

Referat fra Pårørendeudvalgsmøde

Dato: Fredag den 28.februar 2020

Tid: Kl. 11.30 – 15.00

Sted: Blekinge Boulevard 2, 2630 i Høje Taastrup stuen grøn gang lokale Esbjerg

1. Godkendelse af dagsorden

Beslutning:

Godkendt

2. Nyrelinjen

Sagsfremstilling:

Nyrelinjen er et af Nyreforeningens rådgivningstilbud til nyresyge, pårørende og donorer. Det er udvalgets indtryk, at Nyreforeningen bliver brugt en del af pårørende, men er i tvivl om i hvilket omfang ordningen bliver brugt og om tilbuddet er tilstrækkelig synligt. Der er i oktober 2020 blevet sendt spørgeskema ud til alle rådgivere om hvor meget de er blevet benyttet i 2019 og om deres forslag og ideer til at gøre Nyrelinjen mere synlig end den er i øjeblikket.

Indstilling:

Jan Jensen orienterer om undersøgelsen. Udvalget kommer med bud på forbedring af Nyrelinjen.

Beslutning:

Udvalget fandt, at der er behov for at afholde en temadag for rådgiverne på Nyrelinjen, hvor der er fokus på erfaringsudveksling og kommunikation. Da det ikke er budgettet for 2020 kan det sikkert først blive afholdt i 2021. Jan undersøger om det er muligt at afholde indenfor nuværende kursusbudget. Såfremt Nyrelinjens rådgivere skal stå i Nyrenyt, bør der være et billede af dem.

3. Opfølgning af ny EU aftale, der skal sikre omsorgsdage til pårørende (Se referat fra 23.marts 2019)

Sagsfremstilling:

Udvalget følger tæt op på hvad der sker landspolitisk med denne sag. Aktuelt er der på grund af Folketingsvalg og Folketingets sommerferie ikke sket noget i sagen. EU-aftalen forventes at komme op i kommende Folketingssamling.

Indstilling:

Udvalget tager kontakt til folketingspolitikere, da der endnu ikke fremsat lovforslag.

Beslutning:

Jan deltager i Pårørende Konferencen den 13.marts i Kræftens Bekæmpelse, hvor de 30 foreninger bag initiativet Bedre vilkår for pårørende deltagere. Her skal de 5 principper for

sociale, sundhedsmæssige og arbejdsmæssige initiativer drøftes. Han vil der spørge indtil hvor langt Folketinget er kommet med EU aftalen.

4. Nyrernes dag 2020

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen har besluttet at temaet på Nyrernes dag 2020 bliver pårørende.

Udvalget har udarbejdet idekatalog

Indstilling:

Udvalget har haft ansvar for temaet om Pårørende i Nyrenyt nr. 1.2020. **Der er lavet en leder, skrevet om, tanker og bekymringer som pårørende**

Pårørendes sociale rettigheder og problematikker for pårørende på arbejdsmarkedet.

Det skal drøftes, om vi skal have merchandise . Der skal laves plakat, postkort med citater.

Quiz til brug på Nyrernes dag. Små historier om at være pårørende til FB. Kampagne på FB om pårørende ugen op til Nyrernes dag.

Beslutning:

Der skal laves en plakat og postkort som kredsene kan bestille og have med ud på Nyrernes dag. Teksten er klar. Sekretariatet kommer med forslag til plakat der sendes ud til udvalget til godkendelse inden medio april.

Der udarbejdes et idekatalog og bestillingsliste til kredsene. Der skal være mulighed for at kredsene kan bestille folder, pårørendepjece, quiz, frøposer og balloner. Sekretariatet laver i samarbejde med redaktionen små patienthistorier, der lægges på FB i ugen op til Nyrernes dag.

5. Workshop om de 5 pårørendep principper 13.marts 2020

Sagsfremstilling:

DH og en række af DH's medlemsorganisationer står sammen med i alt 30 organisationer bag 5 principper for bedre vilkår for pårørende med fokus på

- Pårørendes retsstilling skal styrkes
- Pårørende skal anerkendes, inddrages, og informeres
- Der skal oprettes et videnscenter om pårørendes vilkår
- Pårørende skal sikres en passende balance mellem plejeopgaver og arbejdsliv
- Helbredsproblemer og ensomhed hos pårørende skal forebygges

De 5 principper skal drøftes på Workshopen, hvor Jan Jensen deltager for udvalget.

Indstilling:

Pårørende udvalget skal drøfte de 5 principper og komme med deres forslag til hvad Nyreforeningen vurderer, der er vigtigt at der arbejdes videre med.

Beslutning:

Jan tager udvalgets kommentarer med til konferencen den 13.marts.2020.

6. Planlægning af medlemskursus fra den 24.-25 oktober 2020, hvor fokus er kost og motion og livskvalitet**Sagsfremstilling:**

Pårørendeudvalget skal i samarbejde med patientudvalget planlægge medlemskursus.

Indstilling: udvalget brainstormer indhold m.v.

Beslutning:

Kurset får fokus på spændet fra modløshed til livsglæde, samt på motion og kost. Kurset vil veksle mellem erfaringsudveksling, gruppearbejde og oplæg. For at tiltrække flere unge og yngre nyresyge og pårørende aldersinddeles gruppearbejdet.

Detailplanlægningen sker i samarbejde med Patientudvalget. Karen Marie og Berit går ind i planlægning af kurset.

7. Eventuelt

Jan orienterede om, at Nyreforeningen har deltaget i en større spørgeundersøgelse, der er udarbejdet af Rambøll Management Consulting på vegne af Ældresagen, hvor man ønsker at kortlægge kommuner og organisationers indsats og initiativer til pårørende. Undersøgelsens resultater afrapporteres i en samlet rapport.

Det Nationale Sorgcenter er ved at udvikle en pårørende vejviser om hvad der findes af tilbud til pårørende børn og unge. Nyreforeningen har informeret om foreningens tilbud. Vejviseren forventes færdig i sommeren 2020.

Næste møde i Pårørendeudvalget er 4.september 2020 kl. 11 hos Karin Wermuth i Odense.