møde.

##### Deadline

Aftales på Patientudvalgsmødet.

#### **Beslutning**

**Regionaludvalgene vil gerne kunne se, hvad Patientudvalget laver, og derfor ønsker udvalget at dele processkemaet med regionaludvalgene. Patientudvalget ønsker fremover at give regionaludvalgene 14 dages frist til at vurdere, hvor meget de vil involveres i en sag, der kører i deres region og til evt. at give input til sagen.**

#### **f. Assisteret P-dialyse**

##### Status

Vi har skrevet til Danske Regioner for at undersøge, hvor mange kommuner der har opsagt behandlingsmuligheden assisteret p-dialyse. Det afventer vi svar på. Der er forskel på, hvordan det er indbygget i kommunernes samarbejdsaftaler eller fremgår af deres servicekatalog. Det kan gøre det lidt svært at få et sammenligningsgrundlag på tværs af regioner.

##### Næste skridt

Vi skal have tjek på, hvorfor det tilsyneladende fungerer godt i Midtjylland – hvordan er den økonomiske aftale mellem Region Midt og de kommuner, der ligger i den region.

##### Deadline

Aftales på Patientudvalgsmødet.

##### **Beslutning**

**Se processkema.**

#### **g. HPV screening**

##### Baggrund

Ny forskning viser, at der er væsentlig forøget risiko for kvinder for at få HPV-virus, når de er transplanteret. Desuden viser studiet, at flere mænd ligeledes er disponeret for HPV-virus og kønsvorter, når de er transplanteret.

##### Formål og målgruppe

Politisk mål om at få indført en politisk beslutning om screening for HPV-virus hos transplanterede kvinder.

##### Aktivitet

Vi skal have skrevet et argumentationspapir på, at der skal indføres screening for HPV-virus for transplanterede kvinder. Papiret skal på HB, da vi ikke har nogle politikker på HPV-området. Spørgsmålet er, om vi skal bede flere foreninger gå med os?

Vi skal endvidere overveje, om det giver mening at have en oplysningskampagne i 2025. Evt. om der på HB i efteråret skal nedsættes en gruppe, som kan arbejde med det?

##### Deadline

Aftales på Patientudvalgsmødet.

##### **Beslutning**

**Forskning viser, at det er for lidt at screene transplanterede hvert 5. år. Der burde i stedet være årlige screeninger.**

**h. Forebyggelse status**

Formål og målgruppe

Vi er i gang med at beskrive projektet og økonomien samt beskrivelse af filmindhold.

**i. Næste skridt**

Lave inspirationskatalog

Beskrivelse af indhold til film

Informationsaften til kredsene efter den 15. marts 2024

Aktiviteter

Film, engagering af kredse

Deadline

15. marts.

**Beslutning**

Den 15. marts skal kredsene svare på, om de vil være med til at holde Nyrernes dag med forebyggelse som tema. Den 21. marts er der online informationsmøde for de kredse, der vil være med. Der udgives herefter et inspirationskatalog til kredsene. Der produceres postkort, plakater, bolsjer, som kredsene kan bruge samt to oplysningsfilm, som bruges på bl.a. Nyreforeningens sociale medier og infoskærme på hospitaler. Kost, motion og mentalt helbred er i fokus. Nyrernes dag er den 25. maj. Malene holder løbende udvalget orienteret.

**j. Livet efter nyretransplantation**

Status

I bero pga. sygdom.

Næste skridt

Aftales på Patientudvalgsmødet.

Deadline

Aftales på Patientudvalgsmødet.

**Beslutning**

Mange bliver negativt overrasket over, at de ikke kommer tilbage på fuld power efter en transplantation, og Patientudvalget vil gerne sætte fokus på, hvad man kan forvente i tiden efter en transplantation. Jesper vil spørge sin læge om konkrete input til, hvilke problemstillinger der kan opstå efter en transplantation. Henning fortalte, at Rigshospitalet har arbejdet med emnet i nogle år. Henning vil gerne være med til at udarbejde information om de psykosociale følger efter en transplantation.

#### **k. Patientrettigheder og pligter**

##### Status

Der arbejdes på et 2. udkast:

Til Patienter og pårørende

Til Politisk argumentationspapir

##### Næste skridt

Dokumenterne skal skrives færdige, gennemskrives og redigeres.

##### Deadline

Begge udkast klar til gennemlæsning 1. august 2024.

##### **Beslutning**

**Se processkema.**

#### **l. Nyrekonferencen**

##### Baggrund

Nyrekonferencen er en konference som typisk ligger i januar og den næste planlægges til januar 2025. Konferencen er målrettet sygeplejersker og FS Nefro kommer ofte med input, men andre faggrupper er også meget velkomne.

##### Status

Ikke påbegyndt.

##### Næste skridt

Vi skal lige tale om temaer der kunne være interessante at have oppe – måske forebyggelse, da det har været et tema i 2024, men det kan også være andet.

Vi skal se på undertemaer, eks. undervisning af patienter og pårørende, kræft og nyresygdom, hjerte, hjertekar og nyresygdom, Sygeplejeforskning og patientinddragelse – hvordan gør vi?

##### Ansvarlige

Aftales.

##### Deadline

Aftales.

##### **Beslutning**

**Se processkema.**

#### **m. Nyreskole**

Nyreskole Projektbeskrivelse 2025-2026

##### Baggrund

Nyreforeningen har en årelang og god erfaring med at være en del af nyreskolerne over hele landet til glæde for mange patienter og pårørende. Vi vil gerne tilbyde et forum, hvor vores frivillige undervisere kan erfaringsudveksle og udvikle støtteundervisningsværktøjer med temaer og budskaber på f.eks. Powerpoint.

#### Formål

Vi ser ofte ved generationsskifte i kredsene, at der går væsentlig viden tabt fra forrige undervisere til nyttilkomne. Der opstår tvivl om, hvad ens rolle er, og hvad der skal siges på nyreskolerne. Vi vil gerne sikre, at der udarbejdes materiale, som kan individualiseres, men som sikrer, at viden og erfaring ikke går tabt ved generationsskifte i undervisningen på nyreskolerne.

#### Målgruppe

Kommende og nuværende frivillige undervisere i hele landet.

#### Aktiviteter

1 dags arbejdskursus

Erfaringsudveksling om at undervise patienter og pårørende.

Hvilke hovedpunkter er vigtige at fortælle nye nyresyge?

Egne erfaringer – hvordan bruger man sig selv på en meningsfyldt måde overfor de nye nyresyge og pårørende?

Hvad er det vigtigste, I vil formidle med egne erfaringer – Livskvalitet, omstillinger, tab af kontrol/ genvinde kontrol m.m.

Temainddelte erfaringer kontra kronologisk fortælling – fortælle faktuel om dialyse – hvad fungerede for dig og hvorfor?

Eksempler i forhold til konkrete problemstillinger – fx hvad gjorde du, da du havde væskerestriktioner?

Aktivitetsplan og økonomi skal fastlægges.

#### Indstilling til udvalget

Finder udvalget, at det er en reel opgave at arbejde med udvikling af nyreskolerne?

Er der nogle, som ønsker at arbejde med et nyreskoleprojekt sammen med dem, der underviser ude på de lokale nyreskoler?

#### **Beslutning**

**Se processkema.**

---

## **5. Ny mødedato**

### **Indstilling**

Det indstilles, at udvalgets medlemmer bliver enige om en ny mødedato.

## Beslutning

Patientudvalget holder et fysisk møde søndag den 14. april kl. 10, evt. hos Lisbeth i Middelfart.

---

### 6. Eventuelt

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

### Indstilling

Ingen indstilling.

**Henning orienterede om et møde, han har deltaget i, med European Kidney Health Alliance (EKHA), som er en slags lobbyorganisation i EU. Her kom det bl.a. frem, at Danmark har flest personer i hjemmedialyse i Europa, og man diskuterede, hvordan hjemmedialyse kan bredes ud til mange flere dialysepatienter i Europa. Henning er desuden en del af en gruppe under EKHA, der handler om at samle alle kræfter, der har med nyresygdom at gøre i Europa. Man ønsker at koordinere samarbejdet, så man kan tale med én stemme overfor fx politikere. Henning vil gerne fortælle mere om arbejdet i EKHA, hvis det kommer på som punkt på et kommende møde.**