

Referat

Pårørendeudvalgsmøde

Sted: Holstebro Kulturhus, Nygade 22, Holstebro
d. 24. januar 2023 kl. 11.00-15.00

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

Sekretær: Karen Bangert

Dagsorden

1. Godkendelse af dagsordenen
2. Siden sidst
3. Valg af repræsentanter for Pårørendeudvalget 2023
4. Podcast for pårørende
5. Handleplan for 2023
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

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

Beslutning

Workshop på OUH:

Michael Rosenkvist har i sommeren 2022 deltaget i en workshop på OUH med henblik på en strategi samt bedre inddragelse af og kommunikation med pårørende, og derved et bedre forløb for alle. Workshoppen var del af et større forskningsprojekt. Michael vil kontakte Hanne Agerkov for at høre nærmere om projektets og workshopens resultater.

Udvalget er nysgerrig på, om der er emner, som Nyreforeningens pårørendeudvalg kan arbejde videre med. Fx via et kursus/webinar/pårørendeaften på afdelinger eller lignende.

Eksempler på emner kunne være: Hvad kan man som pårørende forvente mht. samarbejdet med hospitalet? Hvad skal man som pårørende vide? Hvordan etableres god kommunikation mellem pårørende, fagpersoner og patienter?

Pårørendefællesskaber:

Pårørendeværterne fortalte om arbejdet i pårørendefællesskaberne. Nogle steder er der mangel på deltagere, andre steder går det rigtig godt. I Odense er der fortsat behov for endnu en vært.

D. 9. februar mødes værter til online erfaringsudvekslingsmøde.

D. 15.-16. april gennemføres et kursus for nye såvel som for eksisterende værter. Kurset bliver todelt, så dele af kurset er for nye og dele af kurset er for eksisterende værter.

3. Pårørendeudvalget – valg af repræsentanter i 2023

Sagsfremstilling

I Pårørendeudvalget er fire medlemmer på valg i 2023: Karen Marie Riis, Michael Rosenkvist, Karin Teller, Berit Roed

Karin Wermuth: ikke på valg (valgt den 29. januar 2022) – ønsker at trække sig

Jette Thaarup: ikke på valg (valgt den 29. januar 2022)

Karen Marie Riis (formand): på valg (valgt 16. januar 2021) – ønsker ikke genvalg

Michael Rosenkvist: på valg (valgt den 16. januar 2021) – ønsker genvalg, stiller op til formand

Karin Rønnau Teller: på valg (valgt den 16. januar 2021) – ønsker genvalg

Berit Roed: på valg (valgt den 16. januar 2021) – ønsker genvalg

Udvalget har en ledig plads i udvalget. Valg til udvalg sker på hovedbestyrelsesmødet d. 28. januar 2023.

Indstilling

Det indstilles til, at pårørendeudvalget drøfter mulige kandidater, som kan træde ind i udvalget fra februar 2023.

Beslutning

Katrine W. Nielsen, som bl.a. er vært for et pårørendefællesskab for børn af en forælder med nyresygdom og som er medlem af arbejdsgruppen NFBU, stiller som kandidat for pårørendeudvalget. Udvalget indstiller Katrine som medlem af udvalget.

Pårørendeudvalget drøftede muligheden for at fagpersoner bliver udvalgsmedlemmer. Udvalget er enig om, at det vil bidrage til en langt bredere dialog og vil tilføre udvalget vigtig viden, som kan klæde os på til et endnu bedre samarbejd med sundhedssystemet.

Det kan være svært at finde fagpersoner, som har tid og mulighed for at indgå i pårørendeudvalget. Pårørendeudvalget vil i første omgang invitere fagpersoner til et tættere samarbejde.

4. Podcast for pårørende

Sagsfremstilling

Nyreforeningen har af Astra Zeneca, Bayer, Baxter og Lemvig Müller Fonden fået bevilliget midler til at producere podcast for vores medlemmer.

Episoderne indeholder interviews med patienter, pårørende og eksperter fra Nyreforeningen. Derudover har vi episoder med interviews med fagpersoner.

Indstilling

Det indstilles til, at pårørendeudvalget kommer med input til relevante emner og evt. bud på interviewpersoner.

Beslutning

Pårørendeudvalget foreslår podcasts med fokus på børn som pårørende. Målgruppen er forældre. F.eks. kunne podcasten indeholde interviews med børn/unge om hvordan det er at have en nyresyg forælder, hvordan det er at være søskende til et barn med nyresygdom og med en fagperson, som fortæller om typiske reaktioner hos børn. Evt. kunne en podcast blive produceret i samarbejde med 'Skyggebørn', som er en forening, som driver sorggrupper for børn.

5. Plan 2023

Sagsfremstilling

Nyreforeningens Pårørendeudvalg har i 2022 arbejdet med udvikling af tilbud for pårørende, herunder pårørende fællesskaber, webinarer og kurser samt politiske emner, herunder ret til omsorgsdage for pårørende, for at flere kommuner får en pårørendekonsulent og for, at alle regioner har en pårørendepolitik.

Indstilling

Det indstilles til, at pårørendeudvalget evaluerer sidste års opgaver og fortsætter planlægning og fordeling af opgaver.

Beslutning

Pårørendevejledere: Det er et faktum, at der er langt mellem pårørendevejledere. Mange kommuner har ingen pårørendevejleder. Mange steder tilbydes dog 'Lær at Tackle' kurser. Kommuner mangler ressourcer til at ansætte en pårørendevejleder. Vi kan som Nyreforeningen fremme, at Pårørendevejledere er noget man taler om og vi kan så nogle frø ved f.eks. ved at dele de gode historier. Historier om pårørende som har haft gavn af at tale med en pårørendevejleder eller som har haft stor gavn af at deltage i et 'Lær at tackle' kursus.

Karen undersøger muligheden for at finde interviewpersoner og for at få en artikel i Nyrenyt.

Pårørendepolitik: Karin har indhentet Region Nordjyllands pårørendepolitik. Inden næste møde undersøger Karin om Region Midt og Region Hovedstaden har en pårørendepolitik. Michael undersøger om Region Syd og Region Sjælland har en pårørendepolitik.

Kommunikation: Pårørendeudvalget tilføjede kommunikation mellem patienter, pårørende og fagpersonale som et særligt fokusområde i 2023.

Jf. opdateret handleplan.

6. Evt.

Sagsfremstilling

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

1. Hjælp til at komme på Google Drive
2. Pårørendedag d. 2.2.2023 – praktisk omkring overnatning og kørsel

Beslutning

Fælles filer for udvalget opbevares i en mappe på Google Drive.

Berit, Karin T., Michael R og Karen deltager i Pårørendedagen i Roskilde den 2. februar 2022.

Næste møde i Pårørendeudvalget: på Zoom, tirsdag d. 7.3 kl. 16.00 - 18.00.