

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 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. Under alle omstændigheder bliver du som pårørende påvirket, fordi den nyresyges liv bliver vendt op og ned, og sygdommen er noget, du skal forholde dig til, formentlig resten af livet.

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 naturligt kommer først – han eller hun er jo syg. Men det er ligeså vigtigt, at dine behov og bekymringer bliver taget alvorligt.

Pjecen her fortæller om typiske følelser og reaktioner, du kan opleve på egen krop. Pjecen giver desuden gode råd til, hvordan du håndterer forskellige situationer, du kan blive sat i som pårørende til en kronisk nyresyg. Du kan også altid få råd og vejledning ved at henvende dig til Nyreforeningen.



Tal med hinanden s. 5



Madlavning s. 9



Børn og unge s. 11

INDHOLD

- 4 Pårørende – hvad gør jeg?**
- 4 Bliv klogere på nyresygdom
- 5 Sorg og vrede
- 5 Tal med hinanden
- 6 Tal med andre pårørende
- 7 Pas på dig selv
- 8 Få hverdagen til at hænge sammen**
- 8 Familiens roller
- 9 Madlavning og nyrevenlig mad
- 9 Håndter omgivelserne
- 11 Børn og unge**
- 11 Hvad siger jeg til barnet?
- 12 Hvad siger jeg til den unge?
- 12 Ven eller kollega til en nyresyg**
- 13 Dine sociale rettigheder**
- 14 Brug Nyreforeningen**

Pårørende – hvad gør jeg?

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. Tag gerne store børn med. Det er med til at afmystificere sygdommen, og du kan nemmere forstå den. Deltag i nyre-

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

Overvej desuden samtaler med en psykolog, tag med på Nyreforeningens kurser, få en kontaktperson som er i samme situation som dig og forhør dig på hospitalet og i Nyreforeningen om, hvad de har af tilbud til dig.





Sorg og vrede

Det er helt naturligt, at du kommer til at føle både sorg og vrede, når en af dine nærmeste bliver nyresyg. 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, bliver vendt op og ned, og I skal 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 problemer, som det er svært at tage hånd om. Derfor kan det være en god idé at finde en person, som du kan dele din sorg og vrede 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, f.eks. fra Nyreforeningen, andre pårørende eller hos en psykolog.

”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.

Tal med hinanden

”Det vigtigste, tror jeg, 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 de frustrationer, som den nyresyge giver udtryk for. Tænk over hvilke frustrationer du selv har, og find ud af, hvem der eventuelt kan hjælpe dig med dem.

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.

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 engang imellem 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.

Vær til stede og lyt til hinanden: Lyt til de frustrationer og bekymringer I hver især måtte have. Støt op om hinanden og giv plads til, at man kan have en sur dag.

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

Søg hjælp om nødvendigt: Hvis der er ting, som I ikke kan tackle som familie, så se på muligheden for at få professionel hjælp fra læge, sygeplejerske, socialrådgiver, psykolog og/eller diætist.



Tal med andre pårørende

” Jeg ville ikke såre 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.

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.

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.

Du kan komme i kontakt med andre pårørende gennem Nyreforeningens kurser og Facebook-gruppen ”Pårørende til nyresyge” samt Nyreforeningens lokale kredsarrangementer, pårørendegrupper og kontaktpersonordning.

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 f.eks. stress og udrændthed 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.

Du skal sørge for ikke at stå alene med alt ansvaret for familien og husholdningen.

” 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.

Sørg for at bruge dit netværk til at hjælpe med både de praktiske ting og med støtte og opmuntring. Brug en ven, kollega, forælder eller lignende til at få talt ud om alt det, der går dig på. Hvis du ikke kan bruge dit netværk, så søg professionel hjælp, eventuelt ved at ringe til Nyreforeningen, som kan hjælpe med at finde den rette type hjælp til netop dig.

Få hverdagen til at hænge sammen

” Man skal tænke sin hverdag helt anderledes. På et tidspunkt begyndte jeg f.eks. 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.

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 mm. Derfor må I som familie finde ud af, hvordan I bedst planlægger jeres tid, så I alligevel når det hele.

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 rigtige balance, hvor I tager hensyn til alle parter.

Familiens roller

Det er vigtigt, at I som familie forsøger at fortsætte et så ”normalt” liv som muligt, hvor I holder fast i jeres rolle i familien. Det er farligt, hvis man går fra f.eks. 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 familiemedlem får en syge-rolle, så i det omfang man kan, skal man undgå syge-rolle. Sørg derfor for at have tid til at være et par, at være forælder eller være en familie. Det er vigtigt at holde fast i at leve sit liv så normalt som muligt, selvom man er syg, og det er vigtigt, at du som pårørende er opmærksom på dette.

Du skal passe på ikke at blive overbeskyttende, og at det er helt i orden at stille krav til den nyresyge. 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.

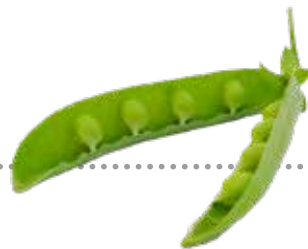
Madlavning og nyrevenlig mad

» 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 starte med at spise anderledes. Der er visse affaldsstoffer i maden, som kroppen ikke længere kan skille sig af med på en ordentlig måde. 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. Diætisten kan hjælpe

med at finde ud af, hvad man har brug for at ændre for at få færre affaldsstoffer i blodet. 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 finde inspiration til madlavningen på www.nyre.dk/mad.



Gode råd til madlavningen

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

Håndter omgivelserne

” 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 alene-tid 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 bedste-forælder 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.

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 de ikke vil støtte 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 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.

Børn og unge

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. Har du børn, skal du holde øje med deres reaktioner og sørge for at søge hjælp til barnet, hvis det bliver nødvendigt. Det er en god ide at informere skolen eller børnehaven og forklare, hvordan barnets situation derhjemme er.

Både børn og unge kan gå rundt og gemme på angst og bekymringer. Det eneste middel mod dette er information og åbenhed. Det er f.eks. en god ide at inddrage børn og unge ved at tage dem med på dialyseafdelingen. Er de gamle nok, kan de også få glæde af Nyreforeningens kontaktpersonordning, hvor

de kan komme i kontakt med en anden, som har prøvet at stå i den samme situation. 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.

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 det er barnet ønsker at vide, og svar på det på en måde som barnet forstår. Der er ingen grund til at forklare mere, end barnet ønsker at vide eller kan forholde sig til. 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, hvis barnet ønsker det. Forklar eventuelt lidt om nyrenes funktion, f.eks. at de fungerer som et filter ligesom et fiskenet gennem vandet, og at dette filter er gået i stykker osv.

Fra 7 år og op kan du godt fortælle mere komplicerede ting, også om konsekvenserne ved at være nyresyg. Du kan fortælle dem om farerne ved at være nyresyg; at man bliver nødt til at overholde sine behandlinger og sin diæt.

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.

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 om med hinanden, 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, f.eks. 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, f.eks. ”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 med 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.

Dine sociale rettigheder

Find ud af hvilke muligheder der er for at I som familie kan få hjælp udefra, der er nemlig masser af muligheder, som det er vigtigt at kende til. Det kan være støtte til merudgifter og transport, tabt arbejdsfortjeneste hvis I har et nyresygt barn, muligheder for støtte til at tage en uddannelse eller fastholde et job eller det kan være aflastning og psykologstøtte.

Aflastning kan være nødvendigt, f.eks. efter en længere indlæggelse. Et aflastningsophold kan være på et plejehjem. Har du et nyresygt barn kan det være relevant at få en aflastningsfamilie, og det kan godt være din familie eller netværk, som bliver økonomisk kompenseret af kommunen for at være aflastningsfamilie. 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.

Det kan være rigtig svært at få hjælp fra kommunen til f.eks. rengøring, men prøv alligevel. Har man råd til selv at betale for f.eks. 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.

Få mere at vide

Det kan være svært at overskue at sætte sig ind i sine sociale rettigheder, samtidig med at man skal finde ud af, hvordan nyresygdommen fungerer og vænne sig til en anderledes hverdag. Find mere information på www.nyre.dk. Du kan også altid ringe og tale med Nyreforeningens socialrådgiver på tlf. 50 93 59 50.

Brug Nyreforeningen

KURSER:

'Når mor eller far er nyresyg'

Her får du og din familie faglige oplæg af læger, psykologer, diætister og socialrådgivere med relevante emner, som relateres til familiernes hverdag. Der er rig mulighed for at møde ligestillede familier og erfaringsudveksle. Der er også mange sociale og sportslige aktiviteter for hele familien. Kurset afholdes en gang om året.



'Familier med nyresyge børn under 18 år'

Nyreforeningen har gennem mange år afholdt familiekurser for nyresyge børn, deres raske søskende og forældre. 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, f.eks. 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. På kurserne er der mange sociale og fysiske aktiviteter for hele familien.

Kurset afholdes en gang om året. Deltagergebyr på disse kurser kan dækkes af din kommune.

Nyreforeningen har flere andre kurser og arrangementer, som kan være relevant for både dig som pårørende og den nyresyge. Nyreforeningen arbejder desuden på at kunne tilbyde arrangementer, som kun er målrettet pårørende. Følg med i kalenderen på www.nyre.dk, hvis du er interesseret i at deltage i et eller flere af vores kurser.

Dialog og erfaringsudveksling

Vores kontaktpersonordning tilbyder samtaler med en anden pårørende i en lignende situation som din. Vores kontaktpersoner lytter til dig og bidrager gerne med egne erfaringer. De har selvfølgelig tavshedspligt. Hvis du ønsker at tale med en kontaktperson, skal du kontakte Nyreforeningens socialrådgiver på tlf. 50 93 59 50. Han formidler så kontakt med en person, der matcher netop din situation. Vi har et bredt netværk af kontaktpersoner i alle aldre og steder i landet.

Nyreforeningen har desuden et forældrenetværk, hvor forældre får mulighed for at tale med ligestillede familier om de problemer, der er ved at have et nyresygt barn.

Nogle af Nyreforeningens lokale kredse har etableret pårørendegrupper. Du kan forhøre dig hos den kreds, du bor i, hvad de har af tilbud til dig.

En anden måde at komme i kontakt med andre pårørende er ved at bruge vores gruppe for pårørende på Facebook. Gruppen hedder Pårørende til nyresyge, og du finder den via dette link: www.facebook.com/groups/paaroerende

Find gruppen og anmod om medlemskab. Så kan du nemt og hurtigt komme i kontakt med andre, som meget gerne vil støtte dig og svare på dine spørgsmål.

Professionel rådgivning

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

Informationsmateriale

Se vores brede udvalg af pjecer og information på www.nyre.dk. Alle pjecerne kan læses på hjemmesiden, og du kan downloade dem til din egen computer. Det er også muligt at få tilsendt pjecerne.

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

Bliv medlem af Nyreforeningen og få en masse fordele.
Læs mere og meld dig ind på vores hjemmeside eller
ved at ringe til os.