

Nyhedsbrev Pårørende i Danmark August måned 2014

En hilsen fra formanden

Nok har solen braget ned, så vi er både bagt og stegt, men alligevel har bestyrelsen og de frivillige med stor energi kastet sig over arbejdet med at etablere foreningen og fortælle om den så bredt som overhovedet muligt.

Faktisk har pårørendes vilkår været en del i pressen i sommerens løb, fordi andre foreninger og enkeltpersoner også presser på for, at vores situation bliver bedre kendt og forstået. Det er meget glædeligt og kan kun være til stor hjælp i vores fremtidige arbejde.

Det er vigtigt for os som de pårørendes talerør, at hele diskussionen ikke kommer til at handle om det, vi kunne kalde elendighedshistorier. Ja, det er vigtigt at omverdenen forstår, at det kan være hårdt at være pårørende, men det er mindst lige så vigtigt, at vi følger op på historierne med konkrete bud på, hvordan vores byrde kan lettes.

Til det formål holder bestyrelsen og de aktive frivillige et politikseminar i slutningen af august, hvor vi stiler mod at formulere præcise politiske ønsker, så vi kan være helt klare i mødet, når vi senere på året søger kontakt med de politiske beslutningstagere.



Marie Lenstrup, formand
Email: marie@paaroer.dk

Carers' Parliament i Skotland

Det skotske parlament for pårørende, som er en slags Pårørenderåd kaldet **Carers' Parliament in Scotland**, afholdes i oktober måned 2014.

Det har været afholdt 2 gange tidligere i 2012 og 2013 og har til formål at give plejepårørende mulighed for at tage relevante emner op direkte med ministre, bl.a. sundhedsministeren Michael Matheson, samt medlemmer af det skotske parlament.



Det skotske Carers Parliament i Edinburgh 2013

Ved Pårørenderådet i Skotland i 2013 blev der diskuteret en række emner under hovedoverskriften plejepårørendes rettigheder. Du kan læse den engelske rapport fra Carers' Parliament 2013 [her på det skotske parlaments hjemmeside](#).

Pårørende i Danmark er blevet inviteret til at deltage i næste afholdelse af Carers' Parliament i 3 dage i oktober 2014 og deltager med to bestyrelsesmedlemmer.

Besøget i Skotland skal dels sigte mod at skabe forbindelser til udenlandske foreninger for pårørende samt give inspiration til hvordan et lignende Pårørenderåd kan afholdes i Danmark.

Familie-Journalen

En sommervarm julidag fik formanden for Pårørende i Danmark besøg af en journalist og fotograf fra Familie-Journalen. Marie blev interviewet om dét at være plejer og pårørende til en mand med Parkinson og demens.

Bl.a. udtaler Marie følgende: "Vi, der er pårørende har det til fælles, at det er svært at snakke med udenforstående. Vi har som regel også en evig skyldfølelse over, at vi bliver vrede eller irriterede, at vi bliver trætte og måske ikke orker mere. Vi har brug for at snakke med andre i samme situation. Samtidig kan vi også komme med gode idéer til, hvad der kan gøres anderledes og bedre for at støtte de pårørende."

Der blev taget nogle gode fotos i Maries have på Sydsjælland og du kan læse artiklen i sin fulde længde på [Familie-Journalens hjemmeside](#).



Marie og Jon i haven i Sydsjælland

Andre medier

Politiken har kørt en serie af artikler omkring pårørendes vilkår, hvor man har interviewet pårørende, forskere og indsigtsfulde mennesker, der på forskellig vis er engagerede i problematikken. Pårørende i Danmark bliver også hørt i artiklen i sektionen Lørdagsliv d. 16. august.

Weekendavisen har anlagt en anden vinkel og fokuserer på demensramte og deres pårørende. Også her er vores forening med, da formandens ægtefælle deltager i et fælles interview om at leve som yngre demensramt. Pårørende bliver altid påvirket af vores nære familiemedlemmers sygdom, men det er ikke uden grund, at man kalder demens for "de pårørendes sygdom".

Forskningsprojekt om uddannelse for pårørende

Cathrine Lenstrup, der netop har afsluttet en Master i Uddannelse og Læring på Roskilde Universitet, er i færd med at organisere, indsamle og systematisere viden om uddannelser for pårørende i Europa. For så vidt angår billedet for pårørendeuuddannelser i Danmark, er det jo hurtigt overset, da der ikke findes nogen deciderede uddannelser eller kursusforløb for pårørende her i landet. Men i udlandet er der flere steder, hvor man aktivt og målrettet tilbyder forløb for pårørende. I England er der fx både fremmødekurser og on-line kurser.

Cathrine Lenstrups forskningsprojekt skal indsamle oplysninger om, hvad man konkret tilbyder af pårørendeuuddannelser i resten af Europa og hvorledes de er organiseret og finansieret.

Det er blandt Pårørende i Danmarks mærkesager at arbejde hen imod en pårørendeuuddannelse i Danmark, der skal dække en række vigtige aspekter af pårørendelivet. Pårørendeuuddannelsen er ikke planlagt endnu, men kan fx oplagt dække emner såsom:

- At få viden om de sociale støttemuligheder
- At få indsigt i, hvordan pårørendeopgaven kan påvirke ens liv generelt og ens helbred i særdeleshed

- At få kompetencer i at kommunikere mere effektivt med den person, man plejer og det personale, der er involveret i sygdommen
- At få overblik over og styr på økonomien
- At lære at organisere egen tid og indsats
- At opnå forståelse for ens egne følelser omkring situationen

Der vil blive fulgt op her i nyhedsbrevet og på hjemmesiden for Pårørende i Danmark i takt med projektets fremdrift.

Projekt i samarbejde med Parkinsonforeningen

Det lysner dog allerede på kursus- og uddannelsesfronten. Pårørende i Danmark er nemlig partner i et projekt sammen med Parkinsonforeningen og MSA-foreningen. Formålet er at tilbyde et kursusforløb for pårørende til mennesker med *atypisk parkinson* (dvs særligt aggressive former) og derved at skabe grobund for et blivende netværk, som på frivillig basis kan arrangere årsmøder og give muligheder for mere lokal og uformel kontakt.

Projektet er kommet igennem første runde hos Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold, og nu håber vi bare på, at de snart bekræfter, at de stiller små 400.000 kr. til rådighed. Fordelen for Pårørende i Danmark som forening er dels, at vi skaber gode kontakter gennem samarbejdet med de andre foreninger i projektet, og dels at vi kan høste erfaringer til brug i vores videre arbejde for et generelt tilbud om pårørendeuddannelse.

Litteratur til og om pårørende

Der er kommet et nyt menupunkt på [hjemmesiden for Pårørende i Danmark](#). Det er litteratursiden, som indeholder en række anbefalelsesværdige bøger til og om pårørende og den svære rolle de har som plejere og vidner til kronisk og svær sygdom. Boglisten er redigeret af Marie Lenstrup. Du kan se [listen her](#).

Hører du radio?

Hvis du ikke allerede har set opslaget på foreningens [hjemmeside under juninyhederne](#), så får du chancen her. I **Den Sociale Udfordring** som blev sendt på P1 tirsdag den 24.juni gennemførte journalist Ivar Hesselager et fornemt interview af Marie Lenstrup. Programmet ligger på DR's hjemmeside og du kan stadig høre det, hvis du har lyst.

Du kan gå ind under DR's programside for P1 og høre interviewet eller [blot klikke her](#).



Hvis du ikke er medlem af Pårørende i Danmark endnu – så tilmeld dig [på denne side!](#)