

Referat af Nyreforeningens Pårørendeudvalgsmøde

Sted: Zoom

Torsdag d. 09. november 2023 kl. 17.00-18.30

Til stede: Michael Rosenkvist, Katrine Wind og Karin Teller

Sekretær: Karen Bangert

Dagsorden

1. Godkendelse af dagsorden
2. Siden sidst
 - a. Pårørendepolitikker
 - b. Pårørendefællesskaber og andre aktiviteter i pårørendeprojektet
3. Spørgeskema for pårørende
4. Pårørendeudvalgets engagement i de sociale medier
5. Evt.

1. Godkendelse af dagsorden

Sagsfremstilling

Dagsordenen til mødet fremgår ovenfor.

Indstilling

Det indstilles til, at udvalget godkender dagsordenen og kommer med eventuelle tilføjelser, hvis det ønskes.

Beslutning

Med tilføjelse af emnerne 'Valg og rekruttering af nye medlemmer til Pårørendeudvalget' og 'Pårørendedagen d. 2.2.2024' under eventuelt blev dagsordenen godkendt.

2. Opfølgning på sidste møde i Pårørendeudvalget og siden sidst

Sagsfremstilling

Udvalget følger op på emner fra sidste møde i Pårørendeudvalget og hvad der er sket siden sidst.

Indstilling

Det indstilles til en kort opfølgning siden sidst:

- a) Pårørendepolitikker
- b) Pårørendefællesskaber og andre aktiviteter i pårørendeprojektet

Beslutning

- a) Michael Rosenkvist orienterede om, at Region Syd og Region Midt ikke er vendt tilbage på en forespørgsel om at tilsendelse af regionens Pårørendepolitik. Arbejdsgruppen har derfor ikke mødtes med henblik på at færdiggøre Nyreforeningens anbefalinger til pårørendepolitikker. Arbejdsgruppen blev enig om at arbejde videre på Nyreforeningens anbefalinger inden næste møde i Pårørendeudvalget. Dette arbejde er uafhængigt af regionernes politikker.
- b) Karen orienterede om status i Pårørendeprojektet:
I efterårsferien var Nyreforeningens 2. Næstformand Henrik Rasmussen på familieweekend på Skærbæk Centeret sammen med i alt 8 andre familier. Weekenden var en succes. Der holdes familiekursus igen i uge 27 – denne gang på Skallerup Klit, hvor dialysepatienter har mulighed for at komme i dialyse på Nyreforeningens egen dialyseklínik.
Den 25. november inviterer Nyreforeningen på juletur til Egeskov Slot. Dagen arrangeres af NFBU. Der er stadig få ledige pladser.
Den 3.2-4.2 2024 holdes der igen kursus for nye og eksisterende værter for Pårørendefællesskaber. Rekruttering af nye værter er i gang. Lene, som er vært for fællesskabet for forældre til unge voksne børn med nyresygdom har fået en medvært.
Michael fortalte, at fællesskabet på Fyn har holdt deres første møde, en temaaften med 6 fremmødte ud over ham selv og medvært Kent.

3. Spørgeskema for pårørende

Sagsfremstilling

I forbindelse med, at Pårørendeprojektet skal afsluttes om et år, dvs. november 2024, og vi ønsker at blive klogere på, hvordan vi som Nyreforeningen bedst muligt kan støtte pårørende og møde de behov som pårørende har, har vi besluttet at udsende et spørgeskema kun for pårørende. Spørgsmålene omhandler eksisterende tilbud for pårørende, som f.eks. pårørendefællesskaber, rådgivning og webinarer, men der spørges også ind til hvad pårørende er optaget af, og hvilke de ønsker de har, som de måske ikke finder opfyldt i Nyreforeningen.

Spørgeskemaet gennemføres i december 2023.

Indstilling

Det indstilles til, at udvalget svarer på spørgeskemaet og kommer med eventuelle rettelser eller tilføjelser.

Beslutning

Pårørendeudvalget havde inden mødet gennemgået spørgeskemaet og var positive overfor ordlyd og indhold. Udvalget havde enkelt rettelse vedr. justering af en svarkategori for spørgsmål, som vedrører parforhold.

4. Pårørendeudvalgets engagement i de sociale medier

Sagsfremstilling

Fra tid til anden oplever vi, at debatter på de sociale medier, som f.eks. FB-gruppen 'Pårørende til nyresyge' fylder meget. Som Pårørendeudvalg har vi ikke tradition for at blande os i disse debatter. Det ønskes drøftet, hvordan og hvor meget vi som udvalg skal blande os i disse debatter.

Indstilling

Det indstilles til, at udvalget drøfter, hvor meget og hvordan udvalget bør gå ind og blande sig i debatter på f.eks. de sociale medier.

Beslutning

Udvalget drøftede hvordan udvalget kan eller bør blande sig i debatter, som foregår på de sociale medier. Udvalget blev enig om, at det ikke er udvalgets ansvar at svare på opslag, som vedrører privatpersoners personlige problemstillinger. Det er dog op til hvert enkelt udvalgsmedlem at svare som privatperson, eventuel med henvisning til Nyreforeningens Pårørendeudvalg og Nyreforeningens tilbud for pårørende.

5. Evt.

Sagsfremstilling

Under eventuelt har udvalgets medlemmer mulighed for at diskutere aktuelle emner samt planlægning af næste møder.

Indstilling

Ingen indstilling.

Beslutning

Vedr. valg til Pårørendeudvalget, 2024: Med henblik på, at der ved Hovedbestyrelsesmødet d. 27. januar 2024 er valg til fagudvalg, drøftede udvalget rekruttering af nye medlemmer til udvalget. Berit, som pt. er på orlov fra udvalget, ønsker at træde ud af udvalget. Derudover er Jette og Katrine på valg. For at udvalget er fuldtalligt, skal udvalget bestå af minimum 5 medlemmer. Udvalget besluttede at sende en mail til kredsformænd samt annoncere på FB, at udvalget efterlyser nye medlemmer.

Vedr. Pårørendedagen d. 2.2.2024: Foreningen Pårørende i Danmark fejrer Pårørendedagen fredag d. 2.2.2024 med en temadag med fokus på pårørende med minoritets-etnisk baggrund. Mødet finder sted i Odense Kommune. De første 50 pladser er gratis for medlemmer af Pårørende i Danmark. Hvis man ønsker at deltage i Pårørendedagen sørger Karen for indmeldelse i foreningen (Karin og Michael er allerede medlemmer), hvorefter man selv kan tilmelde sig pårørendedagen.

Næste møde: Næste møde i pårørendeudvalget holdes mandag d. 15.1 kl. 19.00-20.30.