

Referat

Pårørendeudvalgsmøde – i to dele
Tirsdag d. 26. april 2022 kl. 19.00 – 21.00 på Zoom
& Onsdag d. 11.5 kl. 18.30-19.30 på Zoom

Til stede: Karen-Marie Riis, Karin Teller, Karin Wermuth og Berit Roed

Afbud: Michael Rosenkvist og Jette Thaarup

Sekretær: Karen Bangert

Dagsorden

1. Godkendelse af dagsordenen
2. Orientering om seneste nyt i arbejdsgruppe 3 - Pårørendeinitiativet (omsorgsdage)
3. Orientering om projekt 'Pårørendefællesskaber'
4. Webinarer - seneste nyt fra kursus-arbejdsgruppen
5. Pårørendekonsulenter i kommunerne

Onsdag d. 11.5 kl. 18.30-19.30 på Zoom

Til stede: Karen-Marie Riis, Karin Teller, Michael Rosenkvist og Berit Roed

Afbud: Jette Thaarup og Karin Wermuth

Sekretær: Karen Bangert

Dagsorden

6. Pårørendepolitik i Rigshospitalets Hæmodialyse
7. Årshjul og rollefordeling i udvalget
8. Næste møder
9. Evt.

REFERAT

1. Godkendelse af dagsorden

Sagsfremstilling

Dagsordenen til mødet fremgår nedenfor.

Indstilling

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

Beslutning

Udvalget godkendte dagsordenen

2. Orientering om seneste nyt i arbejdsgruppe 3 - Pårørendeinitiativet (omsorgsdage) v/ Michael

Sagsfremstilling

Sammen med 29 andre organisationer er Nyreforeningen del af Pårørendeinitiativet, som varetager pårørendes interesser. Lige nu er Nyreforeningen med i en arbejdsgruppe, som vil sikre pårørende ret til omsorgsdage.

I henhold til et EU-direktiv fra 2019, skal EU-lande senest til august 2022 tilrette lovgivningen, så pårørende får ret til at tage fri fra arbejde i mindst fem dage om året for at varetage deres pårørenderolle.

Lovforslaget er i høring og Pårørende-initiativet arbejder på et fælles høringssvar.

Indstilling

Michael orienterer om seneste nyt i arbejdsgruppe 3 pårørendeinitiativet, herunder omsorgsdage

Beslutning

Michael, som ikke kunne deltage ved dette møde, havde fremsendt følgende information om arbejdsgruppen for Pårørendeinitiativet:

Forslag om omsorgslov skulle have været drøftet anden uge i april, men det ser ikke ud til at være sket. Folketinget begynder at have lidt travlt hvis det skal nås inden august, hvor direktivet skal være implementeret.

Der er således ikke noget nyt at berette i denne sag, vi i arbejdsgruppen følger udviklingen tæt, blandt andet via Altinget og nyhedsbreve fra Beskæftigelsesministeriet.

Fremtidige emner:

Pasnings- og plejeorlov: der er kommet en rapport fra Sundhedsstyrelsen om pasnings- og plejeorlovsordningen. En fra vores gruppe er ved at skrive et brev til sundhedsministeren for at gøre opmærksom på at man nu bør tage en drøftelse af ordningerne, som har været udskudt i to år pga. Corona. I rapporten har man spurgt 10 pårørende om deres oplevelser af ordningen. Det er et meget

lille antal, så vi har drøftet muligheden for at lave en kort survey, som pårørendenetværket kunne sende ud til organisationerne, for at få lidt flere pårørende erfaringer.

I Forum for pårørende har der været et emne oppe om servicelovens §94 og ordningens meget ringe vilkår for pårørende. Tit er det familiemedlemmer som ansættes til at passe et handicappet barn, voksen eller en ældre borger med plejebehov. Noget tyder på, at en del finder ind i ordningen via jobcentre, da kommunerne derved får særligt nye kvindelige medborgere "ind på arbejdsmarkedet" ved at tilbyde kvinderne denne ordning til at passe ældre familiemedlemmer. Der er flere problemstillinger ved ordningen.

Kontakt til arbejdsmarkedets parter om pårørendes vilkår på arbejdsmarkedet i forbindelse med de kommunale overenskomstforhandlinger. Vi skal have udpeget nogle særlige foreninger, som vi gerne vil indlede en dialog med.

Næste møde i arbejdsgruppen er lagt til august, medmindre noget dukker op før, som vi er nødt til at forholde os til. Jeg går stærkt ud fra at vi laver et zoommøde inden sommerferien.

Note:

Samme dag vi mødtes blev lovforslaget fremsat. Lovforslaget er tilgængelig via Folketingets hjemmeside: <https://www.ft.dk/samling/20211/lovforslag/L172/bilag/1/2563882.pdf>

Se også Bilag 1

3. Orientering om projekt 'Pårørendefællesskaber' v/Karen

Sagsfremstilling

Nyreforeningen har fået midler til projekt 'Pårørendefællesskaber'. Projektet er et tre - årigt projekt og strækker sig fra november 2021 - oktober 2024. Projektet er landsdækkende og målgruppen er voksne pårørende til nærtstående med nyresygdom.

I fællesskaberne inviteres der til café-aftener og til temaaftener for voksne pårørende. Derudover holdes et årligt familiearrangement for børn og unge pårørende.

Til projektet er der blevet rekrutteret frivillige værter som holder kick-off møde den 16.3 og kommer på uddannelsesweekend den 23.-24. april 2022.

Til værterne er der lavet en værtshåndbog.

Indstilling

Karen orienterer om status på Nyreforeningens projekt 'Pårørendefællesskaber' og beder om input til Værtshåndbogen – herunder temaer til temadage.

Beslutning

Karen fortalte om kurset for de kommende pårørendeværter og gav status på hvor og hvilken type fællesskaber vi vil starte op til august 2022:

- Nordjylland – 3 værter – fysiske møder
- Midtjylland – 3 værter – fysiske møder

- Esbjerg – 3 værter – fysiske møder
- Odense – pt. 1 vært – fysiske møder
- Storstrømmen – 2 værter – fysiske møder
- København – 3 værter – fysiske møder
- Nationalt netværk for 'Voksne børn af en forælder med nyresygdom' - 2 værter – både online og fysiske møder

Vi arbejder på at holde et lignende kursus igen – et todelt kursus med både en undervisningsdel for de nuværende værter og en del for kommende nye værter. Ønsket er ét samlet 'værtsfællesskab'.

Pårørendeudvalget kom med positiv tilbagemelding på værtshåndbogen.

4. Webinarer - seneste nyt fra kursus-arbejdsgruppen v/Berit

Sagsfremstilling

Nyreforeningen har på det sidste HB-møde nedsat en kursus-arbejdsgruppe. Arbejdsgruppens primære opgave er at udvikle, tilrettelægge og gennemføre temadage, webinarer, kurser og konferencer.

Arbejdsgruppens arbejde skal ske i tæt samarbejde med de tre udvalg – patientudvalget, pårørendeudvalget og donorudvalget. Inden for de givne budgetmæssige rammer har arbejdsgruppen selvstændigt ansvar for de enkelte temadage, kurser og webinarers faglige indhold og afvikling. Arbejdsgruppen skal bestå af 3-5 medlemmer og betjenes af sekretariatet, ved Jan Jensen. Arbejdsgruppens møder vil primært blive afholdt på zoom. Arbejdsgruppen har ikke selvstændig plads i Hovedbestyrelsen men den refererer til Hovedbestyrelsen.

Berit er valgt som repræsentant for Pårørendeudvalget og deltog i arbejdsgruppens første møde d. 3. marts 2022.

Indstilling

Berit orienterer om seneste nyt fra kursus-arbejdsgruppen.

Det indstilles til, at udvalget drøfter hvilke mulige emner der vil være relevante for fremtidige webinarer og kurser i Nyreforeningen.

Beslutning

Berit orienterer om seneste nyt fra kursus-arbejdsgruppen.

Kursus-arbejdsgruppen har bl.a. snakket om at holde et webinar for pårørende omhandlende Nyreforeningens pårørendefællesskaber + hvad kommuner tilbyder, fx 'Lær at tackle' kurser. På webinaret kunne desuden inviteres en oplægsholder og gives plads til at pårørende taler sammen i mindre grupper.

Kursus-udvalget planlægger at holde et kursus for såvel gruppen af personer med nyresygdom som for pårørende. Kurset afholdes sidste weekend i oktober. Udvalget efterlyser forslag til emner + oplægsholdere til dette kursus.

Forslag sendes til udvalgssekretær – Karen.

5. Pårørendekonsulenter i kommunerne v/Karen-Marie

Sagsfremstilling

I nogle kommuner er der ansat en pårørendevejleder eller -konsulent, som er ansat til at hjælpe og vejlede pårørende. Nyreforeningen arbejder aktivt for, at flere kommuner får en Pårørendevejleder, så pårørende til kronisk syge, herunder pårørende til personer med nyresygdom, kan få viden om fx rettigheder for pårørende, men også råd- og vejledning til at få hverdagen til at fungere bedre.

Indstilling

Det indstilles til, at udvalget drøfter, hvordan vi kan styrke indsatsen på området og få et overblik over hvilke kommuner der allerede har en pårørendevejleder/konsulent.

Beslutning

Pårørendeudvalget aftalte at udarbejde en oversigt over hvor der findes Pårørendevejledere, eller hvilke kommuner som har ansatte med en lignende funktion.

Karen-Marie kontakter egen kommune og Karen Bangert kontakter Foreningen Pårørende i Danmark samt Danske Patienter med henblik på om en sådan liste allerede eksisterer.

Med mindre en sådan liste findes, vil Karin Teller via kommuners hjemmeside undersøge og evt. ringe rundt til kommunerne. Karin Wermuth vil understøtte arbejdet via kommunernes hjemmesider.

Note:

Efter mødet den 26.4 har udvalget via Pårørendeinitiativet og Ældresagen modtaget eksisterende lister over Pårørendevejledere i kommunen. Det er derfor i første omgang ikke nødvendigt at tage kontakt til kommunerne med henblik på dette.

NB: Vi sluttede mødet som planlagt kl. 21. Idet vi ikke nåede nedenstående punkter, aftalte udvalget at mødes igen onsdag den 11. maj kl. 17.30 – 18.30. Dagsorden for dette møde er de resterende punkter:

6. Pårørendepolitik i Rigshospitalets Hæmodialyse

Sagsfremstilling

Vi har fået følgende henvendelse fra Rigshospitalets Hæmodialyse:

Vi er to sygeplejersker fra 8601 hæmodialysen Rigshospitalet, der er i gang med af udvikle en pårørendepolitik på vores afsnit. Vi ønsker at inddrage de pårørende mere og systematisere viderebringelsen af information mellem afsnittet og hjemmet. Vi vil i den forbindelse høre om I i nyreforeningen har fokus på dette emne og evt. fået feedback fra jeres medlemmer omkring deres ønsker og behov er på dette område.

Vi er meget interesseret i jeres erfaringer og viden på pårørendeområdet generelt. Vi håber I har lyst til at dele det med os.

Mvh Anne og Ziggye

Indstilling

Det indstilles, at udvalget udarbejder et svar på henvendelsen.

Beslutning:

Pårørendeudvalget drøftede mulige input til en Pårørendepolitik, som også vil kunne bruges af andre hospitaler. Politikken skal understrege hvor vigtigt det er, at pårørende føler sig set og inddraget når de deltager ved undersøgelser og møder på hospitalet. Udvalget blev enig om, at Karen-Marie skriver et udkast og udvalgets medlemmer kommer med input til. Efterfølgende sender Karen Marie et svar til Anne og Ziggye.

Svaret kan inspireres af følgende:

- Ålborg Sygehus' Pårørendepolitik – Karin Teller kontakter hospitalet vedr. denne
- Tilfredshedsundersøgelse som Pårørendeudvalget foretog i 2017. Undersøgelsen belyste bl.a. pårørendes tilfredshed vedr. møde med hospitalet. Undersøgelsen kan evt. medsendes svaret til Rigshospitalet – Karen Bangert fremsøger denne
- Vigtige elementer i en pårørendepolitik: (se også vedhæftet Bilag 2)
Uanset hvordan regionen eller det enkelte hospital har valgt at lave sin pårørendepolitik, er der en række elementer, der kan være gode at få med. Det er f.eks. vigtigt, at pårørendepolitikken anviser, hvordan hospitalerne sikrer, at de pårørende:
 - bliver identificeret systematik
 - får afklaret deres behov for inddragelse og støtte
 - bliver tilbudt relevant støtte og henvisning til støttetilbud
 - får en let tilgængelig adgang til hospitalets personale og tilbud
 - får viden om rettigheder og vejledning – både ift. patientens og deres egen situation

7. Årshjul og rollefordeling i udvalget v/ Karen-Marie

Sagsfremstilling

Udvalget har på et tidligere møde besluttet, at hele udvalget skal bidrage med dagsordenpunkter til møderne og til udvalgte opgaver.

Med udgangspunkt i udvalgets målsætninger samt et årshjul kunne udvalget fx fordele ansvarsområder efter de sager, udvalget har valgt at arbejde med i 2022.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget arbejder videre med målsætninger samt et årshjul og fordeler opgaver/roller imellem sig.

Beslutning

Udvalget blev enig om, at arbejde videre med målsætninger samt et årshjul/handleplan. Af handleplanen fremgår hvem der har ansvar for hvilket område. Ved næstkommende fysiske udvalgs møde vil denne blive gennemarbejdet.

8. Næste møder

Sagsfremstilling

Pårørendeudvalget holder møde 4. - 6. gange om året

Indstilling

Det indstilles, at udvalgets medlemmer bliver enige om hvilke dage og tidspunkter, udvalget ønsker at holde møde i resten af 2022.

Beslutning

Udvalgets medlemmer ønsker flere korte møder á ca. 1 times varighed hvor kun enkelte punkter bliver behandlet. Udvalget blev enig om at mødes én gang pr. måned. Det var ikke muligt at finde en fast ugedag. Udvalget ønsker 1-2 fysiske møder om året – gerne på en hverdag fra kl. 11-15. Karen Bangert udsender en Doodle for 2022 hvor vi afprøver denne model. Udvalget bedes udfylde denne Doodle:

<https://doodle.com/meeting/participate/id/aM8rvE1e>

9. Evt.

Sagsfremstilling

Under eventuelt har udvalgets medlemmer mulighed for at diskutere aktuelle emner.

Indstilling

Ingen