

Referat

Pårørendeuvalgsmøde

Sted: Milling Parkhotel i Middelfart

Søndag d. 18. juni 2023 kl. 10.00-16.00

Tilstede: Michael Rosenkvist og Karin Teller

Afbud: Katrine Wind, Berit Roed og Jette Thaarup

Sekretær: Karen Bangert

Dagsorden

1. Godkendelse af dagsorden
2. Siden sidst
3. Pårørendepolitikker
4. 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

Udvalget godkendte dagsordenen uden tilføjelser.

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:

- Status på Pårørendefællesskaber
- Årsmøde i Pårørendeinitiativet
- Artikel om 'Lær at tackle kursus'

Beslutning:

Pårørendefællesskaber:

Karen gav en status Pårørendefællesskaberne og øvrige aktiviteter i Pårørendeprojektet:

Fællesskabet i Esbjerg har holdt de første møder i april og maj – en gruppe på 5-6 pårørende. Fællesskabet for forældre til voksne børn med nyresygdom starter op med en temaaften den 26. august 2023. Fællesskabet for voksne børn af en forælder med nyresygdom starter med en online temadag i august.

Værterne i fællesskaberne bliver inviteret til online erfa møde i september og på kursus i foråret 2024, hvor det igen vil være muligt at tilknytte nye værter for fællesskaber.

Det er nu muligt for fællesskaberne at invitere nyresyge til temadage, hvis dagen har fokus på emner, som er aktuelle for pårørende og det fælles liv.

Familiedage til Knuthenborg, Legoland og Egeskov, som faciliteres af Henrik Rasmussen og NFBU er populære blandt vores børnefamilier og turen til Legoland næsten udsolgt.

Der arbejdes på et psykologtilbud med online aftener for forældre til børn med nyresygdom. Ligeledes arbejdes der i projektets regi på afholdelse af weekendkurser for børnefamilier i 2023 og 2024.

Pårørendeinitiativet:

Pårørendeinitiativet holdt årsmøde den 22. maj 2023 med følgende indhold:

Oplæg fra Det nationale sorgcenter om deres nye tilbud ”Psykologstøtte til familier med børn (-19.år) med kroniske eller kritisk syge forældre”, derudover oplæg om deres Ældre & Sorg-tilbud, som er et psykologtilbud til ældre efterladte, der er i sorg.

Næste oplæg var Per Bøge fra Kræftens bekæmpelse, som fortalte om deres tilbud ”Børn som pårørende på hospitaler i region hovedstaden” – konkret har Kræftens bekæmpelse uddannet sundhedsfagligt personale til systematisk opsporing samt tidlig indsats og støtte til børn, som er pårørende til en forældre med alvorlig somatisk sygdom (der er pt uddannet 93 børneansvarlige fordelt på fem hospitaler).

Tredje oplæg var Marie Lenstrup fra Pårørende i Danmark, som fortalte om deres nye tilbud ”Pårørende telefonen”, et peer to peer tilbud, hvor pårørende kan ringe og tale om deres tanker og følelser, men hvor det også er muligt at blive kontaklet af en socialrådgiver eller psykolog, hvis det vurderes bedre. Telefonen har åbent tirsdage kl.10-13 og torsdage kl.16-19 (tlf. 86864343).

Sidste oplæg var fra Ældre Sagens frivillig afdeling, som fortalte om deres nye inspirationskatalog ”Tilbud til pårørende”, der er til de frivillige i lokalforeningerne, som gerne vil lave et tilbud til pårørende, men ikke er helt sikre på hvad og hvordan man gør (Link: <file:///C:/Users/smsj/Downloads/tilbud-for-paaroerende-web.pdf>).

Michael Rosenkvist fortsætter i Pårørendeinitiativets gruppe ’Pårørende på arbejdsmarkedet’, som har møde i Høje Taastrup den 22.6.

Lær at tackle:

Michael har interviewet en ansat fra Center for sundhedsfremme i Ålborg Kommune vedr. Lær at tackle kurser. Interviewet har ført til en artikel, som kommer i næste Nyrenyt, som udkommer i september. Målet er at udbrede kendskab til Lær at tackle kurser, som udbydes af Komitéen for sundhedsoplysning.

3. Pårørendepolitikker

Sagsfremstilling

Nyreforeningen vil understøtte, at alle regioner har en pårørendepolitik, som nefrologiske/urologiske afsnit kan henholde sig til.

Pårørendeudvalget har indhentede Pårørendepolitikker fra regionerne. Regionerne har overordnet politikker som viser, at det er et ønske, at pårørende inddrages og informeres på hospitalerne.

Pårørendeudvalgets formål er, at viden om eksisterende pårørendepolitikker udbredes til vores medlemmer.

Indstilling

Det indstilles til, at udvalget forbereder hvordan udvalget vil understøtte de gode intentioner og at politikkerne indhold er kendt af personalet. Udvalgets medlemmer formulerer spørgsmål, som skal stilles til de 5 regioners Regionsrådsformænd. Pårørendeudvalget ønsker undersøgt hvilket ansvar

regionerne har og hvad de gør i praksis, herunder for at få politikernes indhold udbredt. Fokus er både på pårørende i hjemmet og på hospitalet.

Sagsfremstilling

På mødet blev de tilstedeværende enige om, at Pårørendepolitikkerne fra regionerne er gode og viser interesse for pårørendeinddragelse. Pårørendeudvalget ser ikke behov for at stille spørgsmål til Regionsrådsformændene, men har et ønske om at støtte arbejdet i, at pårørende i regionerne bliver set, anerkendt og informeret. Til dette formål er udvalget gået i gang med at formulere udvalgets anbefalinger til regionerne. I vores anbefalinger inddrager vi pårørendeudvalgets egen politik, egne erfaringer og pårørendeinitiativets 5 principper. Ligeledes skal regionernes pårørendepolitikker danne inspiration til Pårørendeudvalgets anbefalinger.

Outputtet af dette arbejde skal resultere i én sides anbefaling, som Nyreforeningen kan udlevere til regioner, nyreafdelinger, ambulatorier mv. som efterspørger Nyreforeningens input til pårørendepolitikker.

Ligeledes ønsker vi at informere vores medlemmer om regionernes politikker og udvalgets anbefalinger til pårørendeinddragelse. Dette vil vi gøre med en artikel i Nyrenyt.

Inden næste møde i pårørendeudvalget bedes alle udvalgsmedlemmer udpege de anbefalinger fra Regionernes politikker, som de mener bør medtages i pårørendeudvalgets egne anbefalinger (max 1 side).

De udpegede anbefalinger samt eventuelle egne idéer til anbefalinger skal formuleres i korte sigende sætninger med kildehenvisning, dvs. hvilken region + sidetal.

Input sendes til Michael senest den 2. juli. Herefter samler Michael anbefalingerne og laver et udkast til formulering, som sendes til gennemlæsning inden næste møde i Pårørendeudvalget.

4. Evt.

Sagsfremstilling

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

Indstilling

Ingen indstilling.

Beslutning

Næste møde i Pårørendeudvalget holdes online den 28. august 2023 kl. 16.30-18.00.