**Bilag 4 Politiske målsætninger Pårørende**

Nyreforeningen arbejder for bedre inddragelse for pårørende. Endvidere ønsker Nyreforeningen at styrke de sociale og økonomiske forhold for pårørende.

* Det skal være lettere for patienten at inddrage sine pårørende i forhold til behandling af nyresvigt. Det kan ofte være en udfordring at inddrage sine nærmeste pårørende i behandling af nyresygdommen. I Nyreforeningen har vi erfaring med at det er afgørende for en god behandling, at familien inddrages. Vi skal derfor arbejde for at alle nefrologiske afsnit har en aktiv pårørende politik.
* Sikre pårørende der er medlem af Nyreforeningen nem adgang til:
	+ Nyrelinjen
	+ Lokale samværsgrupper eller pårørende koordinatorer (1 person, der hjælper lokalt (har netværk lokalt)
	+ Opdateringskurser til personer der er på nyrelinjen og er pårørende koordinatorer.
	+ Sikre bedre vilkår for forældre til nyresyge børn
	+ Sikre bedre vilkår for børn og unge der er pårørende, evt. gennem en film/ podkast/ bogprojekt
	+ Social- og psykisk rådgivning
* Nyreforeningen mener, at nyrepatienter, der ikke med sikkerhed er i stand til at forstå egen situation og til at give udtryk for deres vilje (kommunikere), bør ledsages af en pårørende eller professionel, som kender patienten indgående.
* Patienten skal selv kunne udpege èn som forløbskoordinator, og denne skal gives ret til erstatning for tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med funktionen.
* Sikre social psykisk støtte lokalt fra kommunen, således at de pårørende har nem adgang til information og støtteværktøjer.
* Nyreforeningen bør iværksætte pårørende uddannelse på regionalt plan. Ligeledes bør der være informationer på Nyreforeningens elektroniske nyreskole for pårørende.
* Nyreforeningen arbejder for en ændring af Servicelovens orlovsregler, således raske pårørende får mulighed for, at søge orlov i forbindelse med indlæggelse og /eller reconvalcens..
* Pårørende skal altid have mulighed for at sige fra i forhold til opgaver.
* At familielivet tilgodeses bedst muligt på hospitalet i forhold til behandling og inddragelse af pårørende.