

Referat

Pårørendeuvalgsmøde

Sted: [Zoom](#)

Onsdag d. 11. september 2024 kl. 17.00-18.00

Til stede: Michael Rosenkvist, Katrine Wind og Karin Teller

Sekretær: Karen Bangert

Dagsorden

1. Godkendelse af dagsorden
2. Pårørendeuvalgets anbefaling til pårørendepolitik.
3. Opfølgning på webinar v/Danske Patienter april
4. Udvalgets fokus i efteråret 2024
5. Nye medlemmer til Pårørendeuvalget
6. Status på Pårørendeprojekt
7. 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

Dagsordenen blev godkendt uden tilføjelser.

2. Pårørendeudvalgets anbefaling til pårørendepolitik

Sagsfremstilling

Nyreforeningen vil understøtte, at alle regioner har en anvendt pårørendepolitik.

Pårørendeudvalget har i den seneste tid haft fokus på at færdiggøre Pårørendeudvalgets anbefaling til hvad en god pårørendepolitik bør indeholde. Pårørendeudvalget har nu færdiggjort disse anbefalinger.

Det skal nu diskuteres, hvordan vi ønsker at anvende den, og have de sidste 2 punkter på plads.

Indstilling

Det indstilles til en opfølgning på Pårørendeudvalgets anbefaling til Pårørendepolitik.

Beslutning

Anbefaling til Pårørendepolitikker er nu færdig. Arbejdsgruppen tilføjer fodnoter med kildehenvisning til 'Bedre vilkår for pårørende 5 principper for sociale, sundhedsmæssige og arbejdsmæssige initiativer' fra 2019, samt henviser til nuværende Pårørendepolitikker fra de fem regioner (2024).

Pårørendeudvalget foreslår, at anbefalingerne til en pårørendepolitik lægges på Nyreforeningens hjemmeside, fx på siden for sundhedspersonale og under pårørendeudvalget. Ligeledes at anbefalingerne nævnes, når Pårørendeudvalgets arbejde omtales i NyreNyt.

3. Opfølgning på webinar v/Danske Patienter april 2024

Sagsfremstilling

Danske Patienter lancerede den 23. april 2024 de kvalitative resultater fra den 'Nationale pårørendeundersøgelse', som er lavet i samarbejde med VIVE og TrygFonden.

Den kvalitative del af undersøgelsen består af 54 interviews med pårørende fra hele landet og på tværs af sygdomsgrupper. Nyreforeningen har bidraget med flere interviewpersoner.

På webinar d. 23. april 2024 præsenterede VIVE resultaterne fra undersøgelsen. Her diskuterede

et panel de pårørendes rolle i vores velfærdssamfund, samt hvilke menneskelige og eksistentielle dimensioner, der spiller ind, når en nærtstående bliver syg og livsvilkårene ændrer sig.

Indstilling

Det indstilles til at udvalget diskuterer indholdet af webinaret, og hvad vi kan bruge det til.

Webinaret kan stadig ses via link: [Webinar: Hvem er de pårørende i Danmark? | Danske Patienter](#)

Beslutning

Pårørendeudvalget ser meget positivt på Danske Patienters pårørendeundersøgelse samt webinaret som blev vist i forbindelse med lanceringen af de første resultater af de kvalitative undersøgelser. Vi kan lade os inspirere af modellerne og kun glæde os over, at der bliver forsket på området.

4. Udvalgets fokus i efteråret 2024

Sagsfremstilling

Nyreforeningens Pårørendeudvalg arbejder for bedre vilkår og inddragelse af pårørende. Det gør vi ved, at:

- Styrke de sociale, psykiske og økonomiske forhold for pårørende.
- Give den enkelte mulighed for rådgivning.
- Fungere som politisk talerør for pårørende.
- Styrke fællesskaber og erfaringsudveksling for pårørende til personer med nyre- og urinvejssygdomme.

Jf. Pårørendeudvalgets strategi, hvor mål og mærkesager uddybes.

Indstilling

Det indstilles til, at Pårørendeudvalget diskuterer hvad der primært skal arbejde med i udvalget fremadrettet, og resten af året 2024.

Beslutning

Pårørendeudvalget ønsker at inddrage Nyreforeningens pårørendemedlemmer ved at de kan komme med input til konkrete tiltag for pårørende eller til særlige områder, som Nyreforeningen bør arbejde med.

Pårørendeudvalget vil derfor invitere medlemmer til et onlinemøde/workshop/dialogmøde. Pårørendeudvalget udarbejder en invitation til et sådant møde. Ligeledes overvejer udvalget at udarbejde et ultrakort spørgeskema, som f.eks. tilgås via webformular på Nyreforeningens hjemmeside.

Der rekrutteres deltagere til mødet f.eks. via kommende medlemskursus, via Nyreforeningens Pårørendefællesskaber, evt. NyreNyt og nyhedsbrev til medlemmer.

Mødet holdes i starten af 2025.

5. Nye medlemmer til Pårørendeudvalg

Sagsfremstilling

Pårørendeudvalget har brug for nye kræfter i udvalget, for at kunne gøre en forskel, og for at lette arbejds- og ansvarspress på de tre nuværende medlemmer. Udvalget skal finde 2 nye medlemmer til udvalget.

Pårørendeudvalget består i dag af følgende:

Michael Rosenkvist: valgt den 28. januar 2023

Karin Rønnau Teller: valgt den 28. januar 2023

Katrine Wind Nielsen: valg d. 27. januar 2024

På Hovedbestyrelsesmødet d. 27. januar 2024 var der ingen indstillede kandidater til de øvrige to ledige udvalgsposter, hvorfor Hovedbestyrelsen godkendte, at Pårørendeudvalget i den kommende tid arbejder på at finde kandidater til de ledige poster, og på et senere møde i Hovedbestyrelsen præsentere disse.

Indstilling

Det indstilles til, Pårørendeudvalget diskuterer hvad der kan gøres for at tiltrække nye til udvalget.

Beslutning

Jf. punkt 4, vil et åbent møde for pårørende medlemmer også være platform for rekruttering af nye medlemmer til Pårørendeudvalget.

6. Status på Pårørendeprojekt

Sagsfremstilling

Nyreforeningens pårørendeprojekt, støttet af Socialstyrelsen, er blevet forlænget til udgangen af året 2024.

Projektet har affødt, at Nyreforeningen i dag driver Pårørendefællesskaber forskellige steder i landet. Disse fortsætter efter projektets afslutning og sekretariatet fortsætter med at rekruttere og uddanne nye samt eksisterende værter for fællesskaberne.

Følgende andre tiltag er indeholdt i projektet:

- Projektet har givet særlig mulighed for rådgivning via Nyreforeningens socialrådgiver og tilknyttede psykologer.
- Projektet har støttet to familiekurser: ét som weekendkursus i efteråret 2023 og ét 4 dages kursus i sommeren 2024, som blev holdt på Skallerup Klit, hvor der også er mulighed for dialyse.
- Nyreforeningens Børne og ungegruppe NFBU har holdt flere familieudflugter i løbet af projektets løbetid. Næste familieudflugt holdes d. 12. oktober på Experimentariet København. Derudover ønsker NFBU at arrangere en juletur for familier.
- Der er muligt at arrangere udflugter, som er for alle, dog med særlig vægt på pårørende i bred forstand, dvs. venner, naboer osv. som er pårørende til en med nyresygdom. Søndag d. 13.

oktober har to frivillige arrangeret en tur til Silkeborgsøerne. Turen kan rumme 90 deltagere og er nu udsolgt.

- Nyreforeningen udarbejder i samarbejde med Caretoons to børnebøger: én bog hvor en far har en nyresygdom, er i dialyse og bliver transplanteret, og én, med et barn som har en nyresygdom – med særlig fokus på de symptomer der er generelt ved nyresygdom hos børn og hvordan det påvirker deres dagligdag.
- Sekretariatet er ved at planlægge ca. 5 webinarer, som bliver filmet og lagt på Nyreforeningens hjemmeside til fremtidig brug.

Indstilling

Det indstilles til en orientering om Pårørendeprojektet.

Beslutning

Karen fortalte om status på Pårørendeprojektet, jf. sagsfremstilling.

7. Evt.

Sagsfremstilling

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

Indstilling

Det indstilles til, at Pårørendeudvalget planlægger kommende møder.

Beslutning

Pårørendeudvalget mødes d. 23. oktober kl. 17.00 – 19.00 og beskriver rammerne for samt en invitation til et dialogmøde/workshop. Ligeledes udarbejder udvalget et kort spørgeskema særligt for pårørende.