

REFERAT

Direkte 38672188

Møde i: SFR-nefrologi
Dato: 6. december 2022
Kl.: 14-16
Sted: Herlev Hospital, 4. sal kvadrat N4
Deltagere: Medlemmer af SFR-nefrologi og Michael Buksti og Mari-
anne Deelee fra Nyreforeningen.

Journal-nr.: [Sagsnr.]

Dato: 06-12-2022

Referat

1. Godkendelse af referat fra mødet den 7. november
Referatet blev godkendt.
2. Godkendelse af dagsordenen
Dagsordenen blev godkendt.
3. **Fælles møde med repræsentanter fra Nyreforeningen (14-15)**
 - a. Gensidig introduktion: Deltagerne fra Nyreforeningen introducerer sig selv og derefter SFR's medlemmer. Kommissoriet for SFR gennemgås også overordnet.
 - b. Tema: Gæstedialyser
 - c. Nyreforeningen fortæller, hvad der rører sig hos dem samt om deres nye kagebog og forebyggelse.
 - d. Brainstorming: Hvordan kan vi hjælpe Nyreforeningen og omvendt? f.eks. omkring AADP
 - e. Drøftelse af Nyreforeningens deltagelse i SFR møder fremadrettet og hyppighed.
- a. Der var en gensidig præsentation af deltagerne på mødet. SFR mødes fire gange om året. De tre afdelinger i regionen kender hinanden godt og har en fælles dagsorden samt et tæt samarbejde på kryds og tværs. Samarbejdet med afdelingerne i Region Sjælland fungerer også godt.

Rene Priess orienterede om, at koncerndirektionen i regionen har nedsat sundhedsfaglige råd for alle specialerne. Kernen i rådene er at bede de faglige eksperter om sundhedsfaglig rådgivning, herunder også driftsmæssige og personalemæssige forhold. I SFR taler vi også om, hvordan vi kan bidrage til at sætte nefrologien mere på dagsordenen. SFR har bl.a. udarbejdet rapport om fremtidens behov/kapacitet på dialyseområdet. Lene Kinimond Ørsted sender rapporten til Michael Buksti og Malene Deelee.

Regionens tre nefrologiske afdelinger er presset på centerdialyse og er i dialog om, hvad afdelingerne i samarbejde kan gøre fremadrettet på området.

Rene Priess orienterede om, at der via de sundhedsfaglige råd er behov for at tale mere ind i, hvad vi skal have mere af og hvad skal vi holde op med inden for specialerne. Vores system kan ikke holde til, at vi gør alt hvad vi plejer, så det bliver en del af de sundhedsfaglige råds udvikling fremover.

Bo Feldt-Rasmussen orienterede om, at SFR har besluttet, at Region Sjællands sundhedsfaglige råd skal deltage i to af de fire SFR møder årligt fra 2023, som dermed bliver tværregionale møder. Der vil være et øget behov for understøttelse af Region Sjælland, som er under enormt pres. I forhold til de øvrige regioner, foregår dialogen med deres nefrologiske afdelinger primært i regi af Dansk Nefrologisk Selskab.

- b. Der er p.t. ingen løsning vedr. gæstedialyser. Det er en fælles udfordring, som vi samlet må forsøge at løse i fremtiden. Michael Buksti har haft dialog med Danske Regioner, som har sendt forespørgsel ud til hospitalerne. Danske regioners tilbagemelding er, at problemet ikke er så stort, men medlemmerne af Nyreforeningen melder noget andet ind. Afdelingerne får få forespørgsler på gæstedialyser, da patienterne godt ved, at det ikke kan lade sig gøre pga. den aktuelle mangel på sygeplejersker. Afdelingerne vil meget gerne kunne tilbyde gæstedialyser, men det er en uløselig problematik, da afdelingerne også har måtte reducere antallet af dialysebehandlinger om ugen for afdelingernes kronikere. I de "gode" tider kunne afdelingerne hver især som udgangspunkt tage en patient om dagen i gæstedialyse. Der er en oplevelse af, at der er rigtig mange henvendelser i hele landet, hvor man ikke kan komme i gæstedialyse især også på Holbæk Sygehus, Slagelse Sygehus og måske også Næstved Sygehus i 2024. Bornholms Hospital har nævnt muligheden for flexsygeplejersker, som er sygeplejersker, der kan komme i sommerperioden og generelt i spidsbelastningsperioder og give behandling til hæmodialysepatienter, som er på ferie på Bornholm.

På nogle nefrologiske afdelinger i landet er der åbne satellitter og her er det nævnt som en mulighed, at nogle af de faste patienter (self-care) kan rykkes til uden for dagtiden, hvor der er personale og så på den måde få plads til nogle gæstedialysepatienter i sommerferien på deres pladser i dagtiden. Nogle patienter låner hinandens dialysemaskiner derhjemme, når de tager på ferie. SFR mener ikke, at det skal være løsningen på manglende plads til gæstedialyser.

HEH håber snart at få self-care.

Hjemmedialysepatienter er alle oplært i "feriemaskinen", som de kan have med ud at rejse.

RH nævnte, at det er meget problematisk lige nu for deres egne patienter, som gerne vil ud at holde jul og ikke kan få en gæstemplads. RH har på det seneste heller ikke haft plads til de udenlandske patienter, der kommer til landet.

Nyreforeningen opfordres til, at deres medlemmer hurtigst muligt melder, hvornår de ønsker at komme i gæstedialyse, såfremt de har behov for dette. Det kan generelt ikke lade sig gøre i 3 uger i sommerferien, da en patient ikke kan råde over en plads i så lang en periode.

Der var en drøftelse af, om Nyreforeningen kan gøre noget for gennemsigtigheden af disponible pladser i regionen til gæstedialyser. Der kunne udarbejdes en fælles liste over puljen af pladser i regionen f.eks. to måneder før en sommerferie eller en juleferie.

Michael Buksti orienterede om, at interessevaretagelse og funding udgør en stor del af opgaverne som direktør for Nyreforeningen. Der blev orienteret om nogle af de indsatser og initiativer, som Nyreforeningen er i gang med.

- Nyreforeningen har fået fondsmidler til foreningens nye kagebog "Spis Godt" til patienter i dialysebehandling. Om lidt kommer der en digital funktion på Nyremad.dk – hvor opskrifterne tilpasses i forhold til de anbefalinger, der er for den enkelte patients kost.

- Der lanceres om 3-4 måneder podcasts om livet med nyresygdomme, som bl.a. omhandler kostråd og det at være pårørende til en nyrepatient
- Der arbejdes aktivt på transplantationsområdet
- Nyreforeningen har dialog med de forskellige producenter af dialysemaskiner om, at de bliver mere transportable.
- Der afholdes webinar for patienter og fagpersoner
- Der er frist til forskningsmidler den 31. januar, hvor SFR er velkommen til at søge
- Der afholdes generalforsamling på en enkelt dag, hvor temaet er forebyggelse (laves i fysisk format og live-transmission)

Malene Deelee orienterede om, at hun er valgt ind i Danske Patienters forretningsudvalg. Det er vigtigt at have øje på, hvordan der sikres faglighed og at patienterne ikke falder igennem "på vejen" ud til den praktiserende læge ved udskrivning.

Nyrepatienterne er meget glade for, at der er kommet medicinbokse på mange af hospitalerne rundt i landet.

Der er et samarbejde om forebyggelse og forskning med Kirsten Lomborg, hvor der er igangsat et projekt om, hvordan det går med at få nyrepatienter ind i forskningen (patientinddragelse). SFR kontakter Marianne Deelee, hvis vi som sundhedsfagligt råd har nogle ønsker/behov i relation hertil.

I 2024 har Nyreforeningen forebyggelsesår og prøver at samle en gruppe af patienter, som endnu ikke har nyresvigt og ikke er medlemmer af Nyreforeningen. For at "nå" patienterne skal der kommunikeres om nyresundhed og ikke nyresygdom.

- c. Der var stor ros fra Pernille Mørk Hansen til alle Nyreforeningens initiativer. Nyreforeningen gør meget for, at nyrepatienterne bliver mere synlige i den offentlige debat bl.a. via fysiske og online lanceringer, men oplever fortsat, at de store patientforeninger får væsentlig mere opmærksomhed.

Bo Feldt-Rasmussen nævnte, at afdelingerne kan bidrage til, at Nyreforeningen kan blive mere synlig. Alle er i gang med at etablere fællesambulatorier, som Nyreforeningen også skal kende mere til. Der er ved at blive udgivet en fælles behandlingsvejledning for diabetes og nyresygdom på VIP.

Det er også vigtigt, at der sker en formidling om Nyreforeningens arbejde til patienter, der går i ambulatoriet og er indlagte. RH har prøvet at udvide antallet af ambassadører (sygeplejersker på afdelingerne), så bl.a. nyhedsbreve kan komme ud og opfordrer de andre afdelinger til også at udvide antallet af ambassadører. For at være ambassadør, skal man blot henvende sig på afdelingerne.

Nyreforeningen vil gerne have familier med samme sygdomsbillede til tale sammen.

Nyreforeningen skal sige til, hvis de har brug for mere hjælp fra os og omvendt.

Nyreforeningen vil gerne give en underskrift, hvis SFR har brug for en underskrift, f.eks. ved P-dialyse og dermed bakke op om forskellige problemer, der skal løses og hvor SFR ser, at Nyreforeningen kan gøre en forskel. Der er behov for at kommunikere oftere generelt. Nyreforeningen og SFR skal være bedre til at bruge hinanden.

Nyreforeningen har data over antallet af nyresyge patienter, der er medlemmer af Nyreforeningen (aldersspænd, antal transplanterede, sygdomskategorier). Analysen sendes til medlemmerne af SFR via Lene Kinimond Ørsted.

Medlemmerne kommer først, når de er blevet kronikere. Nyreforeningen arbejder på at få dem tidligere. Afdelingsledelserne skriver til den siddende næstformand, hvis der er noget, som de gerne vil kommunikere om til medlemmerne af foreningen.

- e. Det blev aftalt, at Nyreforeningen deltager på SFR møderne 2 x årligt (den første halve time af mødet). Det kan udvides ved behov. Ved deltagelse på møderne, giver Nyreforeningen en kort status på, hvad der sker i regi af foreningen.

Ordinært SFR-møde (15-16)

4. Orientering fra formandskabet

Rene Priess orienterede om, at han har været til kaffemøde hos koncerndirektør Dorte Crüger om de sundhedsfaglige råds rolle og hvordan de kan bruges i andre sammenhænge. Det er også relevant at bruge de faglige miljøer i forhold til deres faglige inputs f.eks. vedrørende hvordan de knappe personale-ressourcer inden for de enkelte specialer bruges mest hensigtsmæssigt, f.eks. om der kan reduceres i antallet af kontroller. Kommissoriet for de sundhedsfaglige råd revideres af Center for Sundhed.

5. Opfølgning på sidste møde

Bo Feldt-Rasmussen har sendt kommentarer fra SFR til den regionale behandlingsvejledning for diabetes og nyresygdom. Frederik Persson færdiggør vejledningen og sender den til Hanne Lageri Thomsen, som er regional VIP-redaktør.

Gæstedialyser og mødehyppighed i 2023 er belyst tidligere på dagens møde.

6. Aktuel status på aAPD

Lisbet Brandi orienterede om, at regionen har afholdt møde med direktionerne om det tilbud, som Active Care er kommet med. Der er delte meninger om, hvorvidt tilbuddet er godt og nogle synes, at regionen skal spørge kommunerne igen om deres muligheder for at tilbyde aAPD. Nogle kommuner vil ifølge Pernille Mørk Hansen gerne påtage sig opgaven, men må ikke. Generelt er Københavns Kommune ved at redefinere, hvilke opgaver kommunen vil løse på sigt f.eks. hjemme IV behandling osv. Regionen vil forsøge at få kommunerne i tale inden jul vedr. aAPD.

7. Status fra alle

Der er aftalt fælles møde den 14.12. mellem de tre afdelingsledelser om dialysekapaciteten i regionen, jf. beslutning herom på sidste møde i SFR den 7. november. Problemerne med dialysekapaciteten i regionen er uændrede. Afdeling for Nyresygdomme på Herlev Hospital oplyste, at den har rekrutteret og oplært de første social- og sundhedsassistenter.

Finn Thomsen Nielsen fra Bornholms Hospital nævnte, at hospitalet kun har 9 dialysesygeplejersker. Det er sårbart men alle stillingerne er p.t. besat.

8. Status fra medlemmer i arbejdsgruppen vedr. regionalt udbud af hæmodialyse

Karina Bruun orienterede om, at der har været afholdt møde i arbejdsgruppen. Det er aftalt, at repræsentanter fra gruppen (sygeplejersker og medarbejdere fra CIMT) skal til Holland og Luxembourg og se nogle systemer. Der er lagt møderække op. Der forventes drift ultimo 2023. Der er tale om fælles udbud for hele landet, da det drejer sig om mange dialysemaskiner, der skal anskaffes. Aktuelt er der maskiner på prøve fra producenterne Fresenius, Artis maskinen og Baxter. Der er ikke lavet kravspecifikation endnu.

9. Møderække fremover

- Teams møde den 21. marts
- Fysisk møde den 12. juni på Herlev-matriklen (tværfagligt møde med Region Sjælland)
- Teams møde den 11. september
- Fysisk møde den 11. december på Rigshospitalet

Malene Deelee og Michael Buksti fra Nyreforeningen deltager i de første 30 minutter af det tværfaglige møde med Region Sjælland den 12. juni og deltager igen i mødet den 11. december.

10. Eventuelt

SFR har et ønske om, at lærestolsprofessor Mads Hornum fra Nefrologisk Afdeling på Rigshospitalet bliver medlem af SFR. Lene Kinimond Ørsted tager kontakt til Center for Sundhed og giver en tilbagemelding til SFR efterfølgende.

Der er udsendt en mail til de sundhedsfaglige råd om, at der specialevis skal udfyldes en oversigt over kritisk vareliste. For nefrologiens vedkommende blev nævnt katetre, filtre mv., som er kritiske varer i forhold til behandling af patienterne. Der er tidligere i forbindelse med Covid-19 blevet udarbejdet en liste, som skal ses igennem igen og eventuelt revideres. Ole Michael Hyrd-Hansen, Karina Bruun, Hanne Tørring og Charlotte Mogensen har tidligere været med til at udarbejde listen. Bornholm er dækket af Rigshospitalets liste. Lene Kinimond Ørsted spørger Julie Olsson, muligvis contractmanager Pernille Therkildsen fra regionen, om de ligger inde med de gamle lister for nefrologien og giver SFR en tilbagemelding efterfølgende.

Lene Kinimond Ørsted sender oversigt over nefrologiens VIP-vejledninger, som skal revideres i det kommende år ud sammen med referatet.

Bo Feldt-Rasmussen spørger relevante personer om revision af vejledningen [Peritonitis hos voksne patienter \(fra 18 år og opefter\) i peritonealdialyse behandling - diagnose og behandling](#), der skal revideres den 14.4. 2023.