



PATIENTFORENINGEN

Nyhedsbrev nr. 3 – 2023

Den 5. april 2023

Nyhedsbrev fra Patientforeningen april 2023

Kære medlemmer.

I ønskes en rigtig glædelig Påske.

Med dette nyhedsbrev kommer referatet fra generalforsamlingen og resultatet af den efterfølgende konstituering.

De bedste hilsener fra

Patientforeningens bestyrelse

Niels Jørgen Langkilde

Formand

Referat fra generalforsamlingen i Patientforeningen den 29. marts 2023 (Zoom)

1) Valg af dirigent: Martin Wolffbrandt. Referent: Kirsten Havemann, som også blev valgt til temmetæller

2) Formandens beretning:

Velkommen til generalforsamling på zoom. Årsagen er, at vi fik aflyst vores lokale i går på Christiansborg. Trist, men sådan kan det gå i det hus. Det sker så ikke næste år, hvor vi skal holde generalforsamling vest for Storebælt.

Corona

Der er kommet gang i foreningslivet efter Corona-pandemien. Det var hårdt for mange mennesker med betydelig frygt og nervøsitet, samt en for mange belastende isolationsperiode. De lærde udkæmper lange debatter om følgevirkningerne af nedlukningen, isoleringen af børnene og langtidsvirkningerne af vaccinerne.

Patientforeningen skal ikke gøre sig til dommer. Det er for tidligt. Men interessant er det, at Sverige og Danmark fulgte så forskellige veje.



PATIENTFORENINGEN

Coronaen ødelagde vores møderække på Christiansborg. Vi er ved at komme i gang igen, men færre møder op, selv om møderne har været fortrinlige. Vi agter at fortsætte med møderne i efteråret.

Henvendelser til Patientforeningen

Der er mange henvendelser til Patientforeningen. Hver dag fra skoleelever eller studerende, sundhedsmedarbejdere, journalister, pårørende og ikke mindst patienter.

Henvendelserne kommer der i gennemsnit (uge) en snes stykker på telefon, et par på sms og ca. 100 på mail.

Vi få navnlig de vanskelige sager fra pårørende og patienter. Der er 1-2 af dem om dagen. Vores advokat Karina Kellmer hjælper en del videre men må også ligesom vi ved telefonerne mange gange fortælle folk, at en klagesag er håbløs, da der ikke er vægtige beviser. Nogle må også anbefales at stoppe, da de ikke har tegnet en retshjælpsforsikring i deres indboforsikring. Så gælder det om, at patienten og de pårørende ikke hænger fast i sagen, og at den kommer til at fylde hele livet. Det gør den for enkelte, og vi bruger rigtig meget tid på disse tunge sager. Nogle henvises til sygehusenes patientvejledere, andre sender klager til Styrelsen for Patientklager – ofte med hjælp fra os eller en advokat, atter andre til Styrelsen for Patientklager. Dem sender vi så ofte. I går gik der således to af sted. Det er, når flere sager fra samme afdeling peger på, at en afdeling ikke fungerer optimalt. Den ene var til en afdeling på Rigshospitalet, som pludselig stopper udleveringen af en kostbar medicin til alle, der får den, fordi man vil se om medicinen er nødvendig. Det har pint rigtig mange af de ramte i helt ufattelig grad. Patienterne fik intet varsel. Det er en helt uanstændig måde at behandle borgerne på. Man kunne fristes til at tro, at det var en spare-øvelse.

Den anden bekymringshenvendelse går på Mave-tarm-afdelingen ved Skejby, der på anden vis er i ilden nu på grund af deres langsomme behandling af kræftpatienter. Afdelingens journalføring er betænkelig dårlig i de eksempler, som vi har set. Afvisningen af patienter på det nærmeste ubegrundet. Hvad kan en patient bruge ”Vi har intet at tilbyde”-svaret til? Det er hverken udredning eller behandlingsplan. Med en sådan afvisning bliver smerterne og problemerne ikke mindre. Fortvivlelsen bliver snarere større. Endelig afviser afdelingen – som mange andre hospitalsafdelinger – en række henvisninger. Det er lidt usædvanligt, at de også afviser henvisninger fra vagtlæger og andre hospitalsafdelinger.

Vores lægekonsulent, Kirsten Havemann – vores tidligere formand - har også slidt og stridt med en række uhyre komplicerede sager. En række sager indeholder både psykiatriske og fysiske problemer for patienterne. Disse to områder taler sjældent godt sammen. Desværre må vi konstatere, at patienter, der har været forbi en psykiatrisk afdeling, synes at blive behandlet væsentligt dårligere på alle andre afdelinger. Det er som om man blive brændemærket af en diagnose eller formodningen om psykiatrisk lidelse. Alle taler om ”lighed i sundhed” – her var et godt sted at begynde med ligheden. Men alle skal behandles lige godt.

Der skal ros til Christiansborg for at opgradere det psykiatriske område. Det er hårdt tiltrængt.

Vi har en sag om frihedsberøvelse, som vi gerne vil have prøvet efter Grundlovens regler ved Retten i Aarhus. Det gør man godt nok alt for at undgå, men vi giver ikke op. Heller ikke her.

Medlemstilgang og medlemsafgang

Der er løbende ind og udmeldelser. Corona-perioden har sænket medlemstallet, men de seneste måneder er der kommet ca. én indmeldelse om dagen.



PATIENTFORENINGEN

Medlemskontingentet er vores eneste indtægt, så vi holder alle omkostninger i bund. Der er lidt mødeudgifter. Bestyrelsesmedlemmerne får ikke rejserefusion, diæter eller lign. Det kan ikke skjules, at det koster at være bestyrelsesmedlem i foreningen. Så megen mere er der grund til at takke alle bestyrelsesmedlemmer for indsatsen i årets løb.

Der er i den grad grund til at takke vores kasserer for arbejdet med regnskabet, medlemsregistreringen – og også med hjemmesiden. Det er et stort arbejde, som koster mange timers arbejde. Der skal lyde en stor tak for det.

Facebook

Løbende publicerer vi på Facebook kommentarer til den sundhedspolitiske debat. Følg den endelig og del historierne, når I deler udmeldingerne. Det er med til at give os flere medlemmer og mere opmærksomhed.

En del journalister går efter en bestemt typer patienter, og det samme gør en række studerende.

Høringsvar

Regeringen er nu kommet i gang med at sende lovforslag i høring. Der kommer mange. Det er små og store sager. Vi prøver at svare på de fleste, men der er enkelte, som vi lader ligge.

Uhyre korte høringsfrister gør dette arbejde utåleligt. Den seneste var på 4 dage. Det er på alle måder uanstændigt og respektløst, men det viser os desværre, at regeringen ikke ønsker at få kvalificerede oplysninger, rettelser og kommentarer. Man har jo sikret flertal, for det man gør.

Danskerne har ikke samme temperament som franskmænd og israelere, når de tromles.

Patientjournaler med mange fejl

Et område, som vi har prioriteret højt, er patientjournaler. Mange gange er disses dårlige kvalitet årsag til, at klagesager ikke kan vindes, og erstatninger ikke gives. Vi ser lydoptagelser sammenholdt med det skrevne, og der er desværre ofte uhyre forskelligt.

Tak til alle medlemmerne for at komme med gode input til notatet, der nu er sendt til Folketingets sundhedsudvalg og til Indenrigs- og sundhedsminister Sophie Løhde.

Vi skulle have været i foretræde lige inden valget, men det blev udskudt på grund af netop valget. Vi har i stedet for været i foretræde i Folketinget den 23. marts 2023. Med var udover tre fra bestyrelsen et af vores ramte medlemmer. Der var lydhørhed i udvalget. Nu venter vi på svar fra ministeren, om hun vil møde os om sagen.

Christiansborgmøder

Møderne på Christiansborg har været afholdt på onsdage kl. 15-17. Vi hører gerne om andre tidspunkter passer bedre. Vores erhvervsaktive borgere har problemer med tidspunktet, men det er lettere at få talere på dette tidspunkt.



PATIENTFORENINGEN

Vores bestyrelsesmedlem Caspar Mellin er på vej med mødevirksomhed omkring de retssikkerhedsmæssige aspekter. Det vil ske i samarbejde med juridiske nøglepersoner. Direktøren for Styrelsen for Patientsikkerhed har lovet at stille op engang i efteråret.

Nyhedsbreve

Løbende har medlemmerne fået vores nyhedsbrev på mail. De seneste numre kan desuden findes på hjemmesiden.

Ansøgning om midler til foredrag og forskningsundersøgelser

For at styrke arbejdet med forebyggelse arbejder vi på at få finansieret en række foredrag om forebyggelse. Testområdet er Faaborg-Midtfyn Kommune. Vi søger støtte også hos regionen. Odense var vist nogen interesse. Her er vi i en indledende proces. Hvis det lykkes, så vil vi prøve det flere steder i landet.

Kirsten Havemann har tilbudt et par kommuner en organisering af forebyggelsesarbejdet, ligesom hun har gjort det for den britiske regering i Afrika. Det har interesse at forebygge i Afrika, men desværre ikke i Danmark.

Forebyggelse

Forebyggelse er et tema, vi vil arbejde videre med. Desværre prioriterer landets kommuner dette meget lavt. Patientforeningen har derfor foreslået at landets kommuner, at de nedsætter en forebyggelseskommission med det formål at forebygge sygdomme langt mere effektivt. Her skal patient- og borgerinddragelse være anderledes tung end det, vi ser regeringen komme med.

Bestyrelsesmedlem Martin Wolffbrandt og formanden arbejder i øjeblikket med at få designet en informationsavis om forebyggelse, som vi vil kunne få ud med en række aviser landet rundt. Her er vi afhængige af annoncekroner og støtte fra fonde, regioner og offentlige aktører.

Afslutningsvist vil bestyrelsen takke alle vores samarbejdspartnere og ikke mindst alle vore medlemmer for godt samarbejde i det forløbne år.

Beretningen overgives hermed til drøftelse på generalforsamlingen.

Der var ingen kommentarer, kun godkendelse og ros til formanden for det store arbejde, som han laver.

3) Kassererens beretning med fremlæggelse af foreningens reviderede regnskab:

Egenkapitalen udgjorde 16 tkr. pr. 31. december 2022.

Regnskabet blev godkendt. Der var stor ros til kassereren.



PATIENTFORENINGEN

4) Budgetorientering og fastsættelse af medlemsbidraget for det kommende år.

Bestyrelsen fastholder uændret kontingentsatser: Enkeltpersoner 200 kr., par 300 kr., familiemedlemsskab 400 kr. og firmamedlemsskab 5.000 kr.

5) Indkomne forslag: Der var ikke fremkommet forslag.

6) Genvalg af de nuværende bestyrelsesmedlemmer.

7) Genvalg af nuværende revisor.

Bestyrelsen er konstitueret således på bestyrelsesmødet den 5. april 2023

- 1) Formand: Niels Jørgen Langkilde
- 2) Næstformand: Hugo Vandet
- 3) Kasserer: Finn Elkjær
- 4) Sekretær: Martin Wolffbrandt
- 5) Lægekonsulent: Kirsten Havemann
- 6) Analyseansvarlige: Caspar Mellin