

## Referat af Nyreforeningens Pårørendeudvalgsmøde

Sted: Zoom

Tirsdag d. 7. marts 2023 kl. 16.00-18.00

**Til stede:** Michael Rosenkvist, Jette Thaarup, Katrine Wind, Karin Teller og Berit Roed

**Sekretær:** Karen Bangert

### Dagsorden

1. Godkendelse af dagsorden
2. Præsentationsrunde
3. Konstituering af udvalg
4. Siden sidst
5. Kurser
6. Pårørendepolitik
7. Pårørendevejledere
8. Kommunikation mellem pårørende og sundhedspersonale
9. Næste møder
10. 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. Præsentationsrunder

---

#### Sagsfremstilling

Udvalget har fået et nyt medlem, så vi starter med en præsentationsrunde.

#### Indstilling

Det indstilles, at alle præsenterer sig selv og fortæller om deres arbejde i udvalget.

#### Beslutning

Udvalgets medlemmer præsenterede sig selv.

---

### 3. Konstituering af udvalg

---

#### Sagsfremstilling

Pårørendeudvalgets tidligere formand Karen-Marie Riis er trådt ud af udvalget. Udvalget skal derfor konstituere sig selv efter, at valget til Påørrendeudvalget fandt sted ved Hovedbestyrelsesmødet d. 28. januar 2023.

Formandens opgaver er overordnet at lede møderne i udvalget, bidrage til udarbejdelse af udvalgets dagsorden samt godkende referater, udtale sig på udvalgets område på vegne af Nyreforeningen og repræsentere Nyreforeningen i relevante eksterne fora.

Michael Rosenkvist har på mødet i Påørrendeudvalget den 24. januar meddelt, at han stiller op til formand.

#### Indstilling

Det indstilles, at udvalget konstituerer sig med en formand.

#### Beslutning

Michael Rosenkvist blev valgt som formand for Påørrendeudvalget.

---

### 4. Opfølgning på sidste møde i Påørrendeudvalget og siden sidst

---

#### Sagsfremstilling

Udvalget følger op på emner fra sidste møde i Påørrendeudvalget og hvad der er sket siden sidst.

#### Indstilling

Det indstilles til en kort opfølgning siden sidst:

- Status på Påørrendefællesskaber

#### Beslutning

Karen Bangert fortalte om nyt i projektet 'Påørrendefællesskaber'. Nuværende + pt. 3 nye værter kommer på kursus den 15.-16. april. Én ny vært vil skabe et fællesskab i København og to nye værter, herunder Berit Roed, vil skabe et fællesskab for forældre til voksne børn med nyresygdom. Vi efterlyser fortsat nye værter, som har lyst til at komme med på kurset d. 15.-16. april.

Den 19. april kl. 19.-20.30 holdes et online webinar med det formål at synliggøre vores tre psykologer, som er tilknyttet påørrendefællesskaberne. Psykologerne holder hver især et oplæg om et selvvalgt emne på 20 minutter.

Idet flere i udvalget er værter eller kommende værter, drøftede udvalget kursets indhold og blev enige om, at indholdet og rammerne for kurset med fordel kan gentages fra sidste år. Med fokus på flere øvelser, herunder den motiverende samtale og en form for rollespil, så situationer kan prøves af i trygge rammer.

---

## 5. Kurser

---

### Sagsfremstilling

Nyreforeningens kursus-arbejdsgruppe er ved at planlægge det kommende medlemskursus. Kurset henvender sig til alle Nyreforeningens medlemmer, herunder pårørende. Kurset strækker sig over to dage og programmet veksler mellem faglige oplæg og erfaringsudveksling blandt deltagerne.

### Indstilling

Det indstilles, at udvalgets medlemmer drøfter mulige oplæg på kurset samt om flere fra Pårørendeudvalget ønsker at bidrage til arbejdsgruppen.

### Beslutning

Berit Roed har netop deltaget i et møde i kursusarbejdsgruppen. Berit foreslår, at der på kurset er fokus på familielivet i sin helhed, dvs. det, at nyresygdom rammer hele familien. Tanken er at give redskaber til at meste og tackle den hverdag, som hele familien er bliver sat i, i det øjeblik nyresygdom rammer familien.

Pårørendeudvalget foreslog Hanne Agnholt som foredragsholder. Hanne Agnholt er sygeplejerske og har forsket i, hvordan pårørende påvirkes af ændringer i hverdagen, når én i familien har en nyresygdom. Herunder roller, gensidig relation og hvordan man som pårørende finder balancen. Hanne Agerskov har derudover været medforfatter at en pjeces om seksualitet og nyresygdom, som også kunne være et relevant emne.

Pårørendeudvalget drøftede derudover vigtigheden af, at der på kurset giver plads og tid til, at medlemmer kan møde hinanden til uformel erfaringsudveksling.

Kurset holdes i oktober. Deadline for programmet er i april.

---

## 6. Pårørendepolitik

---

### Sagsfremstilling

Nyreforeningen vil understøtte, at alle regioner har en pårørendepolitik, som nefrologiske/urologiske afsnit kan henholde sig til.

Se vedhæftede bilag med indhentede Pårørendepolitikker.

På baggrund af disse formulerer pårørendeudvalget anbefalinger til samarbejdet mellem pårørende og hospitaler.

Anbefalinger sendes til regioner, nefrologiske/urologiske afsnit og Nyreforeningens ambassadører. Anbefalinger videreformidles desuden via Nyreforeningens hjemmeside

### Indstilling

Det indstilles til, at udvalget før mødet læser politikkerne fra de fem regioner og tager stilling til hvad næste skridt er i forhold til at formulere anbefalinger til samarbejdet mellem pårørende og sundhedspersonale på nefrologiske/urologiske afsnit.

## Beslutning

Michael Rosenkvist har holdt et vellykket møde med Region Sjællands teamkoordinator på pårørendeområdet. Region Sjælland er meget interesseret i at inddrage udvalget og har netop udgivet en politik, som er specifikt målrettet til pårørende.

Udvalget drøftede regionernes pårørendepolitikker og hvad der går på tværs. Regionerne har overordnet politikker som viser, at det er et ønske, at pårørende inddrages og informeres på hospitalerne. Udvalget drøftede, hvordan politikkerne omsættes til praksis og en bekymring omkring, at pårørendepolitikernes indhold ikke er kendt af personalet.

Ved næste fysiske pårørendeudvalgsmøde vil pårørendeudvalget arbejde videre med pårørendepolitikkerne. Ved næste online møde aftales hvad udvalget mere præcist skal arbejde henimod og hvordan pårørendepolitikker kan anvendes til formålet.

Karen opretter en Dropbox hvori alle Pårørendepolitikker samles.

---

## 7. Pårørendevejledere

---

### Sagsfremstilling

Vi kan som Nyreforening fremme den gode historie om pårørendevejledere og 'Lær at tackle' kurser. Karen har talt med Malene om at få en artikel i Nyrenyt nr. 3, dvs. september 2023.

Vi har modtaget en opdateret liste over Pårørendevejledere i landets kommuner. Listen er opdateret i december 2022. Se vedhæftet fil.

### Indstilling

Det indstilles til, at pårørendeudvalget drøfter artiklens indhold og kommer med bud på interviewpersoner.

### Beslutning

Pårørendeudvalget aftalte, at vi i Nyrenyt 3 har en artikel med, som beskriver kommunens hjælp til pårørende, herunder specifikt 'Lær' at tackle' kurserne.

Michael Rosenkvist kontakter en kommune med henblik på en interviewperson, dvs. en instruktør, som kan fortælle om 'Lær' at tackle' kurser.

---

## 8. Kommunikation mellem pårørende og sundhedspersonale

---

### Sagsfremstilling

Nyreforeningen ønsker at bidrage til den gode kommunikation mellem fagpersonale og pårørende på hospitaler.

Michael Rosenkvist har deltaget i en workshop/projekt om emnet på OUH samt været i dialog med Rigshospitalet. Michael giver en status om resultater på nuværende tidspunkt.

### **Indstilling**

Det indstilles til, at udvalget drøfter resultaterne og udvalgets fremadrettede indsats på området.

### **Beslutning**

Michael Rosenkvist har været i dialog med Hanne Agerskov, som vil holde os opdateret så snart der er nyt i projektet.

Rigshospitalet fortæller, at de er ved at iværksætte pårørendekaffe for pårørende til dialysepatienter. Indholdet ved pårørendekaffen vil formegentlig være af faglig karakter.

---

## **9. Kommende møder**

---

### **Sagsfremstilling**

Pårørendeudvalget holder ca. 4 online møder og 1 eller 2 fysiske møder om året.

### **Indstilling**

Det indstilles, at udvalgets medlemmer bliver enige om en mødeplan frem til sommerferien.

Følgende datoer foreslås:

- Zoom møde d. 18. eller 20. april kl. 17.00
- Fysisk møde i Middelfart d. 16. eller 25. maj

### **Beslutning**

Næste Zoom møde holdes den 24. april kl. 16.00-18.00

Næste fysiske møde holdes i Middelfart d. 18. juni kl. 11.00

Karen sender inden mødet fysisk kopi af pårørendepolitikker til dem som ønsker en fysisk kopi.

---

## **10. Evt.**

---

### **Sagsfremstilling**

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

### **Indstilling**

Ingen indstilling.

### **Beslutning**

Ingen punkter under evt.