

Referat

Pårørendeudvalgsmøde

Sted: Zoom

Mandag d. 28. august 2023 kl. 16.30-18.00

Til stede: Michael Rosenkvist, Jette Thaarup og Katrine Wind

Afbud: Karin Teller, Berit Roed (orlov)

Sekretær: Karen Bangert

Dagsorden

1. Godkendelse af dagsorden
2. Siden sidst
3. Pårørendepolitikker
4. Strategi for Pårørendeudvalget og Nyreforeningens mærkesager
5. Udvalgets fremtidige arbejde
6. 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

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
- Status andre tiltag i Pårørendeprojektet
- Artikel om 'Lær at tackle kursus'
- ...

Beslutning/orientering

Pårørendefællesskaber: De fleste Pårørendefællesskaber er kommet i gang med et første møde i august/september. Fællesskabet for forældre til en ung med Nyresygdom holder sit første møde som online temaaften i september. Fællesskabet i Storstrømmen og Fællesskabet for unge med en forælder med nyresygdom er nedlagt.

Andre tiltag i Pårørendeprojektet: I 2023 holdes familiedage i Knuthenborg, Legoland og Egeskov Slot. I efterårsferien 2023 og sommerferien 2024 holdes familieweekend for familier hvor Nyresygdom spiller en rolle i hverdagen.

Lær at tackle: Michael R. har skrevet en artikel til Nyrenyt september, som handler om det tilbud kommuner har til pårørende: et kursus kaldet Lær at tackle.

3. Pårørendepolitikker

Sagsfremstilling

Pårørendeudvalget 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.

Indstilling

Det indstilles til, at udvalget fortsætter arbejdet med at formulere anbefalinger og at udvalget nedsætter en arbejdsgruppe, som fortsætter arbejdet og kontakter region Syd og Region Midt for at indhente deres politikker.

Beslutning

Pårørendeudvalget har nedsat en arbejdsgruppe som vil arbejde videre med Nyreforeningens Pårørendepolitik. Medlemmer af udvalget er Michael, Karin og Katrine. Udvalget mødes inden næste møde i pårørendeudvalget.

4. Strategi for Pårørendeudvalget og Nyreforeningens mærkesager

Sagsfremstilling

Sekretariatet er ved at opdatere siden om Nyreforeningens mærkesager:

<https://www.nyre.dk/maerkesager/>

I den forbindelse skal Pårørendeudvalgets strategi opdateres og mærkesager tilrettes. Se vedhæftet forslag til opdateret strategi.

Indstilling

Det indstilles til, at udvalget kommer med eventuelle bemærkninger og godkender den opdaterede strategi.

Beslutning

Pårørendeudvalget kom med bemærkninger og godkendte den opdaterede strategi. De opdaterede mærkesager kommer på foreningens hjemmeside.

5. Udvalgets fremtidige arbejde

Sagsfremstilling

Vi tager hul på 2. halvår 2023 og vil i den forbindelse gennemgå vores plan for udvalgets arbejde. Se vedhæftet handleplan for Pårørendeudvalget.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget forventningsafstemmer og aftaler hvad udvalget vil arbejde videre med og hvad aktivitetsniveauet i udvalget skal være.

Beslutning

Pårørendeudvalget besluttede at der primært arbejdes med at færdiggøre pårørendepolitikken. Derudover vil Katrine så vidt muligt repræsentere Pårørendeudvalget i kursus- og webinarudvalget.

Michael fortsætter med det politiske arbejde via Pårørendeinitiativet og flere i udvalget fortsætter som værter i Pårørendefællesskaberne.

6. 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 finder sted på Zoom d. 15.11 kl. 17.00-18.30