

Nyreforeningens pårørendeanalyse: inddragelse på sygehusene og medlemskab

Nyreforeningens pårørendeudvalg vil forbedre informationen mellem sygehus, patient og de pårørende, såvel som de ønsker at udvikle relevante medlemstilbud til de pårørende. I april 2017 blev der udsendt en undersøgelse med dette tema, som de pårørende blev bedt besvare. Det er på baggrund af dette, at denne pårørendeanalyse er udarbejdet. Analysen er baseret på 334 besvarelser.

Konklusioner og anbefalinger

- ✓ Størstedelen af de pårørende ønsker at være fuldt informeret og medinddraget (79 %) – et fåtal (2 %) ønsker ingen information.

De pårørende, som har benyttet **dialyseafsnittet**, er overordnet tilfredse med dette:

- ✓ 87 % føler sig velkomne på afsnittet.
- ✓ 82 % mener, de kan komme og gå som de vil.
- ✓ 84 % mener kommunikationen er god mellem læger, sygeplejerske og de pårørende.

58 % af de pårørende deltager ikke i Nyreskolen. De pårørende, der deltager, oplever at de er velkomne på Nyreskolen.

Ved **indlæggelsen** af den syge oplever de pårørende følgende:

- ✓ To ud af tre føler sig velkomne på afdelingen.
- ✓ Tre ud af fire mener at kommunikationen er god mellem læger, sygeplejerske og de pårørende.

Overordnet har de pårørende et godt kendskab til Nyreforeningen:

- ✓ 83 % af de adspurgte er medlem af Nyreforeningen, og 85 % kender til deres lokalkreds.
- ✓ De pårørende kender til foreningens medlemsblad, lokale arrangementer og muligheden for at leje huse i Danmark

Udfordringer: Selvom de pårørende overordnet er tilfredse, er der også nogle udfordringer:

- ÷ To ud af tre føler sig i lav eller nogen grad ordentlig klædt på i rollen som pårørende, hvorfor der er potentiale til at klæde dem bedre på til situationen som pårørende.

Flere pårørende giver udtryk for ikke at blive jævnlige inddraget og der mangler information til pårørende:

- ÷ Fire ud af ti bliver ikke inddraget i samtalerne ved indlæggelse.
- ÷ Én ud af tre tilbydes ikke jævnlige at være med til samtalerne mellem læger, sygeplejersker og den syge på dialyseafsnittet.
- ÷ Hver fjerde pårørende mener ikke, at der er materiale specifikt henvendt til dem på Nyreskolen.

Det anbefales, at der fokuseres på, hvordan hospitalerne kan medinddrage og informere de pårørende bedre – både på dialyseafsnittet, på Nyreskolen og ved indlæggelse.

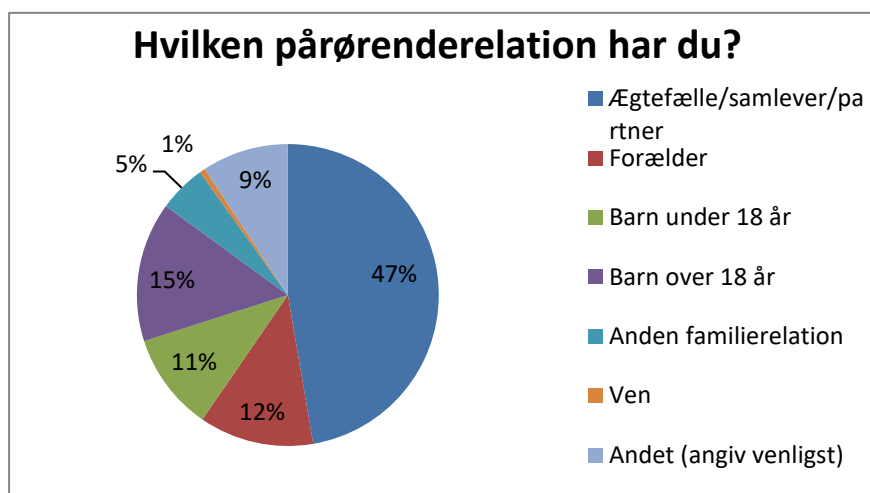
Selvom mange af de pårørende er medlem af Nyreforeningen, er der følgende udfordringer:

- ÷ Mange af de pårørende kender ikke til Nyrelinjen, psykologrådgivningen og ferieophold.
- ÷ Blandt dem som ikke ønsker at være medlem, skyldes det manglende relevante medlemstilbud til dem som pårørende.

Det anbefales at fokusere på, hvordan man gør flere medlemstilbud tydelige for de pårørende og eventuelt lave flere relevante tilbud til de pårørende.

2. Baggrundsinformation

Den største procentdel af de pårørende, er pårørende til en ægtefælle/samlever/kæreste (47 %). De resterendes pårørenderelationer fordeler sig nogenlunde jævnt, hvilket ses i nedenstående figur:



Den største procentdel af de pårørende er pårørende til en nyresyg, der er transplanteret (40 %). Én ud af fire (26 %) er pårørende til en nyresyg i dialyse. Lidt under hver femte er pårørende til en nyresyg, som hverken er i dialyse eller transplanteret (18 %), og 16 % svarer andet.

2.1 Livet som pårørende

I tabel 1 ses det, at for størstedelen af de pårørende er det vigtigt at være fuldt informeret om sygdommen og medinddraget i behandlingen (79 %). Derudover vil 61 % gerne forstå, hvordan deres nærtstående har det. Der er meget få, som hverken vil informeres eller inddrages i behandlingen (2 %):

Hvad er vigtigst for dig som pårørende? ¹	
Jeg vil ikke informeres eller inddrages i behandlingen	2,0%
Jeg vil informeres, men ellers ikke inddrages i sygdommen	10,0%
Jeg vil være fuldt informeret om sygdommen og fuldt medinddraget i behandlingen	79,0%
Jeg vil forstå, hvordan min nærtstående har det	61,0%
Jeg leve et så normalt liv som muligt	47,0%

Tabel 1: Hvad er vigtigst for dig som pårørende

Selvom mange af de pårørende ønsker at blive inddraget og forstå deres næres situation, føler mere end to ud af tre, at de udelukkende i nogen eller lav grad er klædt på til livet som pårørende (ca. 66 %):

Føler du dig klædt på til at tackle livet som pårørende?		
I høj grad	106	31,7%
I nogen grad	187	56,0%
I mindre grad	32	9,6%
Slet ikke	9	2,7%

Tabel 2: Føler du dig klædt på som pårørende?

¹ De pårørende kunne give flere svar.

Det tyder derfor på, at de pårørende kunne bruge mere hjælp til at håndtere deres situation.

3. Behandling

En væsentlig del af undersøgelsen omhandlede de pårørendes oplevelser med behandlingstilbud som pårørende – både på dialyseafsnittet og på nyreskolen.

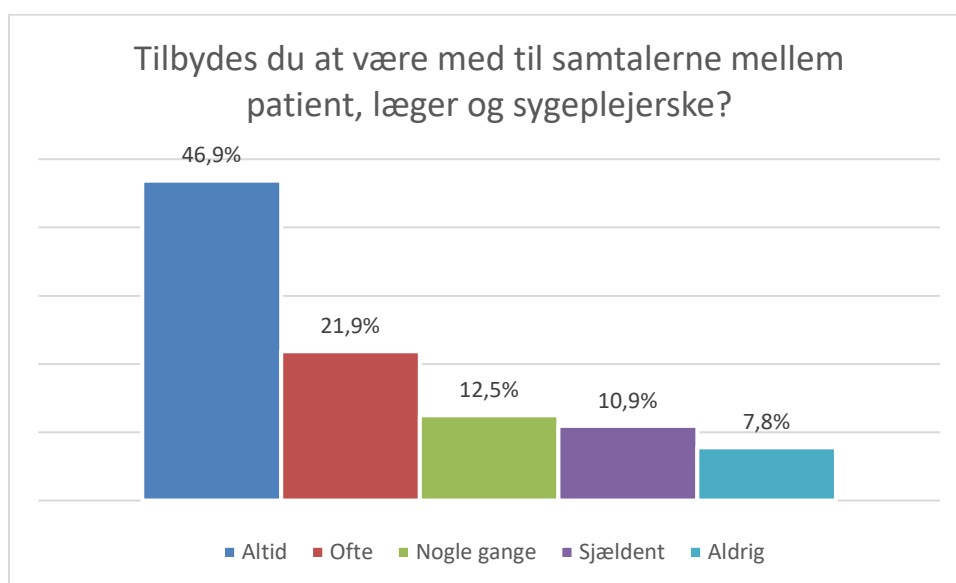
3.1 Dialyseafsnittet²

Overordnet synes de pårørende at være tilfredse med dialyseafsnittet. Det ses ud fra følgende:

- ✓ **Stort set alle pårørende føler sig velkommen på dialyseafsnittet:** 87 % mener, at de i høj grad er velkomne – 13 % svarer i nogen grad
- ✓ **De pårørende mener, de kan komme og gå på dialyseafsnittet, som de har behov for:** 82 % svarer, at de i høj grad kan komme og gå som de vil, 16 % svarer i nogen grad og 2 % svarer i lav grad.
- ✓ **Kommunikationen mellem læger og sygeplejersker i dialysen og de pårørende er god:** 84 % mener, kommunikationen er god eller rigtig god, 15 % svarer hverken/eller og 1 % svarer dårlig.

3.1.1 Medinddragelse

To ud af tre tilbydes ofte at være med til samtaler mellem patient, læger og sygeplejersker på dialyseafsnittet. Hver tredje pårørende svarer, at de nogle gange eller sjældent tilbydes at være med:



Det synes interessant at én ud af tre ikke jævnligt er med til samtalerne, eftersom størstedelen af de pårørende ønsker at være fuldt informeret om sygdomsforløbet og behandlingen (se afsnit 2.1).

De pårørende medinddrages oftest til samtalerne på sygehusene i region Sjælland og Midtjylland, mens det er i region Syddanmark, Nordjylland og Hovedstaden, hvor de pårørende ikke så ofte medinddrages. For uddybning se bilag 1.

² Tre ud af fire (75 %) har sprunget spørgsmålene om dialyseafsnittene over – hvorfor vides ikke nøjagtigt, men formentlig skyldes det, at de ikke har benyttet dialyseafsnittet. Det betyder også, at resultaterne i nedenstående afsnit er baseret på relativt få besvarelser.

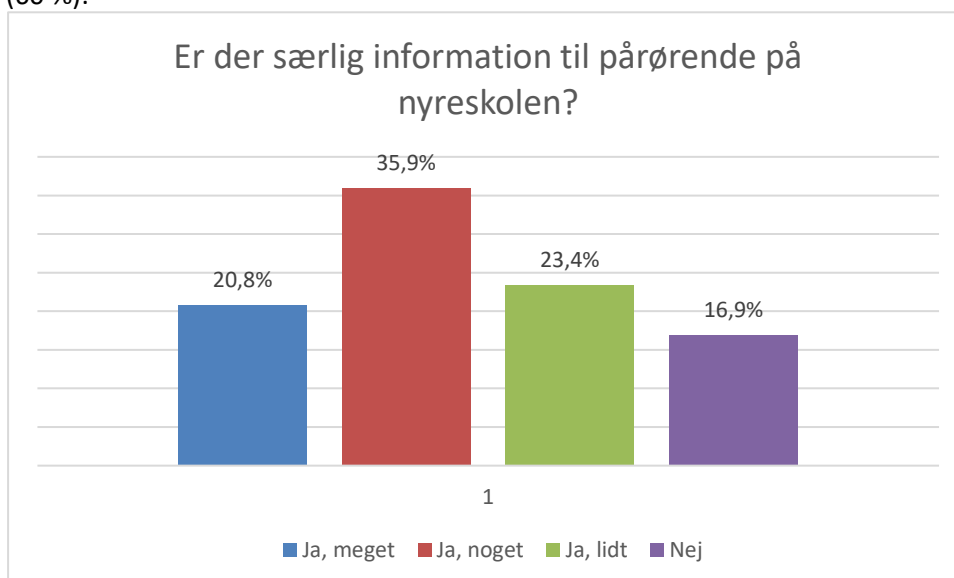
3.2 Nyreskolen

Nyreskolen er et tilbud for patienter med kronisk nyresygdom og deres pårørende. Resultaterne viser:

- ✓ **Mere end halvdelen af de pårørende deltager ikke i nyreskolen (58 %).** 25 % svarer, at de deltager, mens 17 % svarer ved ikke/ikke relevant.
- ✓ **Det er især på sygehusene i region Nordjylland, Midtjylland og Hovedstaden, hvor de pårørende ikke deltager i Nyreskolen:** cirka to ud af tre fra region Midtjylland (65 %) og Hovedstaden (63 %) deltager ikke i Nyreskolen, mens mere end tre ud af fire fra region Nordjylland deltager ikke i skolen (79 %). For uddybning se bilag 2.
- ✓ Alle de pårørende, som deltager i Nyreskolen, føler sig velkomne på skolen.

3.2.1 Materiale til de pårørende

Cirka seks ud af ti oplever, at der er meget eller nogen information henvendt til de pårørende på Nyreskolen (60 %):



Fire ud af ti (ca. 40 %) svarer, at der er lidt eller ingen information henvendt til de pårørende. Resultaterne viser altså, at der er potentiale for forbedringer.

Det samme synes at kunne konkluderes, når de pårørende spørges ind til, om der er specifikt materiale henvendt til de pårørende på Nyreskolen:

- ✓ **Hver fjerde mener ikke, at der er materiale henvendt til dem som pårørende (25 %).** 43 % svarer, at der er en pjece, 30 % svarer, at der har været et mundtligt oplæg og 17 % svarer, at de har set en film og 28 % svarer andet³.

Selvom den største procentdel oplever, at der er information og materiale til dem som pårørende, er der også en del pårørende, som ikke oplever dette.

³ De pårørende har ved spørgsmålet kunne give flere svar.

4. Indlæggelse

De pårørende blev også spurgt ind til den generelle oplevelse som pårørende, når den nyresyge var indlagt. Generelt viser resultaterne, at de fleste pårørende er tilfredse med dialogen, inddragelsen mm., men der er også plads til forbedringer:

- ✓ **To ud af tre føler sig velkomne:** I undersøgelsen svarer to ud af tre (66 %), at de i høj grad føler sig velkomne på afdelingen. 28 % svarer i nogen grad, mens 6 % svarer i mindre grad.

Sammenligner man resultatet med afsnit 3.2, er der færre, som føler sig velkomne på afdelingen end når de deltager i arrangementer på Nyreskolen. Der er altså plads til forbedringer.

- ✓ **Tre ud af fire (76 %) mener, at kommunikationen mellem læger, sygeplejersker og den pårørende er god eller rigtig god.** 19 % svarer hverken eller, og 5 % svarer at kommunikationen er dårlig.
- ✓ **Inddragelse:** de pårørende blev også spurgt ind til, om de tilbydes at være med til samtalerne mellem patient, læger og sygeplejersker på afdelingen. Hertil svarer de følgende:

Får du tilbud om at være med ved samtale mellem patient, læger og sygeplejerske?		
Altid	123	50,6 %
Ofte	26	10,7 %
Nogle gange	48	19,8 %
Sjældent	20	8,2 %
Aldrig	26	10,7 %
	243	100 %

Tabel 3: Inddragelse i samtalerne

Seks ud af ti pårørende oplever ofte eller altid, at de tilbydes, at blive inddraget i samtalerne. Men fire ud af ti (39 %) oplever kun nogle gange eller sjældent at blive inddraget⁴. Der er plads til forbedringer.

5. Medlemskab og medlemstilbud

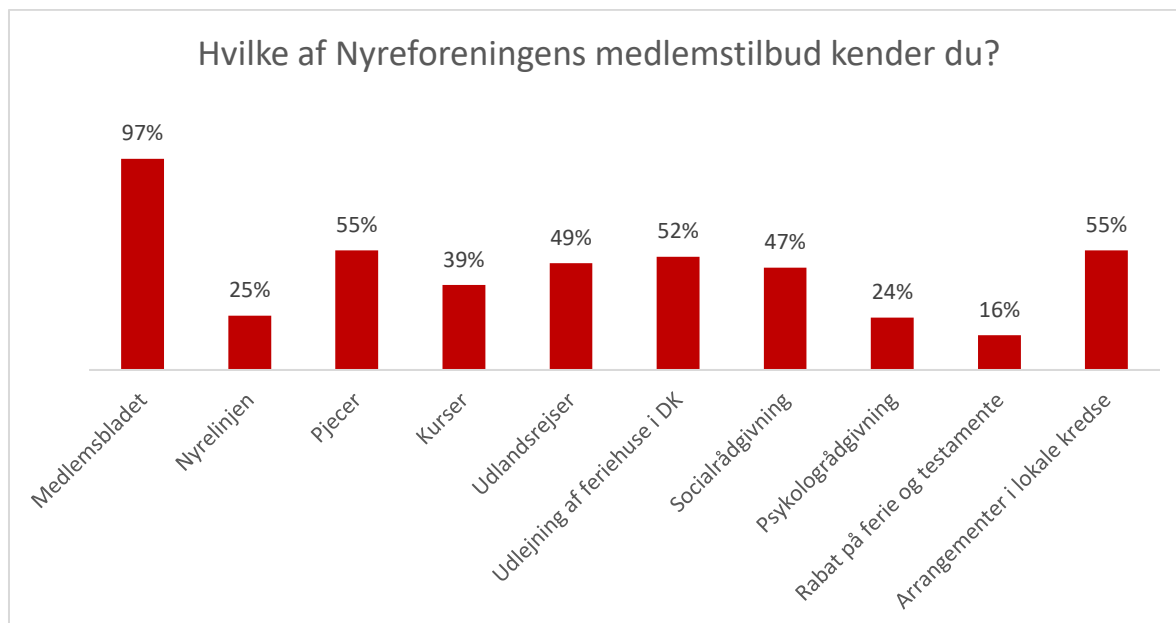
Slutteligt blev de pårørende også spurgt ind til medlemskab og medlemstilbud i Nyreforeningen.

- ✓ **Størstedelen er medlem af Nyreforeningen:** Resultaterne viser, at 83 % af de pårørende, som har deltaget i undersøgelsen, er medlem af Nyreforeningen. De resterende 17 % er ikke.
- ✓ **Størstedelen kender til deres lokalkreds:** 85 % ved hvilken lokalkreds de er tilknyttet, mens de resterende 15 % ikke ved dette.

5.1 Medlemmerne

De pårørende, som er medlem af Nyreforeningen, blev spurgt ind til hvilke af Nyreforeningens medlemstilbud, de kender til:

⁴ Det er især på sygehusene i region Nordjylland, hvor de pårørende ikke jævnligt oplever at blive inddraget i samtalerne. Se bilag 3.



Stort set alle kender til medlemsbladet Nyrenyt (97 %). Cirka hver anden kender til Nyreforeningens pjecer, lokale arrangementer, muligheden for at udleje huse i Danmark og udlandsrejser.

Resultaterne viser også, at der ikke er særlig mange pårørende, der kender til muligheden for rabat på ferieophold og testamente (16 %), Nyrelinjen (25 %) eller psykologrådgivning (24 %).

Det anbefales derfor at fokusere på, hvordan man kan give de pårørende indblik i de tilbud, som mange af dem ikke kender til i dag.

5.2 Ikke-medlemmer

De pårørende, som ikke er medlem af Nyreforeningen, blev spurgt, om de kunne have interesse i at blive medlem:

- ✓ **Hver tredje ønsker at blive medlem af Nyreforeningen (37 %).** 14 % svarer, at de ikke ønsker at blive medlem og 49 % svarer ved ikke.

Dem som svarer, at de ikke ønsker at blive medlem, blev spurgt hvorfor:

- ✓ **Manglende relevante medlemstilbud:** 71 % svarer, at det skyldes manglen på relevante medlemstilbud til den pårørende og 29 % svarer, at de ikke vil være medlem, fordi de ikke vil mindes om sygdommen hele tiden. Ingen mener, det er fordi kontingentet, er for dyrt⁵.

Resultaterne viser, at der er potentiale for at få nye medlemmer blandt de pårørende, som endnu ikke er medlem. Samtidig viser undersøgelsen også, at man kunne overveje at lave flere relevante medlemstilbud for pårørende, så de kunne have lyst til at melde sig ind i Nyreforeningen.

⁵ OBS: hver opmærksom at det er fåtal af de pårørende, som har besvaret dette spørgsmål, hvorfor procentsatserne kan virke meget voldsomme.

Bilagsnumre

Bilag 1: Får du tilbud om at være med til samtalerne på dialyseafsnittet?

De pårørende medinddrages oftest til samtalerne på sygehusene i region Sjælland (92,5 %) og Midtjylland (100 %):

Får du tilbud om at være med til samtalerne på dialyseafsnittet?	Altid	Ofte	Nogle gange	Sjældent	Aldrig	Total
Region Syddanmark	4	1	4	2	0	11
%	36,5 %	9 %	36,5 %	18 %	0 %	100 %
Region Hovedstaden	8	5	1	2	5	21
%	38 %	23,5 %	5 %	10 %	23,5 %	100 %
Region Midtjylland	3	4	0	0	0	7
%	43 %	57 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Region Sjælland	11	1	0	1	0	13
%	85 %	7,5 %	0 %	7,5 %	0 %	100 %
Region Nordjylland	1	2	2	2	0	7
%	14,1 %	28,3 %	28,3 %	28,3 %	0 %	100 %

Bilag 2: Deltager du i Nyreskolen?

Cirka to ud af tre fra region Midtjylland (65 %) og Hovedstaden (63 %) deltager ikke i Nyreskolen, mens mere end tre ud af fire fra region Nordjylland deltager ikke i skolen (79 %):

Har du deltaget i Nyreskolen?	Ja	Nej	Ved ikke	Total
Region Syddanmark	16	39	16	71
%	22,5 %	55 %	22,5 %	100 %
Region Hovedstaden	21	59	14	94
%	22 %	63 %	15 %	100 %
Region Midtjylland	11	40	11	62
%	17,5 %	65 %	17,5 %	100 %
Region Sjælland	7	9	4	20
%	35 %	45 %	20 %	100 %
Region Nordjylland	3	15	1	19
%	16 %	79 %	5 %	100 %

Bilag 3: Får du tilbud om at være med til samtalerne på afdelingen?

På sygehusene i region Nordjylland, bliver de pårørende ikke jævnligt inddraget i samtalerne. Det forekommer oftere i de andre regioner.

Får du tilbud om at være med til samtalerne på afdelingen?	Altid	Ofte	Nogle gange	Sjældent	Aldrig	Total
Region Syddanmark	31	8	12	5	3	59
%	52 %	13 %	20 %	8 %	5 %	100 %
Region Hovedstaden	40	7	14	6	12	79
%	51 %	9 %	18 %	7 %	15 %	100 %
Region Midtjylland	28	6	14	2	5	55
%	51 %	11 %	25 %	4 %	9 %	100 %
Region Sjælland	12	1	1	5	1	20
%	60 %	5 %	5 %	25 %	5 %	100 %
Region Nordjylland	3	3	4	2	2	14
%	21,5 %	21,5 %	29 %	14 %	14 %	100 %

Udarbejdet af:

Nyreforeningen
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Telefon: 43 52 42 52
E-mail: mail@nyreforeningen.dk
www.nyreforeningen.dk