

Referat frivilligdag for Nyrelinjen – Møde på Zoom den 14.11.2020

Første del.

Projektmedarbejder Karen Bangert bød velkommen og opridsede dagens program.

Dernæst var der en præsentationsrunde hvor sekretariatet og de frivillige præsenterede sig selv. Sekretariatet præsenterer sig selv.

Jan Jensen fortalte om baggrunden for at Nyreforeningen har modtaget en portion penge til rådgivning i forbindelse med Corona, og her er netop nyrelinjen med frivillige rådgivere en vigtig årsag til at Sundheds- og ældreministeriet har valgt at give penge til foreningen.

Der blev også orienteret om hvilke tiltag der er sat i værk og bliver sat i værk for at styrke nyrelinjen. Blandt andet at nyrelinjen nu er mere bredt repræsenteret i diagnoser, alder, geografi. Der vil komme mere reklame for nyrelinjen, så flere bliver opmærksomme på tilbuddet. Så der vil forventeligt være flere der bruger nyrelinjen i den kommende tid.

Maia som er projektmedarbejder i Nyreforeningen fortalte om den kommende nyreskole, som er en hjemmeside hvor foreningens medlemmer kan finde viden om en lang række aspekter ved nyresygdom. Hun opfordrede til at rådgiverne husker at de også kan henvise til at man går ind på den online nyreskole og blive klogere på nyresygdom både som nyresyg, pårørende og donor.

Erfaringsudveksling og cases

Problemstillinger og cases blev præsenteret og diskuteret.

1. Case: en kvinde henvender sig. Hun har en mand som er træt og ugidelig og ikke ønsker at deltage i sociale arrangementer med familie og venner.

Nyrelinjens frivillige delte nogle af de råd, som de selv har haft gavn af og som de ville foreslå kvinden.

- Bruge energien når man har den.
- Sørge for at have et sted at hvile sig når man er ude.
- Gåture hver for sig og sammen.
- anbefale at man som pårørende (og nyresyg) deltager i kurser, så man kan få input til nye handlemuligheder og se situationen fra et nyt perspektiv i mødet med andre. Der er generelt ikke så mange steder pårørende kan møde hinanden og kurser er et rigtig godt sted.
- At den nyresyge give sin partner fri til at gøre alt det han/hun har behov for.
- Som pårørende lære mere om sin pårørendes sygdom, så man bedre kan forstå og måske acceptere sin partners træthed.

2. Case: En yngre mand henvender sig. Han har en nyrefunktion på 20% og er bekymret for om han kan blive ved med at arbejde, da det begynder at knibe med kræfterne. Derudover er han blevet opfordret af hospitalet til at undersøge om der er nogen, der vil være donor.

De frivillige delte egne erfaringer og gode råd ift. problematikken at spørge andre om de vil donere en nyre.

- En frivillig kendte selv til at hendes pårørende var blevet bedt om at gå hjem og spørge dem hun kender om de ville donere en nyre. Det oplevedes som et kæmpe pres at stå med det selv at skulle ud at spørge. Det kræver professionel hjælp, som man ikke altid får.
- Det er en problematik, der ses på alle tre transplantationscentre, at lægerne ikke har øje for hvor svært og grænseoverskridende det kan være at skulle spørge et andet menneske om.
- Man kan også komme ud for at relationer forsøger at undgå én af nervøsitet for at blive spurgt, selvom man ikke har til hensigt at spørge. Det er også en svær situation at komme i.
- Det er en problematik hvor der kan være et stort behov for at snakke med andre i en lignende situation.
- I samtalen skal du huske at alle mennesker er forskellige. Det der gælder for dig gælder ikke nødvendigvis for den anden. Du kan sagtens tage udgangspunkt i egne erfaringer, men husk altid at gøre det klart når du taler ud fra dine egne erfaringer, så det er tydeligt for den der har ringet at det du fortæller ikke gælder generelt.
- Du kan anbefale grupper og netværk til personen.

Anden del.

Efter frokostpausen blev der snakket om flere cases og erfaringsudvekslet.

3. Case: Mand der skal have en nyre. Konen tilbyder at donere sin nyre til ham. Han siger nej tak. Sønnerne synes også at det er en dårlig ide, da de er bange for at det også går udover donor. Situationen skaber konflikt i familien hvor konen vil gøre det bedste for sin mand, men møder en masse modstand fra mand og børn.

- Forslag om at anbefale kursus, blive klogere på transplantation og tale det hele godt igennem for at sikre at valget tages på et oplyst grundlag. Der var flere eksempler på at mere viden og at tale det hele godt igennem havde betydet at personen godt ville tage imod en nyre alligevel.
- Der blev delt et eksempel hvor donoren havde italesat at det også handlede om at hendes liv blev bedre ved at have en rask mand og far til sine børn hvis hun kunne donere en nyre. På den måde blev der skabt en anden forståelse for hendes ønske om at donere sin nyre.
- Der blev delt gode erfaringer med Step programmet.

4. Case: En yngre mand henvender sig. Han har en nyrefunktion på 20% og er bekymret for om han kan blive ved med at arbejde, da det begynder at knibe med kræfterne. Derudover er han blevet opfordret af hospitalet til at undersøge om der er nogen, der vil være donor.

De frivillige delte egne erfaringer og gode råd ift. problematikken om arbejdsliv.

- At være syg og have et arbejde kræver forståelse fra sin arbejdsgiver. Det er vigtigt at have en god snak med sin arbejdsgiver om hvad man er i stand til. De fleste arbejdsgivere er forstående og vil gerne finde løsninger. Få involveret kollegaerne. Derudover blev det anbefalet at råde til at blive enige hjemme om hvad præmisserne er i forhold til det praktiske hjemme, sygdom og at passe et arbejde. Hvordan kommer det hele til at hænge sammen.
- Når det handler om arbejde henvis også gerne til Jan Jensen. Han kan f.eks. rådgive omkring muligheder for nedsat tid, sygemelding, pension eller andet.

- Det er meget forskelligt hvor meget man kan arbejde som nyresyg. Det afhænger af sygdomsgrad og af hvilken slag job man har. Nogle kan arbejde fuldtid, andre skal gå ned i tid eller stoppe helt med at arbejde.
- Der kan være muligheder på nuværende arbejdsplads for andre løsninger som er mere forenelige med nyresygdommen. Henvi til en snak med arbejdsgiver.
- Henvi til fagforening, tillidsmand.
- For rigtig mange kan det være svært at mærke efter og erkende hvornår man skal gå ned i tid/stoppe med at arbejde eller andet. Der er mange som går for længe og kæmper sig igennem hverdagen.
- Anbefal også gerne at personen tager en snak med de pårørende. At holde fast i at arbejde kan være på bekostning af den pårørende, som kan ende med at stå med en stor byrde ved at være pårørende, arbejde og stå for det praktiske i hjemmet.

Der blev kort snakket om andre hyppige henvendelser for eksempel:

- Personer der henvender sig som er nervøse for at blive transplanteret for anden gang.
- Personer der ikke ønsker at blive transplanteret igen, hvor familien ikke forstår.
- Problemer med at kommunikere med personalet på dialyseafsnittet

Spørgsmål fra en frivillig

Hvad gør man hvis man snakker med en person, som er sortseer og man oplever at løbe panden mod en mur og ikke kunne trænge igennem til personen?

Svar: Henvi til en snak med Jan Jensen i sekretariatet og afslut samtalen på en god måde. Husk at det er muligt at få supervision på jeres samtaler. Ønsker du supervision på en samtale så ring til Jan Jensen, så får du enten supervision af Jan eller Henning.

Orientering

Jørgen Hansen orienterede om projekt aktiv patientstøtte, som er et projekt der kører i alle regionerne. Formål: hjælpe syge på vej både gennem psykisk støtte og hjælp til at finde vej i systemet.

Det er stadig som projekt, men det kommer måske på et tidspunkt som et permanent tilbud og dermed et godt supplement til Nyrelinjen.

Afslutning

Der var bred enighed om, at det var godt at mødes på Zoom for at erfaringsudveksle på kryds og tværs. Dog giver det også noget ekstra at mødes fysisk. En vekselvirkning mellem de to mødeformer kunne være en mulighed fremadrettet.