



MIG OG MIN PÅRØRENDE

101 INTERVIEWWRAPPORT

RESUMÉ (PLEJERE)

SEKTION 1: INDLEDENDE EMNER

SEKTION 2: STØTNETVÆRK

**SEKTION 3: SYGDOMMENS
PÅVIRKNINGER**

SEKTION 4: COPING STRATEGIER

SEKTION 5: UNDERVISNINGS BEHOV





I01 interviewrapport

ECARIS-projektet sigter mod at forbedre kvaliteten af pleje til patienter med CKD eller ESRD, at lette byrden hos uformelle, familie eller professionelle omsorgspersoner og familiebeskæftigede plejeadsister, og endeligt forbedre livskvaliteten for begge grupper (pårørende og patienter). Det var muligt at observere forskelle i, hvordan europæere håndterede plejen af nyrepatienter, da dette er stærkt påvirket af kulturel baggrund, familiestrukturer og mulighed for støtteydelse blandt europæiske lande. Derfor er det vigtigt at have et klart billede af de forskellige landes situationer for at se, hvordan uddannelsen skal tilpasses plejernes behov og de forskellige typer organisationer og lande. Rapporten "Mig og min pårørende" lever op til dette mål ved at indsamle information om behov og erfaringer fra pårørende med en omsorgsgivende rolle fra Grækenland, Spanien, Danmark og Italien gennem interviews foretaget af projektpartnere med uformelle plejere af nyrepatienter

og patienter selv. Spørgsmålene har behandlet, hvordan pleje kan have forskellig indvirkning på pårørende i forskellige lande, typer af tilgængelig støtte, uddannelsens rolle i velvære og håndtering.

1. Interviews med omsorgsgivere og pårørende

I denne del præsenteres resultaterne fra de gennemførte interviews med pårørende til nyrepatienter i Grækenland, Spanien, Danmark og Italien. For at sikre geografisk heterogenitet er de uformelle pårørende fra hvert land blevet hørt gennem en kombination af forskellige metoder (interviews, fokusgruppesessioner, spørgeskemaer) for at opnå et godt overblik over workshops.

Grundet Covid-19-krisen blev alle disse konsultationer gennemført eksternt via opkald, online møder (gennem Skype eller Zoom) eller online spørgeskemaer.

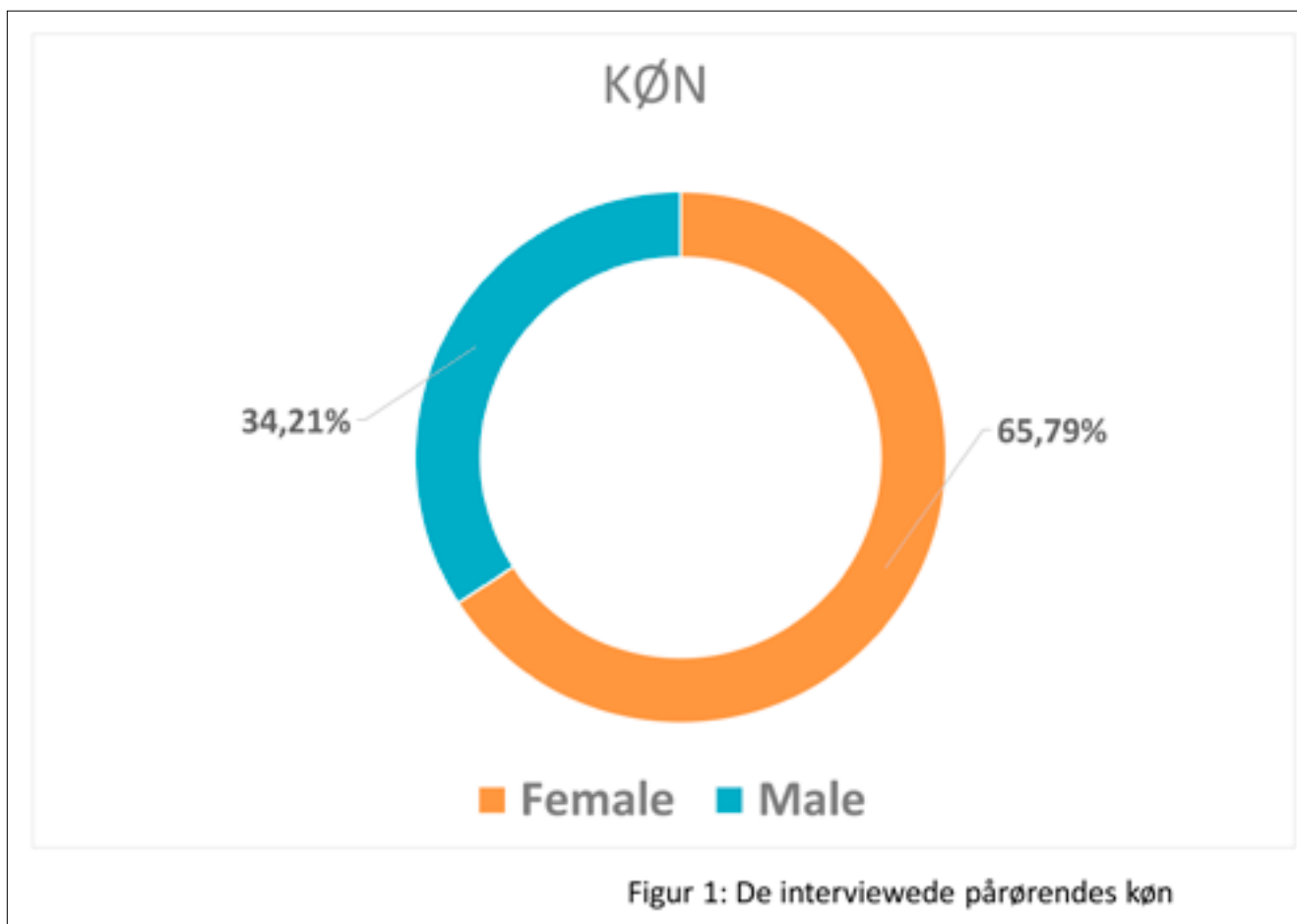


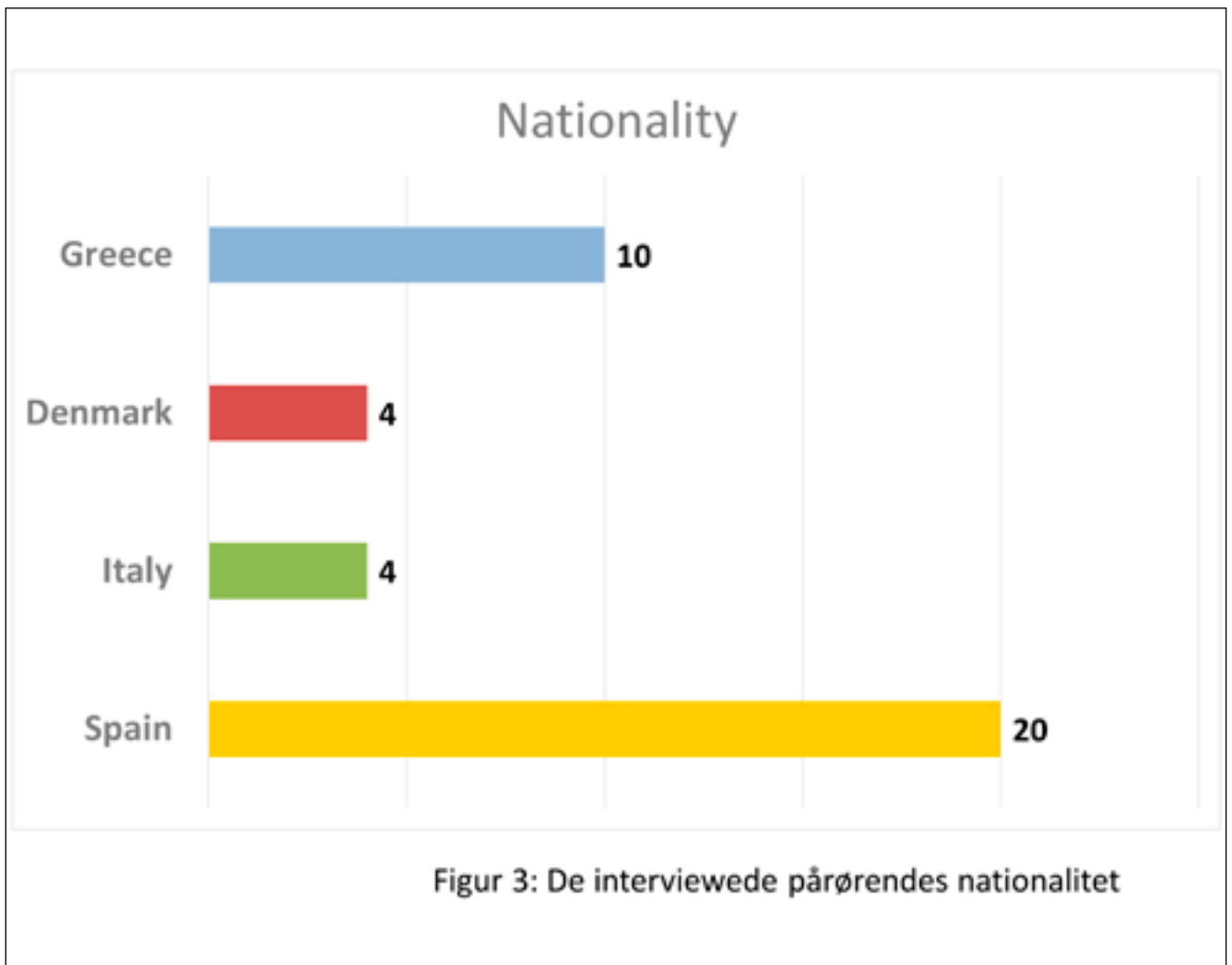
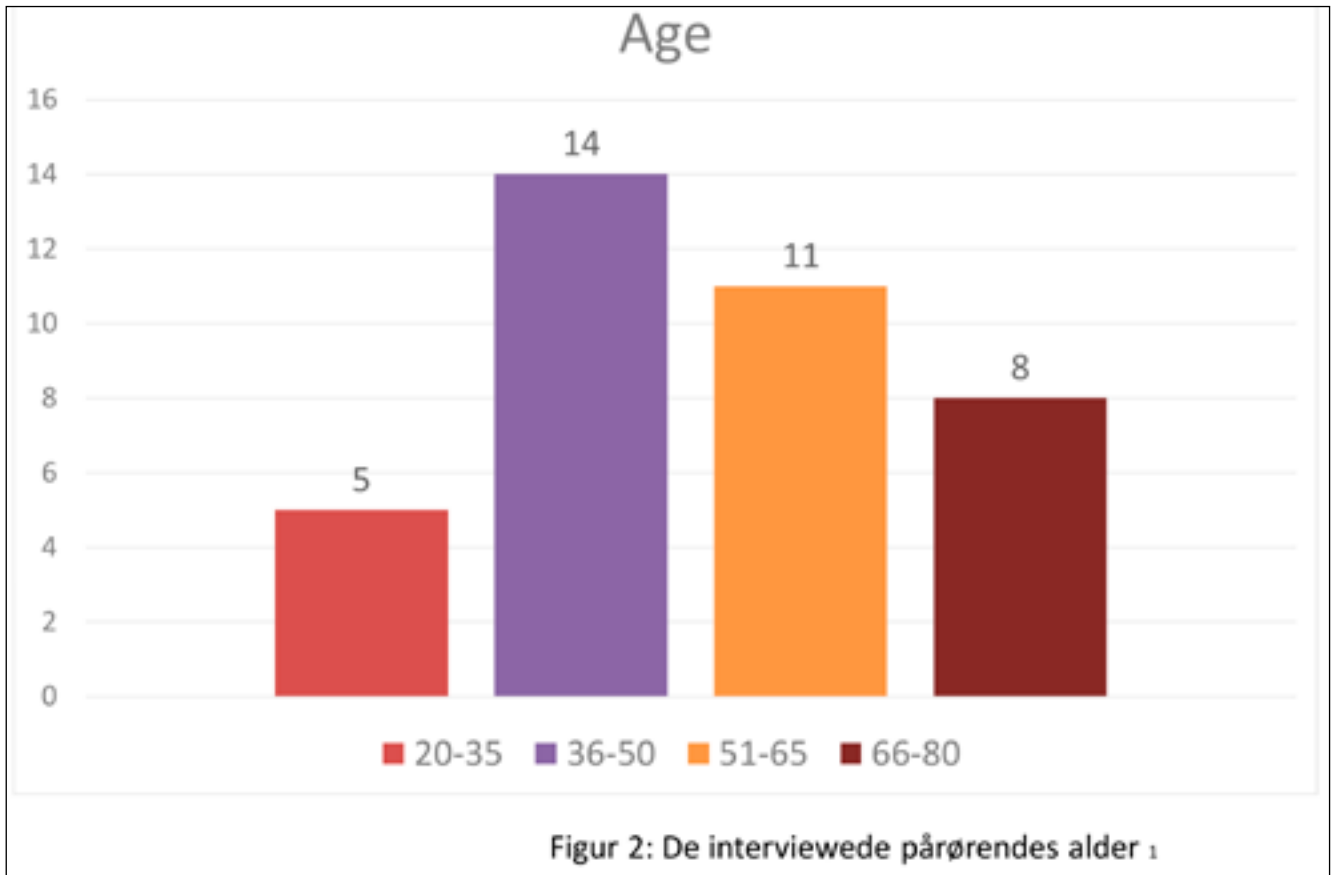
Nogle gange har en yderligere byrde i form af pleje, hvilket kan være en syg forælder eller ungt barn: det gør håndteringen af sygdommen i hverdagen mere kompleks. Mange respondenter er over 65 år og er derfor pensioneret, mens de yngre respondenter har et job; i tilfælde hvor den pårørende omsorgsiver er forældre til patienten, har ikke alle omsorgsgivere mulighed for at passe et job

SEKTION 1: INDLEDENDE EMNER

Patient og pårørende

Ud fra en analyse af interviewene, der er blevet gennemført i alle de involverede lande (Grækenland, Spanien, Danmark og Italien), er det muligt at observere, at de fleste af de interviewede pårørende er kvinder (65,79 %, 25 ud af 38 respondenter). Personen, som de drager omsorg for, er et familiemedlem såsom en ægtefælle/hustru eller barn. Sammenfaldende med det, var det muligt at observere, hvordan alle de interviewede lever med nyrepatienten. Nogle gange har en yderligere byrde i form af pleje, hvilket kan være en syg forælder eller ungt barn: det gør håndteringen af sygdommen i hverdagen mere kompleks. Mange respondenter er over 65 år og er derfor pensioneret, mens de yngre respondenter har et job; i tilfælde hvor den pårørende omsorgsiver er forældre til patienten, har ikke alle omsorgsgivere mulighed for at passe et job. I Spanien f.eks. er mange af deltagerne i fokusgrupperne mødre/fædre til patienter, som har været diagnosticeret med en nyresygdom siden fødslen. På nuværende tidspunkt arbejder 80 % af dem, selvom de ligesom andre fædre og mødre har været nødsaget til at afbryde deres arbejdsaktivitet i nogle perioder for at kunne dedikere dem selv til at kunne yde den nødvendige omsorg, særligt i barnets første leveår. Ofte må deres partner dog stoppe med at arbejde for at dedikere sig selv til at yde omsorg for patienten, i nogle tilfælde sker dette på baggrund af tilskyndelse af medicinske fagpersoner. Endelig, har nogle af de pårørende haft mulighed for fjernarbejde, hvormed de kunne kombinere arbejds- og privatlivet.





Årsager til at yde omsorg

De fleste interviews med pårørende viste, at de patienter, som de ydede omsorg for, lider af nyresvigt, CKD, har gennemgået en transplantation eller er på nuværende tidspunkt i dialyse. Der blev dog observeret forskelligartet situationer blandt de interviewede, som spænder fra nyligt diagnosticeret patienter til personer, som for længe siden har gennemgået en transplantation eller er i hæmodialyse eller peritonealdialyse. De kliniske årsager til sygdommen er også forskellige, og spænder fra alkohol, rygning, stofmisbrug til genetiske faktorer og ubekræftede årsager. I nogle tilfælde, ofte i de mest alvorlige, forekommer der også følgesygdomme så som diabetes, hjertekarproblemer, leverproblemer og kræft. Andre fundne symptomer er rysten, hukommelsestab og løsrivelse fra virkeligheden.

Omsorgsbehov

Der optræder generelt to signifikant forskellige belastninger for pårørende til nyrepatienter:

1. Når patienten er på et tidligt stadie i sygdommen, eller sygdommen ikke er særlig invasiv (f.eks. efter patienten har modtaget en transplantation) eller er ung, påstår pårørende, at de yder relativt begrænset materiel støtte. Hovedaktiviteterne er at ledsage deres kære til hospitalet, hjælpe med husholdningsopgaver og tilberede måltider. I disse tilfælde siger de pårørende, at de ikke yder omsorg til specifikke behov, men blot udfylder deres rolle som i at leve sammen.

2. I det andet og mere hyppige tilfælde, når nyresygdommen er i mere avancerede stadier og patienten har brug for meget hjælp, ligger der en større byrde for de pårørende. I forlængelse af de ovennævnte aktiviteter, er der yderligere bevægelsesbehov, styring af økonomi, styring af medicin, lavementer, operationer, generel sundhedspleje og rengøring af

medicinske redskaber. I tilfælde hvor patienten har svært ved at bevæge sig rundt og være selvstændig, udfører den pårørende også aktiviteter som at give ens kære et bad, klæde ham/hende på, pleje af hans/hendes hygiejne og personlige renlighed, udskifte medicinske redskaber og få ham/hende ud af sengen. Pårørende, der har erfaringer med hjemmebehandling og hjemmedialyse, har udviklet sig til "sundhedseksperter", i og med at de har tilegnet sig viden om medicinske aspekter og behandlingsteknikker såsom dialyse. De mest komplekse tilfælde viser mange forskelligartede facetter af de vanskelige situationer en pårørende kan stå overfor. For eksempel har nogle af deltagerne oplevet at se deres slægtninge gennemgå flere dialysebehandlinger og transplantationsafvisninger (4-5 scenarier). I disse tilfælde har det haft en større indvirkning på grund af de kontinuerlige hospitalsindlæggelser og de medicinske komplikationer, der er kommet oven i sygdommen og de mange operationer. De har brugt en stor del af deres liv på hospitalet, hvilket har gjort det umuligt for dem at kombinere det med andre opgaver så som huslige opgaver og passe deres job.

Nedenstående er nogle citater fra de interviewede pårørende:

"I den seneste periode har min far haft brug for hjælp til alle aktiviteter, selv det at komme ud af sengen, selvom han er en meget stærk mand." [IT, C1]

"Sygdomsforløbet var præget af skiftevis indlæggelser og perioder derhjemme. I sidstnævnte var vi nødt til at organisere måltider specifikt tilpasset sygdommen (dvs. lavt proteinindhold, saltfrit), administrere medicin og betjene lavementer." [IT, C2]

"Min mand har fået foretaget en transplantation for anden gang. Jeg yder ingen særlig omsorg. Jeg hjælper ham bare med at huske nogle informationer, fordi han blevet glemsom som følge af medicinen." [DE, C2]

"Jeg husker min kæreste på at tage til sygehusaftaler og bestille dialyseprodukter. Jeg sikrer mig også, at han spiser det rigtige mad." [DE, C4]

SEKTION 2: STØTNETVÆRK

Beskrivelse af støttenetværk og familie og venners rolle i håndteringen af sygdommen

Ud fra en analyse af de interviews, som er gennemført i alle de lande, involveret i projektet, er det muligt at observere, at de fleste af de pårørende modtager størstedelen af deres daglige støtte fra deres egen familie. Det gør sig særligt gældende for de græske og spanske deltagere, hvor sønner og døtre repræsenterer de vigtigste hjælpere i omsorgen af deres pårørende (som ofte er mand og kone). Dette er også typisk for de interviewede i Danmark, særligt for pårørende over 65 år; mens når pårørende er under 30 år, er det typisk forældre (både den pårørendes og patientens forældre) og netværk. Det italienske data viser tydeligt, hvordan støttenetværk kan udvides til værende venner, slægtninge og, i små lokalsamfund, endda naboer.

Citater fra de interviewede pårørende:

"Min ældste datter er sygeplejerske på intensiv, og hun hjælper nogle gange." [DE, C5]

"Selvom mine forældre var skilte, modtog jeg altid stor følelsesmæssig støtte fra min mor." [IT, C1]

"Når man bor i en lille by, er der blevet oprettet et naturligt støttenetværk. Udover at samle min familie, har sygdommen også forstørret den ved at skabe mange små 'familiekerner', som er klar til at hjælpe os. Alle, som kender os, har prøvet at støtte os. Vi er aldrig blevet efterladt til os selv." [IT, C2].

Evaluering af støtte modtaget af fagfolk

De fleste involverede pårørende inden for alle nationaliteter er tilfredse med den professionelle støtte modtaget fra forskellige roller, der er involveret i forbindelse med omsorg. Generelt opfatter pårørende støtten fra læger, sygeplejersker, psykologer og rådgivere som valid og brugbar i forhold til sygdommens psykologiske og fødselsmæssige byrder. Også foreninger og kooperativer kan repræsentere støttegrupper, hvor de kan drøfte deres udfordringer og behov. Imidlertid ser det ud til, at ikke alle deltagere gør brug af disse ydelser eller kender til dem i deres område; flere rapporterer, at de ikke har behov for en bestemt form for hjælp (særligt de psykologiske), men øns-

ker hellere at håndtere sygdommen selv med deres kære. Eksempelvis anerkendte en pårørende med italiensk nationalitet et eksplicit behov for at modtage professionel psykologisk støtte for hende selv og hendes mand, men hun erklærede, at hun ikke havde undersøgt mulighederne, fordi hendes mand ikke støttede hende.

På den anden side rapporterede nogle pårørende om negative oplevelser med det professionelle støttenetværk. Negative oplevelser skyldtes f.eks. dårlig kommunikation og manglende klarhed fra det medicinske personale, og nogle gange generiske og ikke hjælpsom viden til pårørende, samt manglende hjælp udarbejdelse af en hjemmeplejeplan.



Nedenstående er nogle citater fra de interviewede pårørende:

"Jeg er formand for omsorgsnetværket i nyreforeningen i XXX. Her kan jeg modtage støtte og snakke med andre, der er i den samme situation, men jeg spørger ikke særlig meget om støtte, fordi jeg er sund både fysisk og mentalt." [DE, C2]
"Jeg er en del af nyreorganisationsnetværket for pårørende, og jeg modtager en masse støtte. Det får mig til at føle mig meget godt tilpas." [DE, C4]

"Vi modtog meget dårlig kommunikation fra en læge under min hustrus operation. Jeg har ærlig talt lav tillid til sundhedspersonale." [DE, C5]

"For mig var den støtte vi modtog utilstrækkelig. Jeg er især fysisk begrænset i vedligeholdelse af hjemmet og til pleje og opmærksomhed til patienten. Vi har kun fjernhjælpsydelse og 20 timers månedligt hjemmeplejeydelser." [SP, C4]
"Når det kom til støtte fra sundhedsvæsenet, var det i min optik utilstrækkeligt. Forklaringerne fra både lægerne og den sygeplejerske, der sommetider kom og hjalp os derhjemme var generiske og unøjagtige. For eksempel er der aldrig nogen, der klart har fortalt os, hvilke fødevarer min far ikke måtte spise, selvom den korrekte ernæring er fundamental for disse patologier." [IT, C2]

"Alle lægerne og sygeplejerskerne behandlede ham godt, snakkede med ham og behandlede ham som en søn. Han har også mulighed for at betro sig til dem fordi han mærker deres nærhed. Selv tidligt i forløbet da han ikke accepterede sin sygdom, var lægerne i stand til at ræsonnere med ham og guide ham. De giver ham så meget hengivenhed og mod." [IT, C3]

"Jeg har altid været selvstændig i forhold til min mands medicinske sundhedspleje og ernæring. Den information og støtte, som læger og sygeplejersker har givet mig, er tilstrækkelig. Jeg ville gerne have professional psykologisk støtte, men i sidste ende ledte jeg aldrig efter det. Min mand opmuntrede mig aldrig, han sagde, at vi ikke havde brug for det. I ved, hvordan mænd tænker om sådan nogle ting... De tænker, at det kun er skøre mennesker, der går til psykolog. Vi mødte hospitalets psykolog for noget tid siden, men min mand sagde, vi ikke var interesserede i det. Jeg sagde til psykologen, at jeg var interesseret, men han svarede, at tilbuddet kun gjaldt patienter eller pårørende/patient-par." [IT, C4]



SEKTION 3: SYGDOMMENS PÅVIRKNINGER**Påvirkning på det praktiske liv**

For de fleste respondenter var påvirkningen på deres daglige liv stærk og kompleks at håndtere. I tilfælde hvor det er børn i familien, der har nyresygdom, blev en af forældrene – oftest barnets mor – nødt til at stoppe med at arbejde, for at dedikere sig fuldt til barnets behandling. Sommetider sås lignende situationer for nogle ægtepar, hvor den ene part stod alene med en syg partner. Denne tendens er mere sjælden, når den pårørende er et voksent barn, da disse oftest ikke er den primære plejer samt at de udtrykker behov for at fortsætte deres karrierer. De vanskeligheder, de adspurgte udtrykte, er generelt ikke finansielle (formentlig takket være understøttelse som patienterne modtager), men er mere relateret til den praktiske håndtering af dagligdagslivet. Det ofte at være på hospitalet, at skulle afbryde deres børns uddannelse grundet deres sygdom, vanskeligheder med at overholde deres arbejdsgivers tidsplaner og at skulle huske og holde styr på deres kæres aktiviteter er bare nogle af de praktiske indvirkninger sygdommen har for de pårørende. Eventuelle følgesygdomme som kan være opstået som følge af sygdommen kan yderligere forværre håndteringen af dagligdagen (såsom blindhed, amputationer, diabetes, hjertesygdomme og hjerteanfald).

En del af respondenterne oplyser, at de ikke har oplevet en stor påvirkning på deres liv. Dette er især pårørende til patienter mellem 20 og 35 år, men det nævnes af respondenter i alle aldre. For nogle af dem har det ændret sig en smule i takt med den syges grad af autonomi. Kun en lille del af de adspurgte angiver sig selv som værende eneforsørger, mens resten af deltagerne fortæller, at deres partner arbejder på trods af sygdommen.

Nogle citater fra de adspurgte pårørende:

“Det var svært at forene behandlingen med mit liv, fordi jeg ikke ville have mine arbejdsgivere til at tro, at jeg er skrøbelig, derfor fastholdt jeg nogle meget hårde rytmer. Jeg arbejdede hver dag og tog på hospitalet med min far hver aften under hans indlæggelser. Jeg sov ofte ikke, undtagen når mine brødre skiftedes til at komme. Men jeg ville hele tiden gerne arbejde, det var vigtigt for mig at fortsætte med det.” [IT, C2]

“Jo, det har haft indflydelse på mit dagligdagsliv. Min mand blev diagnosticeret med CKD I 2019, vi var på hospitalet mens vi var på ferie og få måneder efter blev de nødt til at amputere hans ben grundet vaskulære problemer. Alt har ændret sig meget.” [SP, C4]

“Da min søn var 5 år gammel, fik han et hjerteanfald og han mistede evnen til at tale og mange andre kognitive færdigheder; han var sekundært diagnosticeret med CKD som 16-årig. Den behandling og pleje han havde behov for, var ikke kompatibel med jobs med stabile kontrakter, så jeg arbejdede kun midlertidigt, mens vores indkomst kom fra hans far og en del finansiell hjælp fra vores familie.” [SP, C5]

“Jeg havde en god arbejdsgiver, som respekterede mit behov for at følge og være en del af min mands lidelse. Mine kolleger var meget forstående.” [DE, C2]

“Vi tilpassede vores families planer med hjælp fra min kone til behovene fra min kusine/fætters behandling og daglige pleje. Det ville være løgn at sige, at hele situationen ikke påvirkede os som familie, især i det første trimester, hvor patienten skulle følge en specifik kost og være opmærksom på væskeindtag.” [GR, C3]

“Min mand har ikke nogen særlige problemer i sin dagligdag. Heldigvis, arbejder vi begge, og han har et fleksibelt arbejdsskema på grund af sin dialyseplan.” [GR, C4]

Indvirkning på det emotionelle liv

Sygdommen har haft en stærk emotionel påvirkning på både patienter og deres familier. Oplevelsen ser ud til at være karakteriseret ved lignende følelser hos alle respondenter, blandt alle nationaliteter: De udtrykker, at de følte frygt, desorientering, en følelse af hjælpeløshed og svaghed, sørgmodighed på diagnosticeringstidspunktet og når medicinske problemer opstår (såsom bughindebetændelse, hjertekarproblemer, afvisning af transplantat, blodprøver). Nogle af dem har også lidt under generaliseret angst og panik i forhold til situationen, men oplyser sjældent at have tyet til psykologhjælp. Næsten alle pårørende tilkendegav dog, at de efter en tilvænningsfase har lært at styre deres følelser og føler sig mere klar til at overkomme de situationer, sygdommen medfører. Nogle patienter tilkendegav, at overgangen fra dialyse til transplantation udgjorde en vigtig ændring, idet patientens livskvalitet forbedredes og den pårørendes livskvalitet dermed også blev forøget. De udtrykker øget frihed i bestemte opgaver, men nogle påpeger også at der opstår nye forpligtelser såsom at skulle følge og overholde farmakologisk behandling og kontrol af laboratorietests. De ved alle, at når man lever med en kronisk sygdom, kan hver ny dag være en udfordring, så de prøver på ikke at tænke for meget på, hvad der vil ske i fremtiden, men i højere grad leve i nuet. De stærke følelser har generelt styrket forholdet mellem patienten og de i familien, som har indvilliget i at følge personen tæt og støtte ham/hende igennem forløbet.

Nogle citater fra de interviewede pårørende:

"I starten plejede jeg at græde i smug, så han ikke ville lide, og sommetider gør jeg det stadig. Men jeg føler en styrke omkring det her problem. Jeg vil gerne kæmpe med ham. Intet har ændret sig mellem os, vores forhold er forblevet det samme." [IT, C3]

"Den psykologiske påvirkning af min mands sygdom var meget voldsom, men jeg spurgte aldrig om hjælp fra nogen. Min mand er altid nervøs og han lod sin frustration gå ud over mig. Især da muligheden for en transplantation blev foreslået, var han meget bange. Han afslog tilbuddet to gange før han besluttede at gøre det. Da han stoppede med at kæmpe, støttede jeg ham og overbeviste ham om at se vanskelighederne i øjnene." [IT, C4]

"Når man pådrager sig sygdommen som 85-årig, er der mange fysiske begrænsninger oveni den følelsesmæssige byrde ved at skulle pleje sin pårørende. Jeg kan ikke hjælpe med mobiliseringen, da jeg lider af osteoporose, og når han skal på toilettet, kan jeg ikke gøre andet end at give ham en ble på." [SP, C4]

"Jeg fik et chok, da min mand blev diagnosticeret, chokket blev efterfulgt af bekymringer og tanker om, hvordan sygdommen skulle tackles. I begyndelsen bekymrer man sig om, hvordan man skal klare dagligdagslivet. Jeg har været meget foruroiligt, men jeg har lært at tackle sygdommen ved at prøve mig frem." [DE, C2]

"Jeg havde en stærk følelse af uvished i lang tid, fordi jeg ikke kunne kontrollere noget omkring sygdommen. Jeg var i lang tid urolig og bekymret for, hvad der kunne ske. Jeg er meget vred på sygdommen på min kærestes vegne, og jeg spørger mig selv: hvorfor kan han ikke bare være ligesom enhver anden ung person? Ingen fortjener at være syg, men jeg føler, at det er uretfærdigt, fordi han er så ung." [DE, C4]

"I starten var min kone indlagt på hospitalet på en afdeling, hvor næsten halvdelen af patienterne døde. Det udgjorde et stort traume for mig og vores små børn." [DE, C5]

"Det her er en meget svær periode. Jeg tror ikke, vi har brug for noget psykologisk støtte, det vil ikke gøre en forskel. Jeg føler mig ikke stresset eller træt, men jeg er ked af det, og jeg håber stadig, min far vil få det bedre." [GR, C1b]

"Situationen er svær. Det at yde emotionel støtte er drænende. Der er altid en følelse af undtagelsestilstand og som resultat heraf føler jeg, at min far forsømmer sine personlige problemer, hvilket nogle gange fører til at dårlige beslutninger bliver truffet. Han føler sig stresset over sygdommens udvikling; han føler sig oprevet og deprimeret, da der ikke er nogen bedring." [GR, C2b]

Indvirkning på familie- og sociallivet

I lighed med andre aspekter af sygdommens påvirkning er der i denne sammenhæng forskel på graden af sygdommens påvirkning på patientens og de pårørendes familie- og sociallivet alt efter sygdommens stadie og alvor og patientens deraf følgende autonomi. På den ene side udtrykker nogle pårørende, at de har været nødt til at indskrænke deres sociale liv, deres tæthed med venner, på grund af deres plejeforpligtelser. De bekræfter, at det kun er deres tætteste og mest oprigtige venner, der er forblevet en del af deres liv, og som de deler daglige bekymringer og behov med, og som støtter og hjælper dem når de har brug for det, og i nogle tilfælde også tilbyder at donere organer. De, der ikke vidste, hvordan de skulle tackle situationen, forsvandt gradvist. De adspurgte afslørede også, at der er meget lidt information i disse henseender, og at nogle firmaer og foreninger har hjulpet dem med, at få information om aspekter, såsom psykologisk pleje og parterapi, madlavningsworkshops, møde andre nyre-personer, internationale ture, beskæftigelse og sociale fordele. Derudover lettede det byrden og normaliserede situationen, at kende andre med samme tilstand.

Hvis patienten på den anden side har bibeholdt sin selvstændighed, beretter de pårørende generelt, at der ikke har været de store ændringer i deres sociale og familieliv. Deres forhold er forblevet de samme, og de lever deres sociale liv på temmelig samme måde som før, kun med enkelte ekstra forholdsregler for den syge person. De pårørende bekræfter, at overbeskyttelse over længere tid ikke er positivt idet, det gør patienterne mere afhængige; de rådede i stedet til nogle strategier til at få patienterne til at tage ansvar for deres sygdom.

Noget, der ikke ser ud til at ændre sig ved disse to forskellige erfaringer med pleje, er en styrkelse af familieforhold. Hvad end sygdommen har vist sig på meget alvorlig vis med en stærk påvirkning på patientens og familiens liv, eller sygdommen er lettere håndterbar, ser forholdene indenfor familierne generelt ud til at være styrket og mere sammenhængende i mødet med problemer (undtagen enkelte individuelle cases)

Nogle citater fra de adspurgte pårørende:

"Fra 17 til 24 assisterede jeg min far, så jeg gik højst sandsynligt glip af nogle oplevelser, som mine jævnaldrende havde. Det gik op for mig at mit liv ikke kunne foregå ud over en radius på få kilometer fra mit hjem, så naturligvis var der en indflydelse" [IT, C1]

"Denne oplevelse har styrket mange af mine relationer. Den eneste radikale ændring var at jeg slog op med min kæreste, som jeg havde haft igennem længere tid, Men set i bakspejlet vurderer jeg, at det var positivt fordi han ikke kunne håndtere situationen. Men på den anden side er relationen med den, der nu er min partner, blevet styrket." [IT, C2]

"Ingen af mine to børn har været i dialysebehandling, så vi har ingen begrænsninger med hensyn til at kunne tage på turer eller ferier. Den ældste har en vennekreds, der er bevidste om situationen, og der har aldrig været nogen problemer med hensyn til CDK, kun i forhold til planlægning af diæten" [SP, C2]

"Min mands sygdomssituation har bragt os tættere sammen. Det samme skete med vores venner: Gruppen har eksisteret siden vores barndom og denne virkelighed har bagt os tættere sammen." [SP, C3]

"Det er svært at forestille sig, hvordan det ville være, hvis min kone ikke var syg. Det er blevet et anderledes liv, men det har været mit eget valg. Jeg nyder at være hjemme, hvilket er en positiv ting fordi, at vi nu har tiden og muligheden for det" [DE, C5]

"Vi er meget aktive personer, der konstant socialiserer med flere tætte venner. Fra første øjeblik af min kones sygdom, var vores venner opmærksomme på sygdommens progression og deltog aktivt som psykisk støtte. Tre af dem er faktisk blevet organdonere" [GR, C1]

"Den gradvise nedgang i funktionen af min kones nyrer, såvel som den underliggende sygdom, har forlængesiden ændret min rolle som mand til sygeplejerske/psykoterapeut. Dette har jeg dog accepteret uden tøven, og jeg er glad for at kunne være der. Det eneste jeg klager over er at vi har reduceret vores sociale kontakter med venner og familie signifikant" [GR, C2]

"Mit forhold med min far er i forværring." [GR, C2b]



SEKTION 4: COPING STRATEGIER

At observere, analysere og genkende de forskellige coping strategier der anvendes af de pårørende til at kunne håndtere med de patologiske oplevelser, som vi har refereret til i klassifikationen af Watson et al. (1988), som i relation til kræftpatienter identificerer 5 forskellige former for coping mod neoplasie. Coping mekanismer er strategier individer ofte anvender ved stress og/eller et traume for at kunne håndtere de smertefulde eller svære følelser; Strategierne kan hjælpe individerne med at tilpasse sig til stressfulde begivenheder og samtidigt vedligeholde deres emotionelle velvære. Klassifikationen af de mulige coping strategier (f.eks. reaktioner, adfærd, attitude) er sammensat af:

Håbløshed / hjælpeløshed, karakteriseret ved høje niveauer af angst og depression, ved fraværet af kognitive strategier, til at kunne håndtere og løse situationen.

- Kampånd, karakteriseres ved moderate niveauer af angst og depression og ved en fuld acceptering af diagnosen, en optimistisk attitude, fast besluttet på at bekæmpe sygdommen og et ønske om at deltage i beslutninger, der træffes omkring behandlingen
- Benægtelse / undgåelse, karakteriseres ved fraværet af angst undertrykkende manifestationer og fraværet af kognitive strategier. Karakteriseret ved nægtelse eller minimering af seriositeten af kræftdiagnosen såvel som undgåelse af at tænke på eller diskuterer deres sygdom
- Stoisk accept (eller fatalisme), karakteriseret ved lave niveauer af angst og depression og accept af diagnosen, men en vedtagelse af en resigneret, fatalistisk holdning til sygdommen
- Ængstelig optagelse, karakteriserede ved konstante tanker omkring sygdommen, frygt for fysisk ubehag eller smerter der signalerer at sygdommen har spredt sig eller er vendt tilbage, og et kontinuerligt behov for forsikring.

Omsorgspersoner reagerede generelt stærkt på deres kæres sygdom, at overkomme det første øjeblik fortvivlelse og frygt for at kunne bekæmpe sygdommen sammen med patienten. Her er få af de narrativer vi har klassificeret med coping strategien kampånd:

"I første omgang, havde vi alle det frygteligt de første par dage. Men efter et stykke tid begyndte han at reagere kraftigt, og fortalte om hans oplevelse. He ønsker på ingen måde at blive set på som et offer. Han vil bekæmpe sygdommen. Nogle gange beroligede det også mig. Jeg følte mig stærk omkring dette problem og jeg vil kæmpe sammen med ham" [IT, C3]

"Jeg har altid reageret og har konfronteret nye udfordringer dag efter dag" [IT, C4]

"Hospitalet har givet os alt den hjælp vi behøver, de har informeret os omkring hjælp og fordele, og omkring de tilbud som ALCER Associationen tilbyder, hvorigennem min søn har fået et arbejde, hvilket gør ham glad fordi det gør ham økonomisk uafhængig og socialt integreret. Vi har været i stand til at tilpasse os" [SP, C5]

"Jeg minder mig selv om fordelene ved at give omsorg og fokuserer på de positive aspekter af omsorgen for at føle mig mindre stresset. Udvikling af de positive aspekter ved min rolle som omsorgsperson fremkalder en empowerment i relationerne i familien, og det hjælper os i at kunne omstille os og adresserer en vanskelige situation" [GR, C3]

"Jeg forsøger at få ny information og nye færdigheder for at mindske stress. Jeg tror på at viden i sig selv kan hjælpe mig så jeg bedre kan håndtere stressfulde situationer. At lærer omkring ESRD og detaljerne bag dialysebehandling og forskellige aspekter af omsorg giver mig en forståelse, og gør mig mere selvsikker omkring min fars situation" [GR, C5]

Nogle af de interviewede reagerede negativt ved opdagelsen af sygdommen, gennem en nægtelse af situationen eller en dyb angst, frygt og usikkerhed. Her er få af de narrativer som vi har klassificeret med coping strategien Benægtelse / undgåelse

"Jeg havde problemer med at sove på grund af bekymringer. Jeg skrev altid alt ned under konsultationer så jeg kan stille spørgsmål, hvilket har været vigtigt for mig for at kunne håndtere situationen. Jeg oplevede angst og en masse bekymring" [DE, C2]

"Jeg begravede mig selv i husarbejde, at få børnene i skole, lave deres frokost, tage opvasken osv. Jeg følte vrede, udmattelse, depression og angst" [DE, C5]

"Min familie snakker ikke om sygdommen. Jeg føler, at dette er vores coping mekanisme. Det hænger også sammen med, at min far insisterer på, at han er den eneste, der snakker med lægerne og fordi han ikke ønsker at være en burde, så bryder han sig ikke om at spørge om hjælp" [GR, C1b]

SEKTION 5: UNDERVISNINGS BEHOV

Det sidste spørgsmål som omsorgspersonerne blev stillet, undersøgte behovet for træning relateret til patologi. Dette spørgsmål blev stillet for at indsamle holdninger, undersøge nødvendigheden og få brugbare forslag til at kunne designe uddannelsesaktivitets programmer, der øger velværet blandt omsorgspersoner og forholdet mellem dem og patienten med nyresygdommen. De vigtigste indikationer på uddannelsesmæssigt / informativt indhold, som omsorgspersonerne nævner er:

- Information om patologien, forløb og mulige udfald (f.eks. sandsynligheden for afstødning af organ efter transplantation, behandling og terapi, konferencer om medicinske fremskridt eller forskningsprojekter);
- Praktisk information om hvordan man kan håndtere sygdommen derhjemme (f.eks. hvordan man laver et lavement, hvordan man giver en indsprøjtning.
- Psykisk og professionel støtte til den primære omsorgsperson og patienten der oplever den største emo-

tionelle påvirkning (f.eks. kurser omkring mental sundhed hos omsorgspersoner, plads til at dele oplevelser med hinanden, hvordan man kan håndtere stress, byrden ved plejen, frygt);

d. Information om integration af det sociale og arbejdslivet (f.eks. sygdom og inhabilitet i forhold til arbejde, arbejdsstyrke lovgivning, rettigheder til førtidspensionering af handicappede, serviceguider, sociale ressourcer og information om sikre steder til dialyse og helligdage i Europa);

e. Detaljeret, ikke-generisk, instruktioner om ernæring som man kan følge (f.eks. en ugentlig menu, mad som patienten ikke bør spise, opskrifter og forberedelse af mad);

f. Netværk imellem omsorgspersoner og imellem plejepersonale (f.eks. kommunikation af personlig erfaring med patienter og familier, mere empatisk professionel kommunikation, gruppe terapi, familie og patient møder).

Det sidste spørgsmål som omsorgspersonerne blev stillet, undersøgte behovet for træning relateret til patologi. Dette spørgsmål blev stillet for at indsamle holdninger, undersøge nødvendigheden og få brugbare forslag til at kunne designe uddannelsesaktivitets programmer

RESUMÉ (PATIENTER)

SEKTION 1: INDLEDENDE EMNER

SEKTION 2: STØTTENETVÆRK

**SEKTION 3: VIRKNINGER AF
SYGDOMMEN**

SEKTION 4: COPING STRATEGIER

SEKTION 5: UDANNELSES BEHOV





2. Interview med patienter

Denne del præsenterer resultaterne af 35 interviews gennemført med nyrepatienter, fra i Grækenland, Spanien, Danmark og Italien. De er blevet indsamlet gennem en kombination af forskellige metoder (interviews, fokusgruppe sessioner, surveys) for at opnå et godt overblik for workshops. Grundet Covid-19 epidemien, blev alle disse konsultationer udført eksternt gennem opkald, online møder (gennem Skype eller Zoom) eller online surveys.

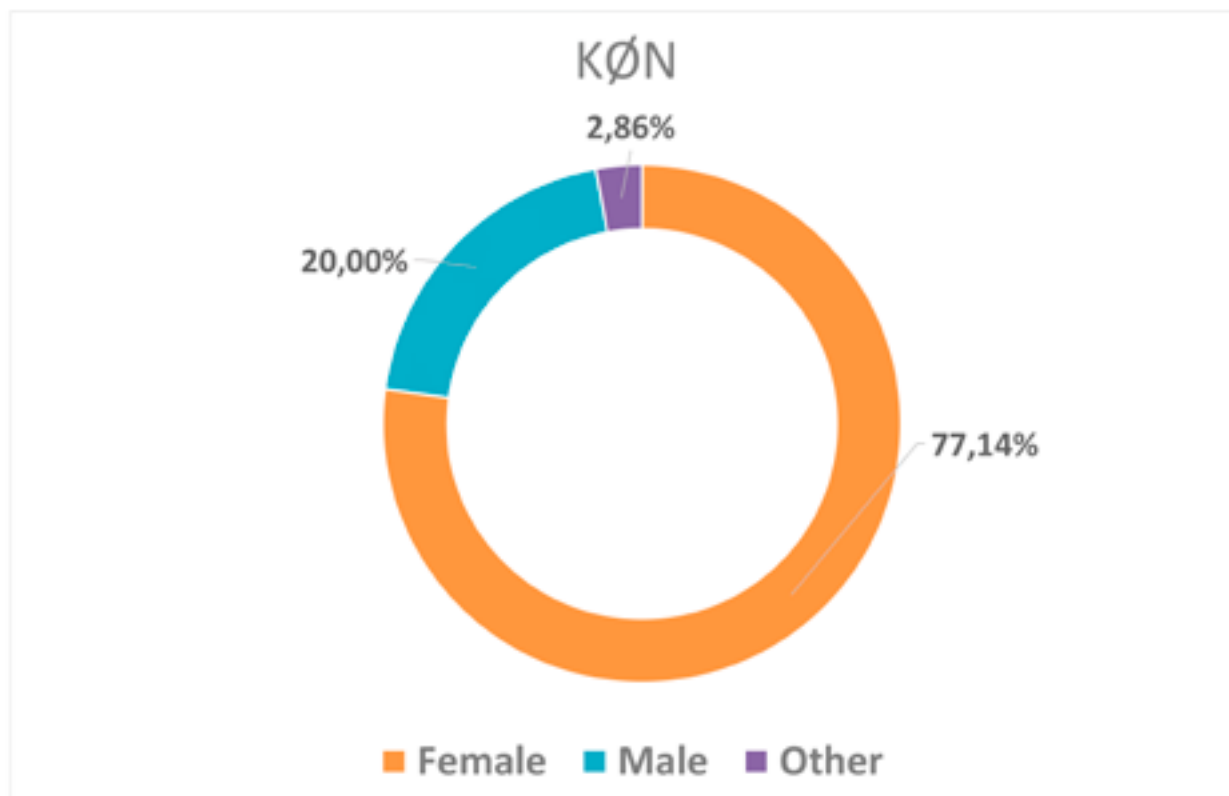


Fig 1. Køn af interviewede patienter

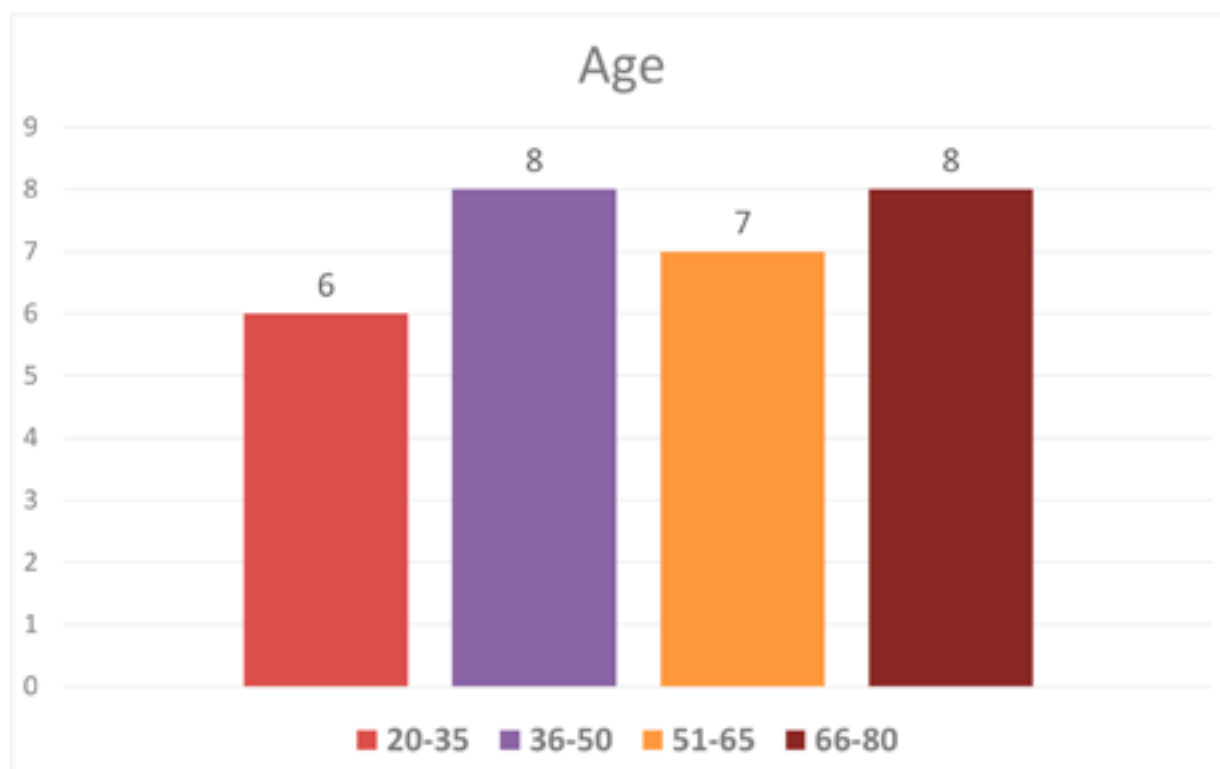


Fig 2. Alder blandt interviewede patienter 2

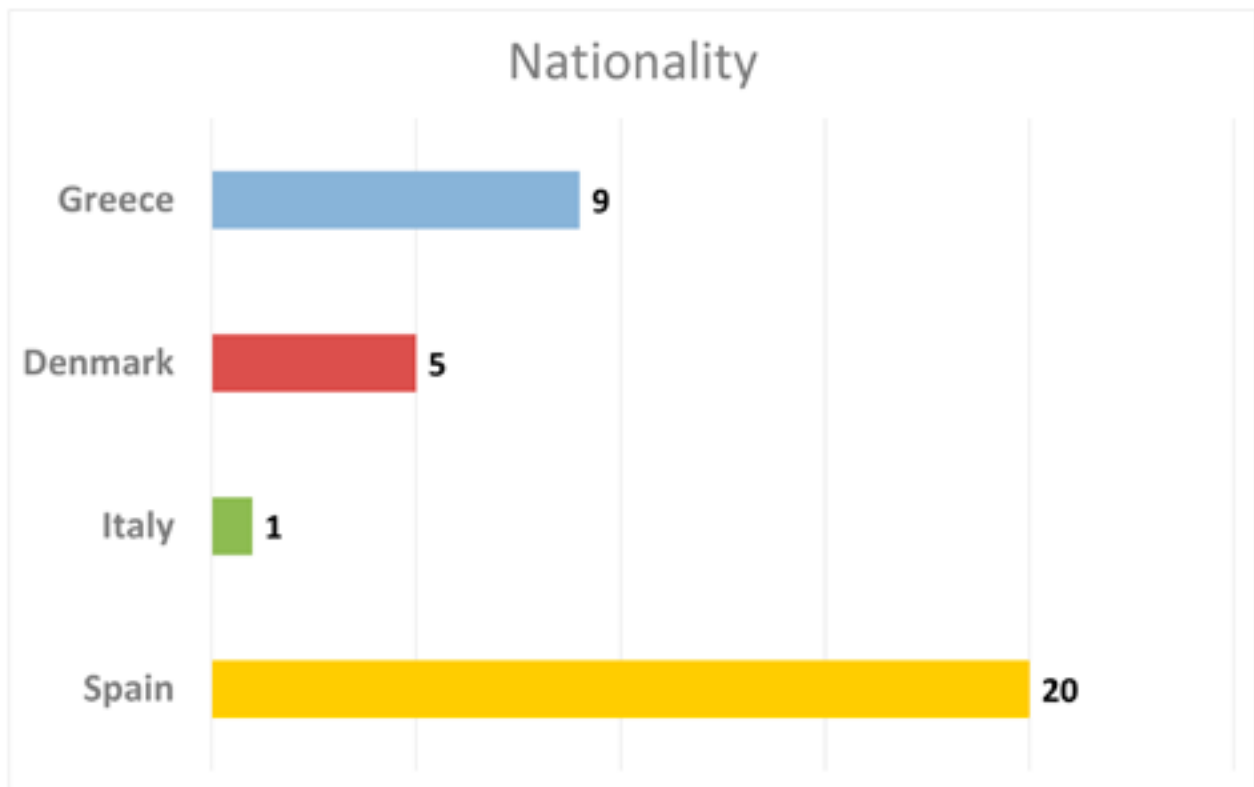


Fig 3. Nationality of patients interviewed

SEKTION 1: INDLEDENDE EMNER

Patienten og personerne der tager sig af ham/hende

Observeret fra interviews med omsorgspersonerne, rapporterede den involverede patient i undersøgelsen, at den overordnede støtte blev givet af et familiemedlem. Mange af patienterne over 65 år var pensioneret, imens de yngre patienter ofte var nødsaget til at gå på førtidspension grundet sygdommen. Nogle af de interviewede er stadig uafhængige og håndterer sygdommen alene, men denne andel er lavere end den fornævnte.

Type af nyresygdom	Nyrebehandling	Komorbiditet
Kronisk nyresygdom Glomerulonefritis Nyrecyster Alports syndrom Manglende dræne til nyrerne	Peritonealdialyse Hæmodialyse Transplantation	Diabetes mellitus Hepatitis C Kardiovaskulære sygdomme Lavt blodtryk Forhøjet blodtryk Hjerteanfald Synshandicap Begrænset gang (også grundet amputation af ben) Renal osteodystrofi Delvist høretab (på grund af antibiotika og terapier) Spinal stenose

Plejebehov

Det blev registreret ved interviews med pårørende, at patienter generelt erklærer sig autonome i håndteringen af sygdommen, hvor de allerede har gennemgået en transplantation, og/eller deres nyresygdom er under kontrol i de første faser.

Fornødenhederne bliver større, og behov for hjælp fra en pårørende øges, når sygdomsstadiet er fremskreden. Generelt er de vigtigste behov:

- Daglige livsaktiviteter (badning, påklædning)
- Vedligeholdelse af hjemmet (huslige pligter)
- Tilberedning af måltider og planlægning (madlavning og samtidig følge ernæringsrestriktioner)
- Mobilitetsstyring (transport til dialyseenhed)
- Sundhedspleje (medicinstyring, huske at bestille dialyseprodukter)
- Økonomistyring
- Rengøring af redskaber og omgivelser

SEKTION 2: STØTNETVÆRK



Beskrivelse af støttenetværk og familiens og venners rolle i håndteringen af sygdommen

Ud fra en analyse af interviewene udført i alle de deltagende lande i undersøgelsen er det muligt at observere, at en stor del af patienterne modtager en vigtig støtte fra deres egen familie. Det er primært ægtemænd eller hustruer til patienter og senere også voksne børn. Når patienten er under 30 år og single, er det primært forældre og/eller søskende, der er den største netværksstøtte. Faktisk vurderer patienter i alle aldre accept og støtte fra venner som fundamental, da det er en måde for dem at "normalisere" deres situation og leve det med større sindsro. Alle patienter, som har formået at opretholde et venskabeligt netværk, erklærer, at de ikke ønsker at blive behandlet som "speciel", og at de ikke vil have, at sygdommen skal være fokus for samtalen. I nogle tilfælde ønsker patienterne ikke, at deres venner har kendskab til sygdommen, da den ikke er synlig, hvilket er

med til at forhindre andre at spørge dem og udvise medlidenhed for deres situation. Imidlertid, er det kommet frem, at det er nødvendigt at kunne stole på mindst en aktør (en forælder, en partner, en ven) for bedre at kunne håndtere ens sygdom.

Evaluerings af støtten modtaget fra professionelle

Patienter fra alle deltagende lande i undersøgelsen vurderer generelt den medicinske og psykologiske hjælp, de har modtaget, som positiv og tilfredsstillende. I detaljer vil det sige, at de som drager fordel af psykologiske ydelser, meddeler, at de ikke ved, hvordan de skulle håndtere sygdomsbyrden uden denne hjælp; andre patienter, som har tendens til at være mere lukkede, nyder kun hjælp fra familiemedlemmer til den følelsesmæssige byrde. Blandt respondenterne er det kun få patienter, der er utilfredse med den professionelle hjælp, som de har modtaget. Utilfredsheden beskrives for det meste som utilstrækkeligt med hensyn til tid brugt og givet. I denne forbindelse refererer de hovedsageligt til plejeydelser udført hjemme af sygeplejersker, socialarbejdere og sundhedsplejeassistenter.

Nedenstående er nogle citater fra de adspurgte patienter:

"Jeg er meget tilfreds med den hjælp, som kommunen udfører, jeg har ikke lang ventetid." [DE, P2]

"Jeg har brug for hjælp til alt på nær at spise. Hjemmeydelsen leveret af byrådet på to timer to dage om ugen er ikke nok til at dække behovene." [SP, P5]

"Professionel støtte er meget vigtigt i mit liv. Min kone er hans psykolog og følelsesmæssigt er det essentielt. Jeg tvivler på, at der er andre, som vil kunne deltage på samme måde som hende. Jeg nægter anden form for hjælp." [SP, P4]

SEKTION 3: VIRKNINGER AF SYGDOMMEN

Virkning på det praktiske liv

Livene for patienterne, der deltog i undersøgelsen, er generelt blevet ændret af sygdommen. De fleste af respondenterne blev nødt til at stoppe med at arbejde på grund af sygdommen, særligt når diagnosen opstår pludseligt og uventet, hvilket nogle gange resulterer i økonomiske problemer grundet begrænset folkepension. Nogle spanske patienter erklærer, at de har været arbejdsløse i flere år uden indkomst og har måtte støtte sig til økonomisk hjælp fra deres slægtninge, som de lever sammen med. Det handicap, som mange af dem har erhvervet, har ført til en radikal ændring i hverdagen – ændring af vaner og at skulle tilpasse sig, hvad sygdommen tillader. De anser ikke, at de selv er i stand til at udføre nogen som helst former for aktivitet på grund af

de fysiske udfordringer, de har, og sygdommens mentale udmattelse. Blandt terapeuterne lader dialyse til at være den mest indtrængende og tidskrævende behandling. Patienter siger, at de har brug for meget hjælp fra deres kære, hvor nogen kan tilbyde det.

Kun en del af patienterne har formået at bevare deres vaner og deres arbejde eller studieveje og forene dem (både praktisk og følelsesmæssigt) med terapierne. Hos de patienter, hvor sygdommen blev påvist tidligt, selvom de følte frygt, har det ikke haft en stor indflydelse på deres liv, da de har været i stand til at tilpasse sig mere progressivt. Særligt, de som har erhvervet sig en handicapettest synes, at det er nemmere at finde et arbejde kompatibelt med deres behandling og sundhedstilstand eller at deltage i en familievirksomhed. Sidstnævnte fortæller os, hvor ofte det har været en udfordring for dem at møde hverdagslivet efter en diagnose, men hvordan det også har gjort dem tilfredse med deres autonomi.



Nedenstående er nogle citater fra de adspurgte patienter:

"Mit behandlingsskema (dag efter dag) var en seriøs hindring for min arbejdsplads, så jeg besluttede at modtage en tidlig pension. Nu, selvom jeg er blevet transplanteret, tænker jeg ikke på at arbejde igen." [GR, P1]

"Min sygdom har en stor økonomisk indflydelse, da jeg modtager en invalidepension, som er ret lav. Jeg måtte opgive mit arbejde som børnehavelærer, fordi jeg blev ved med at få vira og infektioner. Det var også et bevidst valg ikke at starte en familie før, at jeg havde fået en hjertetransplantation." [GR, P1b]

"Jeg var en tømrer, men jeg kunne ikke fortsætte min karrierer på grund af KD. Jeg startede med at tage Hf-enkeltfag, men det kunne jeg heller ikke færdiggøre på grund af den tid, jeg måtte bruge i dialyse. [...] Jeg plejede at være aktiv før KD – ejede en motorcykel og en ATW)." [DE, P1]

"Vi forlod Grønland, hvor mig og min kone havde levet i 37 år med vores virksomhed, på grund af min sygdom. Jeg var den første i Grønland til at få dialysemaskine til hjemmet. Men som mit helbred blev værre, flyttede vi tilbage til Danmark. Jeg gik tidligt på pension på grund af min sygdom." [DE, P3]

"Under studiet havde jeg problemer med at tilpasse mig læseplaner på grund af mine visuelle begrænsninger, ikke desto mindre var jeg i stand til at afslutte den – dog sent i skoleåret. CKD'en har ikke haft særlig stor indflydelse på uddannelsesaspektet, men det spillede en rolle i at finde et job, da det påvirkede mig som en person med et handicap, hvor integration af arbejdskraft er mere kompliceret og kræver specialiserede arbejdsformidlinger." [SP, P1]

"Jeg blev diagnosticeret med sygdommen som 34-årig. Jeg arbejdede som lærer på et institut og gik derefter videre til universitet, og jeg var i stand til at kombinere arbejde med min første peritonealdialysebehandling: om morgenen tog hen på mit arbejde og i dialyseom aftenen. Jeg var i stand til at rejse og nyde ferier." [SP, P4]

Indflydelse på følelseslivet

Sygdommen har haft en stærk følelsesmæssig indflydelse på de fleste patienter. I lyset af den patologiske situation reagerede de generelt med angst, fortvivelse, frygt, tristhed. Nogle af dem søgte derfor psykologhjælp for at blive i stand til at klare den skadelige livssituation, som de finder sig selv i. Nogle af dem sagde også, at de ikke bryder sig om at planlægge langt ud i fremtiden, fordi de er suspenderet og venter på en transplantation af frygt for en forværring af deres helbredstilstand. Andre har følelsen af at være bundet til en maskine eller fuldstændigt have mistet deres autonomi grundet deres situation af afhængighed.

Blandt de interviewene er det kun få, der siger, at deres liv ikke er blevet stærkt influeret af sygdommen. Transplanteret patienter udtrykker en stor forbedring af deres fysiske og følelsesmæssige helbred fra interventionen med en højere livskvalitet. I dette tilfælde spiller venner og familie igen en vigtig rolle ift. støtte.

Nedenstående er nogle citater fra de adspurgte patienter:

"Min største støtte er min kone. Uden hende ville jeg være død. Hun giver mig den nødvendige støtte for alle de op- og nedture, som jeg har oplevet gennem sygdommen. Fysisk føler jeg mig udmattet." [SP, P4]

"Det har haft en indvirkning på mit [psykologiske] helbred. Jeg har modtaget psykologisk behandling for at kunne håndtere sygdommen gennem viden og kontakt med andre patienter – at møde og lindre min angst i særlige situationer så som medicinske konsultationer." [SP, P1]

"Jeg er fyldt med en masse vrede og tristhed omkring transplantationen, da jeg føler, at nyreorganisationen og mine ligesindede i patientnetværket ikke kan håndtere, hvis jeg giver udtryk for disse følelser om transplantationen. Men faktisk var min livskvalitet bedre før transplantationen, da jeg kun var i dialyse." [DE, P5]

"Jeg lever et normalt liv med min kone og resten af familien. Vi er begge meget selskabelige og har en bred social cirkel. Vi ønskede at have et barn, men tabet af nyretransplantatet satte en stopper for alle planer om at blive gravid." [GR, P4]

"Vi forestiller os at fungerende nyrer er noget, der holder hele livet. Men når du er på stadie 4 af CKD, er du ikke længere i kontrol over din nyreproces. Du må stole på, at dialysen gør jobbet for dine nyrer. Du vil altid undre dig over, hvordan denne sygdom vil påvirke dig, og om din familie kan vænne sig til at se dig tilknyttet en maskine." [GR, P8]

Indflydelse på familielivet og det sociale liv

Ud fra interviewene med pårørende kan det rapporteres, at situationen også har styrket de nærmeste familie- og venskabsforhold for de fleste patienter. På den anden side er nogle venskaber, særligt hos de yngre og mindre modne, gået tabt på grund af de komplikationer, sygdomssituationen medfører. Det har medført lidelse og en følelse af frustration for mange patienter. Yderligere indrømmer en del af de deltagende, at de oplevede problemer med misforståelser på grund af deres helbredssituation i parforholdene, hvilket førte til skilsmisse eller separation. Det er derfor sjældent, at sociallivet er det samme som før, men i nogle tilfælde påstår patienter, at de har formået at bevare eller endda forbedre nogle relationer. I andre tilfælde har de mistet deres netværk. Således opfatter de dem selv som ensomme. Deltagelse i begivenheder, fester, ture er også mere kompliceret og har ofte påført restriktioner for respondenterne; også sportsaktiviteter som fodbold, rugby, basketball, løbe, som involverer store fysiske bestræbelser, har måtte opgives. Kun få patienter, de yngre, der stadig har fysisk autonomi, påstår, at de ikke har oplevet indflydelse på deres sociale liv.

Deltagelse i begivenheder, fester, ture er også mere kompliceret og har ofte påført restriktioner for respondenterne

SEKTION 4: COPING STRATEGIER

I analysen af interviews af patienter, gennem klassifikationen af Watson et al. (1988), var det muligt at observerer forskellige coping strategier til håndtering af sygdommen.

Største delen af interviewede patienter responderede stærkt på deres patologi, for at overkomme første moment af fortvivelse og frygt til derefter at bekæmpe sygdommen. Her er nogle få citater som vi klassificeret med coping strategien kampånd:

"Jeg har altid troet, selv før CKD diagnosen, at positive emotioner fungerer som en hjælpsom problem-fokuseret coping. Utvivlsomt, er nyresygdom eller nyresvigt en diagnose, der kan være en stressfuld oplevelse, der involverer en masse ændringer i ens følelser. Derfor mener jeg, at vi må lære at leve med diagnosen, ved at udvikle forskellige coping strategier som f.eks., at man aldrig giver op, og at man betragter dialyse som en livredder" [GR, P4]

"Jeg følte først en vrede, men jeg har altid vidst, at jeg ville få brug for dialyse, derfor accepterede jeg hurtigt mig tilstand" [DE, P4]

"Jeg forsøger at opretholde en ansvarsfuld attitude, vidende at sygdommen, symptomerne, begrænsningerne eller restriktionerne; hvilket hjælper mig med at planlægge og organiserer alting uden problemer. Jeg har været i kontakt med Associaion [ALCER partner] siden jeg var meget ung og jeg har deltaget i mange møde med pårørende og patienter. Jeg sætter stor pris på den information jeg får igennem hver af dem, siden de giver mig redskaber og ressourcer til at udvikle min autonomi og håndtere stress." [SP,P2]

Derimod viste andre patienter mindre funktionelle måder at håndtere situationen på:

"Jeg tror at med den øgede alder, gør at flere faktorer som progression af sygdommen og komorbiditeter, komplikationer relaterede til fysisk og psykisk aspekter spiller en vigtig rolle i udviklingen af forstyrrende følelser af usikkerhed, rædsel og frygt." [CR, P3] – Klassificeret som stoisk accept

"Efter 12 år i dialyse føler jeg mig stadig ude af stand til at overholde behandlingens dimensioner såsom ernæringsregler, begrænse mit væske- og medicinindtag. Jeg finder ofte mig selv med en følelse af tristhed, angst og depression" [GR, P5] – Klassificeres som håbløshed/hjælpeløshed

"Jeg bebrejder mig selv for min uagtsomhed, fordi jeg for 10 år siden var bevidst omkring min nyre insufficiens, men jeg undgik de planlagte læge besøg og jeg fulgte ikke den anbefalede diæt. Jeg ønskede ofte at mit liv skulle slutte hurtigst muligt, så jeg ikke længere var en burde for min familie" [GR, P7] – Klassificeres som håbløshed/hjælpeløshed



SEKTION 5: UDANNELSES BEHOV

Det sidste spørgsmål patienterne blev spurgt indtil, i undersøgelsen af behovet for træning i relation til patologien. Dette spørgsmål var spurgt med formålet om at indsamle holdninger, nødvendigheder og brugbare forslag til at kunne designe et uddannelsesaktivitetsprogram der øger velværet blandt omsorgspersoner og patienter og plejerelationen imellem dem. Denne forespørgsel overlapper de tidligere optagede interviews med omsorgspersoner, især:

- a. Information om patologien og om de tilgængelige muligheder for hjælp:*
- b. Information om diæt og fysisk aktivitet, for at udvikle autonomi og være i stand til at udlede den nærmeste omsorgsperson (fx let træningsprogram til transplanterede patienter, ernærings anbefalinger og diæt restriktioner)*
- c. Networking. At give mulighed for at kommunikere med andre personer, der lider af den samme sygdom, at have emotionel og social støtte (fx associerende støttende netværk: oprettelse af patientgrupper, hvor man kan høre forskellige synsvinkler, åbne kommunikationslinjer og lære om, hvad der sker på CDK områder i andre lande fortælle, hvordan de håndterer sygdommen, hvordan de håndterer væskebegrænsningerne, og hvad de gør for at støtte deres omsorgspersoner.)*
- d. Psykologisk og professionel støtte (fx kurser omkring mental sundhed, hvordan man kan håndtere stress, burde af at give omsorg, frygt, professionel og specifik guidning til hvordan man kan beskytte sig selv mod COVID-19 og andre infektionssygdomme).*
- e. Information omkring integration af det sociale og arbejdslivet (fx sygdom og inhabilitet til at kunne arbejde, juridisk rådgivning, funktionsnedsættelse, sociale og økonomiske ressourcer for patienter og familier, forslag til rejsedestinationer der er sikre i forhold til dialyse og transplanterede patienter.)*

3. Resumé

Fra hvad der netop er blevet beskrevet, fremgår det at behovet fra omsorgspersoner og patienter er entydigt, og vedrører både den konkrete fysiske og psykologiske indflydelse patologien har på livet for ikke kun patienten men også for omsorgspersonen. Generelt giver nyresygdomme en stor forandring i livet blandt de påvirkede og deres familier, ledende til en begrænsning af deres sociale liv, daglige aktivitet og autonomi. Følelsesmæssigt, virker det komplekst at håndtere diagnosen, hvilket til tider ikke engang kan håndteres af en specifik livsstil, da det kræver en radikal ændring i vaner. Specifikt er dialyse terapi ekstremt trættende, både fysisk og med hensyn til tiden, for begge grupper af deltagere under undersøgelsen.

Hvad der er positivt, er at denne svære situation ofte leder til en styrkelse af familie relationer og stabile venskaber, der dermed giver patienten og omsorgspersonen styrke til at kunne håndtere sygdommen. Fokusset er derfor temæt interaktion og kommunikation, networking. Specifikt med hensyn til træningsbehov udtrykker begge grupper, at det er nødvendigt med information om, hvordan de kan komme i kontakt med andre personer i samme situation, for at kunne dele oplevelser og bekymringer, og for at kunne søge styrker og beslutsomhed fra andre. Dette er også relaterede til de implicite behov for emotionel støtte, selv fra professionelle. En psykologisk støtte kan faktisk lette omsorgsbyrden for begge parter, der tillader en yderligere udveksling af holdninger og strategier til at håndtere situationen. Et andet aspekt der har været fremtrædende, er behovet for konkret og praktisk information, mere end forestillinger om patologien.

Hvad kunne være implikationerne for sygdommen, hvordan man forebygger dem, og hvordan man følger en sund livsstil gennem diæt og træning, hvilket tjenester at henvende sig til når man rejser eller hvordan man søger om førtidspension, er bare nogle af elementerne, der nævnes af den interviewede gruppe. Konkluderende, skal ECARIS projektet ud fra disse forslag generere en træning, der kan imødekomme de mangler, der er rapporteret indtil videre.



ECARIS

Educating Carers of Kidney Patients

ecaris.eu

The Consortium



Greek Carers Network EPIONI



Saronic Nephrological Center



Anziani e non solo società cooperativa sociale



Federación Nacional ALCER



Danish Committee for Health Education

Danish Committee for Health Education