

# Selvfølgelig er det vigtigt også at inddrage og hjælpe de pårørende

Når sygdommen rammer, vil de fleste af os opleve at blive slået ud af kurs. Familie, kærester, venner og andre pårørende bliver ofte en essentiel del af sygdomsforløbet og ønsker at hjælpe den nyresyg. Nyreforeningen har undersøgt, hvordan medlemmer og støtter oplever dét at være pårørende til en nyresyg – resultaterne viser et behov for mere inddragelse og hjælp til de pårørende.

Af Camilla Jakobsen, akademisk praktikant

*”Selvom vi er ret nye i forløbet, manglede vi i dén grad information omkring det at være i dialyse for bedre at kunne hjælpe vores nyresyge”.* Sådan forklarer en pårørende sin oplevelse med behandlingen i en rundspørge, blandt 334 pårørende, lavet af Nyreforeningen i april 2017.

Og rundspørgen viser, at mange pårørende har samme oplevelse: to ud af tre føler sig ikke ordentlig klædt på i rollen som pårørende.

*”Tallene er dybt bekymrende. De pårørende er ofte dem, som kender den syge bedst, og er derfor en vigtig ressource i behandlingen af den syge. Derfor er det ikke godt nok, at mange pårørende ikke føler, de har muligheden for at hjælpe den syge”* siger Jan Jensen, Souschef i Nyreforeningen.

Hvad årsagen er til, at de pårørende ikke føler sig ordentlig klædt på, giver rundspørgen ikke et komplet billede af. Én årsag kan være, at mange pårørende ikke føler sig medinddraget og informeret om behandlingen: hver tredje oplever fx ikke at blive

inddraget i samtalerne mellem læger, sygeplejersken og patienten på dialyseafsnittet.

*”For at kunne hjælpe den syge, er det vigtigt, at man som pårørende har en forståelse for sygdommen og forløbet. Det kræver, at de pårørende fx bliver inddraget i samtalerne”.* Fortsætter Jan.

Samtidig viser rundspørgen også, at stort set alle de pårørende ønsker at blive inddraget og informeret. Derfor er rundspørgens resultater et udtryk for, at de pårørende i højere grad bør inddrages og klædes på.

## Hvad kan du gøre som pårørende

- Erkend at sygdommen er noget, du skal forholde dig til resten af livet.
- Bliv klogere på sygdommen: Undersøg og stil spørgsmål.
- Vær til stede og lyt til hinanden.
- Sørg for hjælp om nødvendigt.
- Husk at livet er mere end sygdommen.

## Følelse af at være velkommen

Men rundspørgen viser også, at de pårørende er positive

omkring forholdene på afsnittene: de føler sig velkomne, og mere end tre ud af fire mener, at de kan komme og gå, som de vil på dialyseafsnittet.

*”Det er vigtigt, at man ikke føler sig til besvær som pårørende, når den nyresyge er indlagt eller i behandling, for så bliver det svære for den pårørende at hjælpe den syge. Derfor er det dejligt, at så mange pårørende føler sig velkomne”.* afslutter Jan.

## Fremtiden

Nyreforeningen tager undersøgelsens resultater alvorligt og vil arbejde for bedre vilkår og flere redskaber til de pårørende på hospitalerne.

Men har du behov for hjælp/sparring, er du velkommen til at benytte dig af Nyreforeningens tilbud: ring fx til Nyrelinjen eller socialrådgiveren og få en snak om din situation. Du kan også deltage i foreningens kurser og lokale kredsarrangementer. Se en oversigt over alle tilbuddene på Nyreforeningens hjemmeside.