

## Referat

**Pårørendeudvalgsmøde**

**Sted: Zoom**

**Mandag d. 15. januar 2024 kl. 19.00-20.30**

**Til stede:** Michael Rosenkvist og Karin Teller

**Sekretær:** Karen Bangert

### Dagsorden

1. Godkendelse af dagsorden
2. Status fra arbejdsgruppen vedr. pårørende politik
3. Status på 'Pårørendeprojekt', herunder pårørendefællesskaber, familiedage og pårørendeundersøgelse
4. Arbejdsgruppen i pårørende initiativet
5. Valg til pårørendeudvalg
6. Planlægning af kommende møder
7. 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 uden tilføjelser.

---

## 2. Status fra arbejdsgruppen vedr. Pårørendepolitik

---

### 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 pårørende politikker 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 pårørende politikker.

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

Pårørendeudvalget har nedsat en intern arbejdsgruppe med henblik på at færdiggøre Nyreforeningens anbefalinger til pårørende politikker. Arbejdsgruppen blev enig om at arbejde videre på Nyreforeningens anbefalinger inden næste møde i Pårørendeudvalget.

### Indstilling

Det indstilles til en opfølgning siden sidst.

### Beslutning

Arbejdsgruppen har ikke holdt møde og punktet er derfor udskudt til næste møde i Pårørendeudvalget.

---

## 3. Status på 'Pårørendeprojekt', herunder pårørendefællesskaber, familiedage og pårørendeundersøgelse

---

### Sagsfremstilling

Nyreforeningens pårørendeprojekt, støttet af Socialstyrelsen, fortsætter frem til slutningen af oktober 2024. Første weekend i februar skal eksisterende og nye værter for Pårørendefællesskaber på kursus i Middelfart. Derudover finansierer projektet i foråret en familiedag til Odense Zoo og et familiekursus i sommerferien.

I december gennemførte vi en spørgeundersøgelse blandt pårørende. 195 pårørende har svaret på undersøgelsen anonymt og der gennemføres lige nu interviews med enkelte pårørende.

### **Indstilling**

Det indstilles til en opfølgning om Pårørendeprojektet.

### **Beslutning**

Karen orienterede om status i Pårørendeprojektet. Vi har på nuværende tidspunkt 6 fysiske fællesskaber og et fællesskab, som primært mødes online. I weekenden den 3.2-4.2 kommer pårørendeværter på kursus sammen med nye værter for Nyrefællesskaber.

Igen i år er der planlagt tre udflugter særligt for familier. Formålet er, at både børn, unge og voksne kan møde andre, hvor nyresygdom også spiller en rolle i familiens hverdag. Første udflugt bliver til Odense Zoo lørdag den 13. april 2024.

Derudover er der i projektet penge til, at familier med nyresygdom kan komme på familiekursus på Skallerup Klit i uge 27.

Der blev gennemført en spørgeundersøgelse blandt pårørende. Lige nu gennemføres interviews blandt pårørende. Ved næste møde i Pårørendeudvalget gennemgås et udpluk af resultater.

---

## **4. Arbejdsgruppen i Pårørendeinitiativet**

---

### **Sagsfremstilling**

Michael Rosenkvist er Nyreforeningens repræsentant i arbejdsgruppen 'Pårørende på arbejdsmarkedet' i den tværorganisatoriske sammenslutning af foreninger, som arbejder med pårørende som målgruppe.

Michael følger op på arbejdet i Pårørendeinitiativet, herunder nyt fra arbejdsgruppen om lovgivning, som har skrevet en henvendelse til Folketingets sundheds-, social-, psykiatri- og ældreordførere, som hele 27 organisationer har skrevet under på. Brevet sendes til ordførerne mandag den 22. januar.

### **Indstilling**

Det indstilles til en opfølgning om arbejdet i Pårørendeinitiativet.

### **Beslutning**

Michael Rosenkvist henviste til det brev som sendes ud til ordførerne den 22. januar. Der har ikke været møder i Pårørendeinitiativet siden sidst.

---

## **5. Valg til Pårørendeudvalg**

---

### **Sagsfremstilling**

I Pårørendeudvalget er to medlemmer på valg i 2024: Jette Thaarup og Katrine Nielsen. Jette Thaarup ønsker efter mange år i udvalget trække sig og give plads til nye kræfter. Herudover er Berit Roed trådt ud af udvalget. Derfor skal der vælges 2 personer for en 2-årig periode, og 1 personer for en 1-årig periode til udvalget.

Pårørendeudvalget består i dag af følgende:

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

Michael Rosenkvist: ikke på valg (valgt den 28. januar 2023)

Karin Rønnau Teller: ikke på valg (valgt den 28. januar 2023)

Berit Roed: ikke på valg (valgt den 28. januar 2023) – ønsker at udtræde

Katrine Wind Nielsen: på valg (valg for en 1- årig periode d. 28. januar 2023) – ønsker genvalg

Der er ingen ny-opstillede kandidater til udvalget. Interesserede kandidater opfordres til at stille op til de to ledige pladser i pårørendeudvalget.

### **Indstilling**

Det indstilles til, at Pårørendeudvalget drøfter mulige nye kandidater.

### **Beslutning**

Pårørendeudvalget fortsætter med at efterlyse 2 nye kandidater til Pårørendeudvalget. Til næste møde i Hovedbestyrelsen oplyses om, at udvalget ikke har fundet nye kandidater, men ønsker at fortsætte deres arbejde i udvalget.

---

## **6. Planlægning af kommende møder**

---

### **Sagsfremstilling**

Pårørendeudvalget planlægger kommende møder.

Pårørendeinitiativet og Foreningen Pårørende i Danmark holder Pårørendedag fredag d. 2.2.2024 i Odense. Emnet er 'Pårørende med minoritetsetnisk baggrund'. Hvem deltager fra Pårørendeudvalget?

### **Indstilling**

Det indstilles til, at pårørendeudvalget aftaler indhold og mødedatoer for kommende møder i udvalget.

### **Beslutning**

Karin og Michael er tilmeldt Pårørendedagen. Dog er det pga. arbejde meget usikkert om Michael kan deltage.

Næste møde i Pårørendeudvalget holdes, når arbejdsgruppen har holdt møde og færdiggjort Nyreforeningens anbefaling til pårørendepolitikker. Michael Rosenkvist inviterer.

---

## **7. Evt.**

---

### **Sagsfremstilling**

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

### **Indstilling**

Ingen indstilling.

### **Beslutning**

Der var ingen punkter til eventuelt.