

# Pårørende



# Forord

”Det er en stor omvæltning for en familie, når et af dens medlemmer bliver nyresyg. Det har indflydelse på familieliv, arbejde, boligsituation, økonomi, sexliv og meget mere. Det er hele korthuset, der vælter.”

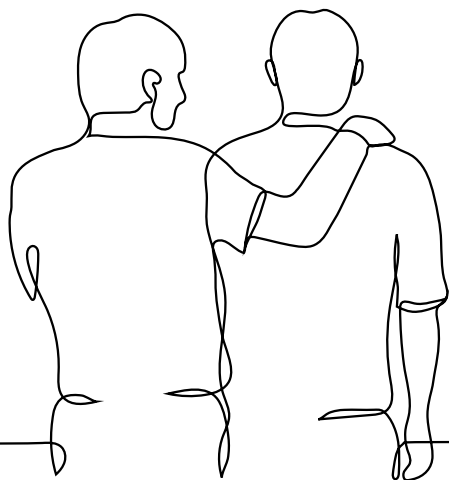
Er du pårørende til en nyresyg, så er denne pjece skrevet til dig. Det kan fx være din samlever, dit barn, en forælder, en søster eller bror, en ven, en kollega eller en anden, som du er tæt på, der er blevet nyresyg.

Det er naturligt, at du som pårørende står med rigtig mange spørgsmål, bekymringer

og tanker, når nyresygdommen rammer en af dine nærmeste. I mange tilfælde er det hensynet til den nyresyge, der kommer først. Men det er lige så vigtigt, at dine behov og bekymringer bliver taget alvorlige.

Pjecen her fortæller om typiske følelser og reaktioner, du kan opleve. Pjecen giver desuden gode råd til, hvordan du håndterer forskellige situationer, og hvor du kan hente hjælp og inspiration til din egen hverdag, når du er pårørende til en nyresyg.

Husk, at du også altid kan få råd og vejledning ved at henvende dig til Nyreforeningen.





Hverdagen som pårørende s. 4



Børn og unge pårørende s. 13



Omsorgsdage s. 18

# INDHOLD

- 4 Hverdagen som pårørende**
  - 4 Bliv klogere på nyresygdom
  - 5 Sorg og vrede
  - 5 Tal med hinanden
  - 6 Familieliv og parforhold
  - 7 Få hverdagen til at hænge sammen
  - 8 Madlavning og nyrevenlig mad
  - 9 Håndter omgivelserne
  - 10 Pas på dig selv
  - 10 Brug dit netværk
  - 12 Tid til dig
- 13 Når børn og unge er pårørende**
  - 14 Hvad siger jeg til barnet?
  - 14 Hvad siger jeg til den unge?
- 15 Ven eller kollega til en nyresyg**
- 16 Offentlig støtte til pårørende**
  - 16 Dine sociale rettigheder
  - 18 Omsorgsdage for pårørende
  - 19 Hjælp via kommunen
  - 20 Psykologhjælp
- 21 Brug Nyreforeningen**
  - 21 Nyreforeningens rådgivning
  - 21 Kontakt til andre pårørende
- 22 Kurser og andre medlemstilbud**

# Hverdagen som pårørende

Hvis et medlem af familien får en nyresygdom og måske skal i dialysebehandling, så kan det have store konsekvenser for familiens liv både i forhold til hverdagens rutiner og relationerne mellem de enkelte familiedlemmer. Alle i familien vil blive berørt af sygdommen. Nogle oplever, at sygdommen bringer familien tættere sammen. På samme tid kan sygdommen også give anledning til stress og skænderier. Er du forberedt på disse situationer, er det nemmere at tackle dem.

## Bliv klogere på nyresygdom

Når nyresygdommen rammer, vil du som pårørende højst sandsynligt gå rundt med en frygt for at miste den syge, og samtidig føler du måske angst for fremtiden og for det ukendte. For hvad er det overhovedet for en sygdom, og hvad kan du forvente?

Derfor er det vigtigt, at hele familien lærer om nyresygdom. Børn, som er nyresyge eller har en nyresyg forælder, skal have information om sygdommen på et niveau, der passer til deres alder. Børn kan udvise både angst og vrede, men hvis de forstår sygdommen, kan de nemmere finde sig til rette med den.

Det er meget vigtigt, at du som pårørende sørger for at blive inddraget. Tag med på hospitalet og dialyseafdelingen og se, hvad der foregår og få svar på dine eventuelle spørgsmål. Det er med til at afmystificere sygdommen, og gøre det hele nemmere at forstå.

Det er også en god idé at tage med til samtaler hos lægen, socialrådgiveren, diætisten m.m. Erkend at sygdommen er noget, som du skal forholde dig til resten af livet.

Det er en god idé at deltage i 'nyreskolen', som er et kursusforløb, som de fleste nyreafdelinger tilbyder til nye nyresyge og pårørende. Her får I information om, hvad det betyder at være nyresyg, både medicinsk, psykisk og socialt. Som supplement til hospitalernes nyreskoler kan du bruge Nyreforeningens digitale nyreskole [nyreskole.dk](http://nyreskole.dk), hvor du kan læse om en lang række temaer om livet med nyresygdom.



## Sorg og vrede

”Man skal huske på, at det jo også er en følelsesmæssig belastning at se sin elskede være syg og blive mere og mere syg.” Lasse, pårørende.

Det er helt naturligt, at du kommer til at føle både sorg og vrede, når en af dine nærmeste får en nyresygdom. Det er utroligt hårdt at være vidne til, at ens nærmeste ikke længere kan mange af de ting, som de kunne før. Mange ting i hverdagen, der tidligere var rutine, kan blive vendt op og ned, og I skal måske finde en ny måde at indrette livet på.

Mange føler, at det er svært at komme af med sine frustrationer, uden at det går ud over den nyresyge. På den ene side vil man gerne både hjælpe og beskytte, på den anden side har man også selv bekymringer, som det kan være svært at tage hånd om. Derfor kan det være en god idé at finde en person, som du kan dele dine svære følelser med i fortrolighed, uden at skulle føle dig som et dårligt menneske over for den nyresyge.

Det er helt naturligt, at man som pårørende kommer til at føle sig hjælpeløs. Derfor kan det nogle gange være nødvendigt at søge hjælp udefra, fx fra Nyreforeningen, pårørendefællesskaber eller hos en psykolog. Du kan læse mere under afsnittet 'Kontakt til andre pårørende'.

## Tal med hinanden

Der skal være plads til at vise, at du også er påvirket af sygdommen, og at det er noget, der i en eller anden forstand har ramt hele familien. Det er derfor vigtigt, at I får talt sammen om, hvordan I hver især har det. Det kan være svært at tage snakken, fordi man kan være bange for at ødelægge den gode stemning. Undgå at tage snakken, når I skændes. Det er, når stemningen er god, at man kan lytte og forstå hinanden.

”Det vigtigste er, at man støtter hinanden og lytter til hinanden. Vi er gode til at tale om tingene og til at give hinanden et knus, når det er lidt hårdt. Og så tror jeg bare, at man bliver nødt til at tage én dag ad gangen, der er simpelthen ikke andet at gøre.” Sarah, pårørende.

**Tal om frustrationer:** Lyt til hinandens frustrationer og bekymringer. Støt op om hinanden og giv plads til, at man kan have en sur dag. Find ud af, hvem der eventuelt kan hjælpe jer med de ting, I hver især er frustrerede over.

**Tal om det praktiske:** Hvilken slags hjælp har I brug for? Hvem kan gøre hvad? Husk på at den nyresyge også har ressourcer som kan og skal udnyttes. Støt op om hinanden, så alle får det bedste ud af situationen. Vær åben overfor at prøve nye ting, som kan hjælpe i forhold til sygdommen og hverdagen.

**Vær til stede og lyt til hinanden:** Det er vigtigt, at I er åbne overfor hinanden og virkelig lytter til hinanden og prøver at forstå, hvordan den anden har det. Stil spørgsmål, hvis der er noget, du ikke forstår. Skab ro og hav god tid til at tale sammen en gang imellem.

**Vær positiv:** Giv udtryk for, når I ser, at den anden klarer sig godt.

**Tal om andet end sygdom:** Husk at livet er meget mere end sygdom. Det styrker følelsen af kontrol og overskud, når man 'glemmer' sygdommen og taler om, eller gør, andre ting. Sørg for at der er plads til glæde og humor.

Det er sundt at grine, også af de ting, som man ellers ikke "må" grine af.

"Det hele må ikke gå op i sygdom, og man skal huske at leve."  
Bente, pårørende.

### **Familieliv og parforhold**

Det er vigtigt, at I forsøger at fortsætte et så "normalt" liv som muligt, hvor I holder fast i jeres roller i familien. Det er problematisk, hvis man fx går fra at være to ligeværdige i et parforhold til at være 'den syge' og 'den raske'. Det er også vigtigt, at eventuelle børn stadig





ser den nyresyge som forælder og ikke som 'den syge'. Det kan gå ret galt, hvis et familiedlem får en syge-rolle, så i det omfang I kan, skal I undgå syge-rollen. Sørg derfor for at have tid til at være et par, at være forælder og være en familie.

Mange med kronisk nyresygdom oplever seksuelle problemer som følge af sygdommen, behandlingen eller medicinens bivirkninger. Det er fx helt normalt at opleve rejsningsproblemer, tørhed i skeden og mindsket lyst til sex. Dertil kommer træthed, bekymringer om fremtiden og eventuelle forandringer af kroppen eller kognitive forandringer. Selvom det kan være svært, er

det vigtigt, at I får talt om de problemer, der måtte opstå. Du kan læse mere om seksualitet, og hvordan I tackler seksuelle problemer i Nyreforeningens pjece 'Seksualitet'.

### **Få hverdagen til at hænge sammen**

Træthed er et udbredt symptom blandt nyresyge, og hvis den nyresyge også skal i dialyse flere dage om ugen, måske endda udenfor hjemmet, så er der pludselig færre hænder til at klare dagligdagsopgaver som indkøb, madlavning, rengøring, tøjvask m.m. Derfor må I som familie finde ud af, hvordan I bedst planlægger jeres tid, så I alligevel når det hele.

”Man skal tænke sin hverdag helt anderledes. På et tidspunkt begyndte jeg fx at lægge små sedler med opgaver til ham de dage, hvor han ikke skulle i dialyse. I starten forventede jeg nok for meget af ham. Jeg var nødt til at bremse lidt op for, at han kunne følge med. I dag fungerer det godt med sedlerne, og han er blevet glad for dem, fordi de holder ham i gang.” Sarah, pårørende.

Du skal ikke være overbeskyttende, og du må godt have forventninger og stille krav til den nyresyge. Det er ikke rimeligt, at du som pårørende pludselig skal stå for det hele i hjemmet. I skal selvfølgelig finde den rette balance, hvor I tager hensyn til alle parter.

## Madlavning og nyrevenlig mad

”Det var en kæmpe opgave at lave mad, som fulgte diæten. Vi vendte og drejede alle madvarer, når vi købte ind. Jeg begyndte at lave al mad fra bunden og bage vores eget brød, så jeg vidste præcis, hvad der var i.”

Lene, pårørende.

Når man bliver nyresyg, skal man ofte begynde at spise anderledes. Det betyder dog ikke, at familien og den nyresyge skal spise noget forskelligt. Der er masser af gode ting, man kan spise selv med begrænsninger. Har man tilknyttet en diætist via hospitalet, kan denne hjælpe med at finde ud af, hvad man har brug for at ændre for at få færre affaldsstoffer i blodet.

### Gode råd til madlavningen

- Lav en madplan. Involver altid børnene, det vil de elske!
- Lav ”byg-selv mad” som fx pizza, pitabrød eller burger, så kan den nyresyge tage det mad, som han/hun kan tåle.
- Lav fx boller i karry, så har I altid en god ret til børnene, hvis de voksnes aftensmad er tilberedt efter den nyresyges restriktioner.
- Lav mad til flere dage ad gangen og frys det ned i portionsstørrelser, som passer til din familie.







Oversigter over indholdsstoffer i mad kan fås hos en diætist eller på internettet. Spørg diætisten om links og hvor du selv kan læse mere om indholdsstoffer i maden, hvis du har brug for det.

Du kan også finde opskrifter og inspiration til madlavningen på [nyremad.dk](http://nyremad.dk) eller via Nyreforeningens kogebøger, som du kan købe via vores webshop [nyre.dk/shop](http://nyre.dk/shop)

Kontakt også gerne Nyreforeningens diætist, hvis du har brug for råd og vejledning om mad og måltider.

### **Håndter omgivelserne**

Det er vigtigt, at I taler ærligt og åbent om jeres situation overfor familie, venner og kollegaer. Du må forvente, at de ikke altid kan forstå jeres situation, og du vil måske blive skuffet over, at nogle ikke støtter dig som forventet. Det kan være rigtig svært for pårørende, som ikke lever sammen med den

nyresyge, at forstå jeres situation, fordi nyresyge som regel ser raske ud.

Derfor kan det være svært at begribe omfanget af sygdommen, når den ikke er tydelig. For at få familie og venner til at forstå sygdommen og dens konsekvenser kan I opfordre dem til at læse mere om den, og så kan I løbende gøre dem opmærksom på de ting, der er svære for jer.

”Jeg måtte slås med vores omgivelser, som havde meget lidt forståelse for min mands træthed og hans efterhånden dårligere og dårligere hukommelse. Han virkede måske ikke så syg, som han var. Det gjorde det nok heller ikke nemmere for vores venner at forstå.”

Lene, pårørende.

## **Pas på dig selv**

Som pårørende er det vigtigt at være opmærksom på, hvornår det bliver for meget. Det kan i mange tilfælde være en stor omvæltning at være i familie med en nyresyg, og derfor skal du være lydhør overfor signaler på fx stress og udbrændthed fra din krop, dine tanker og dine omgivelser.

”Jeg stod op kl. 5 om morgenen.

Jeg skulle have ham af sted til dialyse og smøre en madpakke til ham. Så skulle jeg selv blive klar og afsted i skole. Når jeg kom hjem, lå han på sofaen og sov, dødtræt efter fire timers dialyse. Så lavede jeg aftensmad og lektier, og så var den dag faktisk gået.” Sarah, pårørende.

I skal sammen sørge for, at du ikke står alene med alt ansvaret for familien og husholdningen. Få eventuelt hjælp til rengøring, havearbejde m.m.

Sørg for at bruge dit netværk til at hjælpe med støtte og opmuntring. Brug en ven, kollega, forælder eller lignende til at tale ud om det, der går dig på. Hvis du ikke kan bruge dit netværk, så kontakt Nyreforeningen, som kan hjælpe med at finde den rette type støtte til netop dig.

## **Brug dit netværk**

Det kan være svært at bede om hjælp. Men der er sikkert mange i familien eller omgangskredsen som gerne vil hjælpe. Måske er der konkrete opgaver som transport, madlavning eller børnepasning, som I kan få hjælp til. Fortæl dine omgivelser, hvordan de kan hjælpe og tag imod en hjælpende hånd.

”Vi har haft masser af støtte at hente fra familien. Det er dejligt at mærke opbakningen, og det havde været rigtig hårdt uden dem.”

Søren, pårørende.





## Tid til dig

”Når vi endelig var ude, så blev min kæreste tidligt træt. Jeg har da nogle gange tænkt, at jeg gerne ville blive, men jeg er altid taget med ham hjem alligevel.” Sarah, pårørende.

Det er vigtigt at have alenetid som pårørende. Giv dig selv tid og lov til at tage på café med en ven, dyrke sport eller en anden hobby. Selvom I har en presset hverdag, er det vigtigt, at du har tid til dig selv, for ellers brænder du ud.

Det gælder også, selvom I har børn. Hvis den nyresyge ikke er i stand til at passe børn alene, så find en barnepige. Lav evt. en aftale med en ven eller en bedsteforælder om at hente børn i skole eller institution en fast dag om ugen, så du har nogle timer for dig selv.

Du kan også aftale med den nyresyge, at selvom han eller hun tager tidligt hjem fra en fest eller et andet socialt arrangement, så kan du godt blive og more dig uden at skulle have dårlig samvittighed.

# Børn og unge som pårørende

Børn og unge i en familie med kronisk nyresygdom vil altid blive påvirket af sygdommen, hvad enten det er et barn eller en voksen, som er syg. Både børn og unge kan gå rundt og gemme på angst og bekymringer. Det eneste middel mod dette er information og åbenhed.

Børns følelsesmæssige reaktioner er ofte anderledes end hos voksne og kan være svære at læse. Sorg kan vise sig som vrede og angst eller som pjattet og fjollet adfærd. Børn kan have meget svært ved at forstå og vænne sig til, at far eller mor ikke mere kan det, de har været vant til. Samtidig kan man opleve, at de ikke vil være besværlige eller bekymre deres forældre ved at vise, at de er kedede af det.

Hold øje med deres reaktioner og søg hjælp til barnet via egen læge, hvis det bliver nødvendigt, fx hvis barnet eller den unge over længere tid isolerer sig, får angstanfald, problemer med søvn og appetit eller på anden vis drastisk ændrer adfærd.

Det er en god ide at informere skolen eller børnehaven og forklare, hvordan barnets situation derhjemme er.

Nyreforeningen tilbyder familiekurser, hvor børn kan møde andre børn, som er i samme situation som dem selv. Det kan være godt at tale med en, som har været igennem de samme ting, og som har ca. den samme alder som en selv. Kurserne er en blanding af



faglig information og sociale og sportslige aktiviteter, og det er et godt sted at møde andre, som man kan erfaringsudveksle med – for hele familien. Det er også et godt sted at danne netværk.

### **Hvad siger jeg til barnet?**

Når man forklarer et barn om kronisk nyresygdom, er det altid vigtigt at tage barnets alder og udviklingsniveau i betragtning. Lyt til hvad barnet ønsker at vide, og svar på det på en måde som barnet forstår. Børn vil kun spørge om de ting, som de er modne nok til at få et svar på.

Som hovedregel kan børn før børnehavederen ikke sætte sig ind i noget så kompliceret som nyresygdom. Derfor kan du ganske simpelt sige om den nyresyge, at han eller hun er træt eller at man spiser noget andet, fordi man har en sygdom i nyrerne.

Er barnet mellem 4 og 7 år kan du komme med nogle bedre forklaringer. Du kan forklare lidt om nyrernes funktion, fx at de fungerer som et filter ligesom et fiskenet gennem vandet, og at dette filter er gået i stykker osv.

Børn fra 7 år og op er i højere grad i stand til at tænke logisk, og de kan have brug for flere detaljer om nyresygdommen. Du kan derfor godt fortælle mere komplicerede ting, også om konsekvenserne ved at være nyresyg.

Her er det vigtigt, at du er så konkret, realistisk og optimistisk som mulig.

Du kan fx fortælle dem om farerne ved at være nyresyg; at man bliver nødt til at overholde sine behandlinger og sin diæt. Tag evt. dit barn med på dialysen eller til en kontrolundersøgelse. Det kan være med til at afmystificere sygdommen.

Snak også med dit barn om, hvad der skal ske, hvis du som partner vil donere en nyre til din ægtefælle. Det kan være utrygt for dit barn ikke at være tilstrækkeligt informeret.

### **Hvad siger jeg til den unge?**

Unge mennesker kan godt forstå mere komplicerede ting om sygdommen og kan i højere grad sætte sig ind i konsekvenserne af nyresygdom. Du kan også fortælle dem om farerne ved at være nyresyg; at man bliver nødt til at overholde sine behandlinger og sin diæt. Med en teenager i huset skal du være forberedt på større konflikter, fx fordi dit barn føler sig overbelastet eller overset. Måske er den unge også bekymret eller tager for meget ansvar i familien. Tal åbent og ærligt med den unge om nyresygdommen. Tal om hvor meget eller lidt den unge ønsker at blive informeret om.

# Ven eller kollega til en nyresyg



Fortæl den nyresyge hvad du tænker og føler. Find ud af, hvor meget han/hun vil tale om det. Vær ærlig og åben, så I begge ved, hvad I kan og vil tale med hinanden om, når det gælder sygdommen. Fortæl den nyresyge, at du har forståelse for, hvor svært det kan være at være syg – og fortæl, når han/hun klarer det godt. Prøv at sætte dig ind i sygdommen, lær hvad du eventuelt skal være opmærksom på, fx i forhold til diæt og væskeindtag.

Nogle gange kan konkret, praktisk hjælp være en lettelse for den syge eller familien. Vær ikke bange for at komme med forslag til

hjælp i hverdagen, fx ”Jeg skal handle det og det, vil du have noget med?” eller ”Skal jeg ikke køre dig til lægen i eftermiddag?”

Hvis du kender familien, så forsøg at hjælpe dem alle. Det kan både være praktisk hjælp eller med en eller anden form for aflastning eller adspredelse, såsom at invitere dem til middag eller i byen. Mange familier med nyresygdom har ikke overskud til at gøre noget godt for sig selv, og her kan man ofte hjælpe som ven eller kollega.

# Offentlig støtte til pårørende

Det kan være lidt af en jungle at finde den rette hjælp. Men som pårørende har du nogle særlige rettigheder, og du kan få forskellige former for hjælp både via kommunen og professionelle.

## Dine sociale rettigheder

Find ud af hvilke muligheder der er for, at I som familie kan få hjælp udefra. Der er nemlig flere muligheder, som er vigtige at kende til. Det kan være støtte til merudgifter og transport, tabt arbejdsfortjeneste hvis I har et nyresygt barn, fastholdelse af job eller aflastning og psykologstøtte.

Ved pasning af en alvorligt syg eller døende i hjemmet, som ellers skulle passes på sygehuset eller på plejehjem, kan der være mulighed for orlov.

Aflastning kan være nødvendigt, fx efter en længere indlæggelse. Et aflastningsophold for nyresyge kan være på et plejehjem. Har du et nyresygt barn kan det være relevant at få en aflastningsfamilie. Denne kan godt være fra din familie eller dit netværk, som bliver økonomisk kompenseret af kommunen for at være aflastningsfamilie. Muligheden for en aflastningsfamilie er dog yderst vanskeligt at få, hvis man er et par.

Det kan være grænseoverskridende for nogen at sende en af sine nærmeste på aflastningsophold, men det er altså helt i orden, for det kan være rigtig hårdt at leve med nyresygdom så tæt på, og du er nødt til som pårørende at passe på dig selv, så du kan fortsætte med at være der for den nyresyge.

Det kan være vanskeligt at få familieliv og arbejdsliv til at hænge sammen, især i de perioder hvor den nyresyge er indlagt. Her kan det være hensigtsmæssigt for dig at gå ned i tid eller tage orlov. Det er imidlertid begrænset, hvad der findes af orlovsmuligheder, der matcher din situation. Har du behov for orlov eller aflastning, så drøft din situation med Nyreforeningens socialrådgiver eller kommunen.







## Omsorgsdage for pårørende

Lønmodtagere har ret til at holde fem omsorgsdage om året, hvis de er nære pårørende til en, der er alvorligt syg med fx nyresygdom. Som pårørende har du dermed ret til at holde en omsorgsdag, hvis du skal yde omsorg eller støtte i en situation, hvor det er nødvendigt at følge en, der er alvorligt syg eller er under udredning for en alvorlig sygdom.

Du skal være opmærksom på, at du ikke får løn, når du tager en omsorgsdag. I visse overenskomster er der mulighed for at få omsorgsdage med lønkomensation, så tjek din overenskomst eller spørg i din fagforening.

Omsorgsdagene kan holdes som en samlet periode eller som enkelte dage. Hvis du ved årets udgang har ubrugte omsorgsdage, bortfalder de. Du kan altså ikke spare om-

sorgsdage op. Det er kun de nærmeste, der har ret til at holde fem årlige omsorgsdage. Det gælder fx for børn, forældre og ægtefælle/partner til den syge. Men det kan også gælde, hvis man bor sammen med personen. Vær opmærksom på, at din arbejdsgiver kan forlange lægelig dokumentation for behovet for omsorg eller støtte. Dokumentationen kan fx være en indkaldelse til behandling eller udredning.

Du skal desuden være opmærksom på, at hvis du i et kalenderår har haft fravær fra arbejdet efter servicelovens regler for fx pasningsorlov eller plejeorlov, så fratrækkes dette fravær i din ret til omsorgsdage.

## Hjælp via kommunen

Nogle kommuner har en pårørendevejleder (i nogle kommuner kaldet pårørendekonsulent eller pårørendekoordinator), som har et godt overblik over kommunens tilbud og andre tilbud hvor du kan få hjælp som pårørende. En pårørendevejleder tager udgangspunkt i den pårørendes situation, frem for den syges situation.

I nogle kommuner kan du via en pårørendevejleder få tilbud om individuelt støttende samtaler med fokus på, hvordan du bedst kan tackle hverdagen som pårørende og samtidig drage omsorg for dig selv.

Nogle steder kan du få tilbud om gruppeforløb for pårørende med oplæg om relevante emner som fx egenomsorg, trivsel og accept. De fleste kommuner tilbyder kurset 'Lær at tackle hverdagen som pårørende', som er et forløb over 7 kursusgange. Kurserne ledes af frivillige instruktører, som selv kender til hverdagen som pårørende.

Nogle kommuner holder foredrag for pårørende og driver selvhjælpsgrupper og caféer, særligt for pårørende.

Det kan være rigtig svært at få hjælp fra kommunen til fx rengøring, men prøv alligevel. Har man råd til selv at betale for fx rengøringshjælp, så kan det være en god investering. Ellers kan man bruge den bredere familie, som måske gerne vil hjælpe til. Find desuden ud af om I kan få dækket evt. merudgifter efter Serviceloven.

Kontakt din kommune og den eventuelle pårørendevejleder og forhør dig om dine muligheder.





## Psykologhjælp

Som pårørende kan du have mange ekstra opgaver og bekymringer. Det kan gå ud over dit eget helbred. I nogle tilfælde kan det være gavnligt at tale med en psykolog om de udfordringer, man oplever som pårørende.

Har du brug for psykologhjælp, kan du kontakte egen læge med henblik på at få en henvisning til en psykolog gennem den offentlige sygesikring.

Det er muligt at få tilskud til behandling hos en psykolog til personer, der har været udsat for særlige belastninger. Det gælder blandt andet personer ramt af alvorlig invaliderende sygdom og deres pårørende, pårørende ved dødsfald og personer med let til moderat depression eller angst, der er fyldt 18 år.

Din praktiserende læge vurderer, om du kan få en henvisning til psykologbistand. Sundhedslovgivningen yder 60 % af honoraret for indtil 12 konsultationer hos en psykolog, der har overenskomst med sygesikringen. I visse tilfælde kan man få tilskud til egenbetalingen ved psykolog, det gælder fx pensionister, personer med en stram økonomi m.v.

Som medlem af Nyreforeningen er det også muligt at få dækket egenbetalingsandelen til psykologbehandling, hvis man har en stram økonomi. Spørg socialrådgiveren i Nyreforeningen om mulighederne.

# Brug Nyreforeningen

Nyreforeningen har en række tilbud til pårørende. Hvert år tilbyder foreningen familiekurser og andre kurser specifikt for pårørende. Derudover kan du via Nyreforeningen komme i dialog med andre pårørende. Nyreforeningens socialrådgiver kan derudover rådgive dig om de muligheder og rettigheder du og din familie har for hjælp udefra.

Du kan læse mere om Nyreforeningens tilbud på de følgende sider.

## Nyreforeningens rådgivning

Det kan være svært at overskue at sætte sig ind i sine rettigheder, samtidig med at man skal finde ud af, hvordan nyresygdommen fungerer og vænne sig til en anderledes hverdag. Du kan finde mere information om dine rettigheder på [nyre.dk](http://nyre.dk).

Nyreforeningen har sin egen socialrådgiver, som du altid er velkommen til at kontakte, hvis du har spørgsmål om dine sociale rettigheder og psykologhjælp eller du har brug for én at tale med.

Du kan finde kontaktoplysninger til Nyreforeningens socialrådgiver på [nyre.dk/kontakt](http://nyre.dk/kontakt).

## Kontakt til andre pårørende

Mange pårørende har stor glæde af at tale med andre pårørende og udveksle erfaringer. Du kan ofte finde både støtte og gode idéer til at få hverdagen til at køre lidt bedre ved at tale med andre pårørende. Du kan også være med til at dele ud af din egen erfaring om, hvordan du får livet som pårørende til at fungere.

”Jeg ville ikke sære min ægtefælle med alle mine egne problemer, for han havde jo nok at tumle med i forvejen. I stedet kom jeg med i en pårørendegruppe, og det var en kæmpe lettelse. Jeg havde nogle gange følt mig meget alene. Man har brug for nogen at tale med, som forstår ens situation.” Lene, pårørende

Det er helt almindeligt, at pårørende finder ud af, at mange af deres sorger og bekymringer ligner dem, som andre pårørende til nyresyge har – også selvom man ellers ikke har kunnet finde genklang for dem andre steder. I mødet med andre pårørende har du også mulighed for at komme af med nogle af de sorger og frustrationer, som du ellers godt kan komme til at brænde inde med. Der vil typisk være andre, som er i samme situation eller som er kommet godt igennem netop den fase, og som derfor kan hjælpe dig med et andet perspektiv.

# Kurser og andre medlemstilbud

## Nyrelinjen

Via Nyrelinjen kan du tale med en anden pårørende i en lignende situation som din. Vores frivillige på Nyrelinjen lytter til dig og bidrager gerne med egne erfaringer. De har selvfølgelig tavshedspligt. Du finder kontaktoplysninger via [nyre.dk/nyrelinjen](http://nyre.dk/nyrelinjen)

## Pårørendefællesskaber

Nyreforeningen har fællesskaber for pårørende forskellige steder i landet. Ud over et styrkende og støttende fællesskab har du mulighed for at få viden og inspiration til håndtering af hverdagens udfordringer. Læs mere om Nyreforeningens pårørendefællesskaber via [nyre.dk/paaroerendefaellesskaber](http://nyre.dk/paaroerendefaellesskaber)

## Lokale kredsarrangementer

Nyreforeningen har 15 lokale kredse i Danmark og en kreds på Færøerne. Her arrangerer lokale bestyrelser forskellige arrangementer, såsom udflugter, temadage, julefrokoster og meget mere, hvor du kan møde andre pårørende. Læs mere på [nyre.dk/det-sker-lokalt](http://nyre.dk/det-sker-lokalt)

## Facebookgrupper

En anden måde at komme i kontakt med andre pårørende er ved at bruge vores gruppe for pårørende på Facebook. Find gruppen ved at søge på 'Pårørende til nyresyge', og anmod om medlemskab. Her kan du nemt og hurtigt komme i kontakt med andre, som meget gerne vil støtte dig og svare på dine spørgsmål.

## NFBU – Nyreforeningen for børn og unge

Det er ikke nemt at være ung pårørende til en nyresyge, og det kan være rart at komme i kontakt med andre unge pårørende. NFBU – Nyreforeningens børn og unge – har en række tilbud i løbet af året, hvoraf flere også er for unge pårørende. Find bl.a. NFBU på Facebook, hvor du kan få kontakt til andre unge pårørende og få besked, når de inviterer til ungeweekend m.m.

## Kurser og andre medlemstilbud

Nyreforeningen har flere kurser og arrangementer, som kan være relevant for både dig som pårørende og den nyresyge. I nedenstående afsnit kan du læse om nogle af disse tilbud.

## Familiekurser

Nyreforeningen har gennem mange år afholdt familiekurser. Kurset er delt i to. Det ene kursus er for familier, hvor en af forældrene er nyresyge, og det andet kursus er for familier med nyresyge børn. Kurserne ligger på samme tid og sted, men der er adskilte kursusprogrammer. En del af kurserne består af forskellige sportslige og sociale aktiviteter, og de foregår fælles.

Der er altid stor søgning til kurserne. Evalueringerne fortæller, at familierne har stort udbytte af at deltage i kurserne. På kurserne får familierne relevante informationer

af fagpersoner med særlig viden og indsigt i nyresyge familiers vilkår, fx læger fra børne- og nyreafdelinger, psykologer, socialrådgivere, fysioterapeuter, diætister mv. Kurserne giver gode redskaber til at mestre en vanskelig hverdag med nyresygdom. Der er rig mulighed for at erfaringsudveksle med ligestillede og skabe netværk.

Kurset afholdes en gang om året. Deltagergebyret kan i nogle tilfælde dækkes af din kommune. Spørg Nyreforeningens socialrådgiver om dette.

## Webinarer

Nyreforeningen arrangerer flere webinarer for medlemmer om året. Webinarerne kan handle om forskellige nyresygdomme, symptomer, mad og ernæring, at være pårørende og meget mere.

Et webinar varer typisk 1,5 time, hvor en fagperson gør dig klogere på et bestemt emne, og hvor der også er tid til spørgsmål.

## Kurser

Nyreforeningen holder også fysiske kurser og temadage. Fokus er på faglig formidling med oplæg fra fx læger, psykologer, sygeplejersker eller Nyreforeningens socialrådgiver. Der er også rig mulighed for at erfaringsudveksle med ligestillede og danne netværk. Kurserne strækker sig typisk over 1-2 dage.

Du kan se de aktuelle kurser og webinarer på [nyre.dk/kalender](http://nyre.dk/kalender)



Nyreforeningen  
Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup  
Telefon: 43 52 42 52  
E-mail: [mail@nyre.dk](mailto:mail@nyre.dk)  
[www.nyre.dk](http://www.nyre.dk)

Bliv medlem af Nyreforeningen og få adgang til en lang række fordele. Meld dig ind på vores hjemmeside eller ring til os og hør nærmere.

Scan QR-koden og kom hurtigt til vores hjemmeside, hvor du kan læse mere om pårørende, Nyrelinjen og pårørendefællesskaber.

