

Idekatalog til nyreskole

Indhold

Hvorfor har vi udviklet et idekatalog?	side 3
Psykosociale aspekter af nyresygdom	side 4
Medicinske aspekter af nyresygdom	side 6
Kilder	side 8

Hvorfor har vi udviklet et idekatalog?

Baggrunden for at udvikle "Idekatalog til nyreskole" er den grundlæggende værdi om at indføre patientperspektivet, også i uddannelsen af nyresyge på de nefrologiske afdelinger.

Dette oplæg bygger på en helhedsbetragtning af nyresygdom, nemlig den biopsykosociale sygdomsmodel. Denne model bruges bl.a. af WHO (i) og FN (ii) til at beskrive livet for mennesker med kroniske sygdomme og handicap. Der er i de seneste år kommet mere fokus på patientinddragelse. Især for mennesker med kroniske sygdomme bør patientinddragelse altid ske tidligt og uden undtagelse, idet kronisk sygdom er en vedvarende tilstand som patienten skal leve med resten af livet. Derfor er det patientens ret at være så aktiv en deltager i sit eget sygdomsforløb, som det overhovedet lader sig gøre, således at sundhedspersonalet blot bliver en støtteforanstaltning i håndteringen af sygdommen, og eksperter på de biologiske aspekter af denne.

Derfor synes vi i Nyreforeningen, at vi vil komme med et bud på, hvordan man laver en nyreskole, hvor man som sundhedspersonale anerkender og inddrager de nyresyge i deres sygdom, samtidig med at man som patient anerkender den viden, som sundhedspersonalet ligger inde med.

Det er Nyreforeningens erfaring, at vi - hverken patienter eller personale på de nefrologiske afdelinger – ofte ikke har været gode til at være lige opmærksomme på hinandens behov, viden og ønsker. Dette blev på det nefrologiske område påvist i et større internationalt projekt, ledet af en gruppe australske og canadiske nefrologer, Standard Outcomes in Nephrology, hvor man undersøgte forskelle og ligheder mellem, hvad hhv. patienter og pårørende og sundhedsprofessionelle anså for vigtigt i forhold til hver enkelt af de behandlingsformer, som vi i dag bruger til kroniske nyrepatienter. Formålet med undersøgelsen var at finde frem til nogle kernebegreber, som skal danne basis for fremtidig forskning på nyreområdet, sådan at den forskning, der foretages, bliver mere fokuseret på det som både patienter, pårørende og alle typer af sundhedsprofessionelle ønsker (iii,iv,v,vi,vii,viii,ix).

Vi har delt nyreskolen op i to overordnede kategorier. De psykosociale aspekter og de medicinske eller biologiske aspekter. Vi mener, at de psykosociale dimensioner bør få mindst lige så meget plads som de biologiske, da kronisk nyresygdom påvirker ganske mange aspekter af patientens og de pårørendes liv, og at det ofte er disse, der fører til de største vanskeligheder i dagligdagen.

Psykosociale aspekter af nyresygdom

1. Fysiske og psykiske forandringer ved alvorlig nyresygdom

Forslag til indhold: Tænder, hud (tør hud og kløe), tørre slimhinder, sol og transplantation, vanddrivende midler og urinproduktion, appetit, irritabilitet, depression, angst, 'hjernetåge', dårlig hukommelse, koncentrationsbesvær, træthed, søvnbesvær, kuldsvær, kuldsvær. Hvad kan man gøre ved dem? (Årsagerne til de fleste diskuteres senere i kurset)

2. Et aktivt liv med nyresygdom

Forslag til indhold: Hvorfor er det vigtigt at være aktiv - bl.a. for at bekæmpe træthed og søvnbesvær? Øvelser som kan laves i dialysen, siddende og andre steder. Udholdenheds- og styrkeøvelser, hvorfor begge dele? Barrierer for at være aktiv og løsninger på disse.

3. Håndtering af din nyresygdom

Forslag til indhold: Coping mekanismer, Kübler-Ross eller alternativer, f.eks. Krise, Isolation, Vrede, Depression, Accept og Forståelse. Coping og resiliens, hvordan opbygger man en ordentlig forståelse af sygdommen og lærer at leve med den på længere sigt. Hvor og hvordan kan man søge hjælp?

4. Sociale rettigheder

Forslag til indhold: Hvilke sociale rettigheder har den nyresyge og deres pårørende i forbindelse med arbejde og sygdom. Muligheder for hjælp i hjemmet mv. Evt. private forsikringer/ pensioner, herunder kritisk sygdom. Se mere www.nyre.dk/dine-rettigheder.

5. Seksualitet og graviditet

Forslag til indhold: Mænd og kvinders seksualitet. Manglende sexlyst. At tale om sex med din partner. Kan jeg få børn? Hvor krævende er familielivet, når den ene partner er nyresyg? At have et barn med nyresygdom.

6. Rettigheder, ansvar og samarbejde med sundhedsvæsenet

Forslag til indhold: Behandlingsmuligheder og -valg. Hvordan vælger jeg den rette behandlingsform. Hvordan skifter jeg behandlingsform. Hvem har ansvar for hvad? Patientinddragelse og informeret samtykke. Hvordan klager jeg? Ret til privatliv i sundhedsvæsenet.

7. Pårørende

Forslag til indhold: Nyresygdom rammer hele familien. Børn af nyresyge. Nyresyge børn. Påvirkning af socialt liv. At fastholde relationer. Opretholde fritidsinteresser - eller finde nye interesser.

8. Livskvalitet handler om mere end fysisk sundhed

Livskvalitet er en flydende individuel tilstand i forhold til omverdenen. Tidligere er livskvalitet blevet defineret, som en "ha-det-godt-hed" i forhold til at involvere menneskets egne oplevelser i etiske prioriteringer og beslutninger i samfundet. Overføres dette i behandlingen af nyresyge, betyder det, at det har en vis betydning for patientens livskvalitet/ "ha-det-godt-hed" at involvere patientens livsperspektiv og livsværdier i beslutningerne omkring behandlingen af nyresygdommen (Psykosociale aspekter ved alvorlig nyresygdom, punkt 2 til 8 Pårørende).

Medicinske aspekter af nyresygdom:

9. Hvordan fungerer nyrerne?

Forslag til indhold: Rensning af blodet. Væskebalance. Elektrolytter (salt, kalium, fosfat). Blodtryk
Blodprocent, jern og EPO.

10. Behandlingsmuligheder

Forslag til indhold: Hvilke muligheder har jeg? Beslutningsstøtteværktøjer. Transplantation, P-dialyse. Hæmodialyse, hjemme eller på hospitalet. Kan Maximal Medicinsk Uræmibehandling komme på tale?

11. Dialyseadgangsveje

Forslag til indhold: P-kateter. Fistel. Hæmodialysekateter og akutrør. Kropsbillede og adgangsveje - hvad kan jeg leve med? Rengøring og vedligeholdelse af adgangsvej.

12. Væske og ernæring

Forslag til indhold: Væske: hvem må drikke hvad og hvor meget. Vitaminer. Mineraler: salt, kalium og fosfat. Proteiner. Det gode og det dårlige fedt. De gode og dårlige kulhydrater. Sammensætning af menuer. Hvilke fødevarer skal jeg passe på med? Hvor søger jeg information om min diæt?

13. Tilstrækkelig dialyse

Forslag til indhold: Nyrerne fungerer 156 timer om ugen, så jo mere tid man bruger på sin behandling jo bedre får man det. P-dialyse vs. hæmodialyse. Hjemmehæmo vs. på hospitalet. Hvad er fordele og ulemper ved de forskellige dialyseformer? Hvad er eventuelle konsekvenser ved mit valg?

14. Forstå dine blodprøver

Forslag til indhold: Elektrolytter. PTH. Kreatinin og eGFR. EPO og jern. CRP. Hvorfor er det godt at være opmærksom på sine blodprøver?

15. Blodtryk og hjerteproblemer

Forslag til indhold: Nyrerne og blodtryk. Væskebalance og blodtryk for folk i dialyse. Almindelige hjerte-risikofaktorer for nyresyge: blodpropper i hjerne og hjerte, akut hjertestop. Hvad kan jeg selv gøre: mad og motion.

16. Behandlingsvalg og følger på længere sigt

Forslag til indhold: P-dialyse varer ikke evigt men det kan være en god start. Hæmodialyse: hjemme vs. hospital. Komplikationer ved længerevarende behandling: hjertesygdomme, knoglesygdom, amyloidosis, nerveskader, diabetes.

Kilder

World Health Organization. International classification of functioning, disability and health. WHO: Geneva, 2001.

ii http://www.un.org/disabilities/documents/best_practices_publication_2011.pdf

iii Evangelidis N et al (2017) Developing a set of core outcomes for trials in hemodialysis: an international Delphi survey. American Journal of Kidney Disease 2017 Feb 23

iv Tong A et al (2017) Nephrologists' perspectives on defining and applying patient-centered outcomes in hemodialysis. Clinical Journal of the American Society of Nephrology 2017; 12(3):454-466

v Tong A et al (2017) Establishing core outcome domains in hemodialysis: report of the Standardised Outcomes in Nephrology – Hemodialysis (SONG-HD) consensus workshops. American Journal of Kidney Disease 2017; 69(1)

vi Urquhart-Secord R et al. (2016) Patient and caregiver priorities for outcomes in hemodialysis: an international nominal group technique study. American Journal of Kidney Disease 2016; 68(3):444-458

vii Sautenet B et al (2017). Developing consensus-based priority outcome domains for trials in kidney transplantation: a multinational Delphi survey with patients, caregivers and health professionals. Transplantation 2017; 101:1875-1886

viii Tong A et al (2017) Toward establishing core outcome domains for trials in kidney transplantation: Report of the Standardized Outcomes in Nephrology – Kidney Transplantation (SONG-Tx) Consensus workshops. Transplantation 2017; 101:1887-1897

ix Manera KE et al (2017) Standardised Outcomes in Nephrology – Peritoneal Dialysis (SONG-PD): study protocol for establishing a core outcome set in peritoneal dialysis. Peritoneal Dialysis International. In print.