



## NYHEDSBREV No1

SEPTEMBER 2020

### ECARIS (Uddannelse af pårørende til nyrepatienter)

*ECARIS-projektet søger at forbedre kvaliteten af den pleje der gives til patienterne med kroniske nyresygdomme. Formålet er, at lette plejeburden for pårørende omsorgsgivere og professionelle omsorgsgivere, for dermed at forbedre livskvaliteten for både patienter og omsorgsgivere. Der er imidlertid observeret flere forskelle i forhold til, hvordan håndteringen af plejen af nyrepatienter foregår på tværs af de europæiske lande. Disse forskelle er stærkt påvirkede af faktorer såsom kulturelle forskelle, forskelle i familiestrukturer og forskelle i adgang til velfærdsydelser i de europæiske lande. Det er derfor vigtigt at have et tydeligt billede af forskellene mellem landene, for på den måde at kunne udvikle relevant uddannelsesmateriale til de pårørende og de forskellige typer af organisationer i landene.*

*Rapporten 'Mig og min pårørende' søger at løse denne udfordring ved at indsamle viden om behov og erfaringer fra familier med pårørende til nyrepatienter fra Grækenland, Spanien, Danmark og Italien. Vidensindsamlingen til projektet er foregået gennem interviews og fokusgrupper med både pårørende og nyrepatienter. Her er det bl.a. blevet undersøgt, hvordan det at være pårørende og omsorgsgiver kan have forskellige indvirkninger på den pårørendes liv og trivsel, hvilke typer af støtte der er tilgængelig og hvilken rolle viden om strategier til at håndtere rollen som pårørende, har på den enkeltes trivsel.*

## Projektpartnere



EPIONI

Det græske pårørendenetværk EPIONI er en nation non-profitorganisation, som blev etableret i 2016 af pårørende og tidligere pårørende. EPIONI har til formål at støtte personer der arbejder som uformelle omsorgsgivere til venner eller familie med kronisk sygdom. EPIONI's hovedopgave er at informere og uddanne omsorgsgivere samt understøtte politikudviklingen i en retning der skal skabe bedre forhold for pårørende.



Saronic Nephrological Center

Saronic Nephrological Center er en banebrydende bevægelse finansieret af en privat institution inden for klinisk nefrologi med det formål at tilbyde antropocentriske terapeutiske tjenester til ambulante patienter med symptomer på nyreinsufficiens eller til patienter, der har nyresvigt i slutstadiet og skal i dialyse.



Anziani e Non Solo

Anziani e Non Solo er en non-profitorganisation, der siden 2004 har arbejdet inden for social innovation med et specifikt fokus på ledelse af projekter og realisering af tjenester og produkter inden for velfærd og social integration. De aktiviteter der udføres af ANS vedrører uddannelse og støtte til familieplejere, uformelle og formelle plejere, aktiv aldring, generationsaktiviteter og støtte til skrøbelige og afhængige ældre, forebyggelse af kønsbaseret vold, ældremisbrug og diskrimination og kamp mod fattigdom, støtte til beskæftigelsesegnethed og social integration af dårligt stillede grupper.



Federación Nacional de Asociaciones ALCER

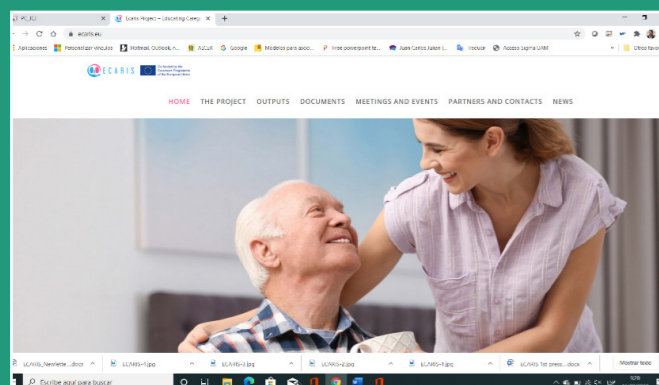
Federación Nacional de Asociaciones ALCER er en nonprofit organisation af patienter med nyresygdomme. ALCER i dag er dannet af 53 regionale foreninger på tværs af Spanien. ALCERs mission er at forbedre levetiden for mennesker med nyresygdomme og deres familier. ALCER blev oprettet i 1976, var forfatter til det spanske udkast til transplantationslov (vedtaget i 1979) og blev erklæret som en offentlig brugervenlig enhed i 1984 af ministerrådet i Spanien.



Komiteen for Sundhedsoplysning

Komiteen for Sundhedsoplysning er en nonprofit ikke-offentlig forening som blev etableret i 1964. Komiteen laver sundhedsoplysning for hele den danske befolkning. Vores projekter favner både rent lægelige vinkler og samfundslivets mange sider med betydning for sundhed og trivsel. Komiteen arbejder tæt sammen med offentlige myndigheder såsom Sundhed- og Ældreministeriet og Sundhedsstyrelsen samt private organisationer inden for sundhedsområdet.

## ECARIS projektets hjemmeside



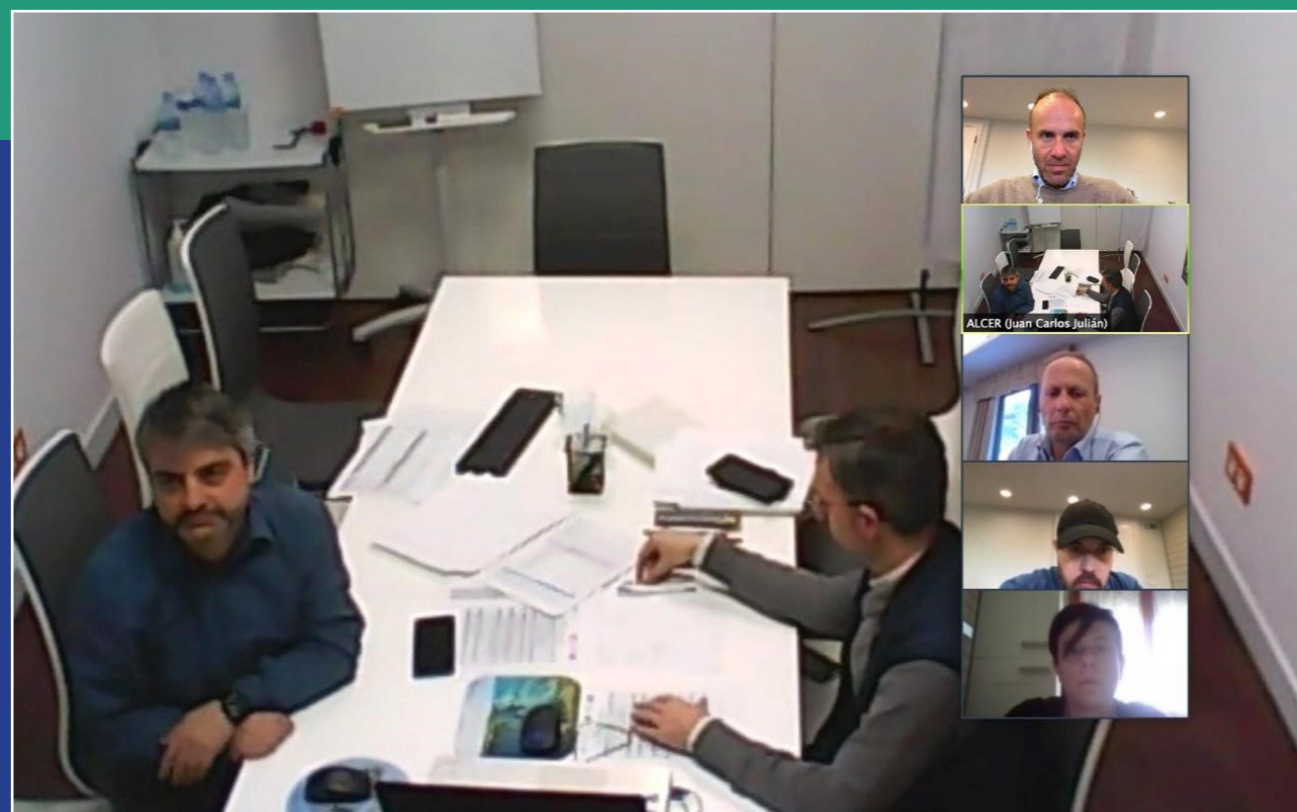
I januar 2020 startede projektpartnerne bag ECARIS arbejdet med hjemmesiden, som blev lanceret i marts 2020. På hjemmesiden kan man læse mere om projektet, følge udviklingen gennem nyhedsbreve og projektrapporter samt læse mere om partnerne. Læs mere på [www.ecaris.eu](http://www.ecaris.eu)

## Kick-off møde i Athen og online

Det første møde i projektpartnerskabet blev afholdt i Athen den 11. marts 2020 med fysisk deltagelse fra danske og græske partnere og virtuel deltagelse fra spanske og italienske partnere pga. udviklingen i corona-pandemien. Partnerne fik dermed mulighed for at lære hinanden at kende og introducere deres organisationer.



På mødet fik alle partnerne også mulighed for at lære mere om hver af de respektive partners forskellige forhold for nyrepatienter og deres pårørende.



## Me and my carer



### INTELLECTUAL OUTPUT 1- FOCUS GROUP AND INTERVIEWS WITH PATIENTS AND THEIR CARERS

Rapporten indsamler behov og erfaringer fra familier med en omsorgsrolle i partnerlandene (Grækenland, Italien, Spanien og Danmark) gennem interviews med uformelle plejere af nyrepatienter og patienter selv. Rapporten undersøger, hvordan rollen som plejer kan have forskellig indvirkning på omsorgsgivere i forskellige lande, hvilke typer støtte der er til rådighed, samt hvilken rolle uddannelse spiller i forhold til omsorgsgiverens velvære og mestring. Rapporten leverer samtidig nye kvalitative input til forskningen i familieforhold, copingstrategier og uddannelsesmæssige behov i familier med en omsorgsgivende rolle for nyrepatienter. Rapporten bidrager til strukturen i det kommende undervisningsmateriale til omsorgsgivere.



Følg os i:

[www.ecaris.eu](http://www.ecaris.eu)



#### Ansvarsfraskrivelse

Denne publikation afspejler kun forfatterens synspunkt, og det nationale agentur og Europa-Kommissionen er ikke ansvarlig for den viden, der måtte komme, og informationen deri