

# Værtshåndbogen



**For værter i Nyreforeningens nyrefællesskaber**

# Forord

Denne håndbog er en guide og hjælp til dig, som er vært i Nyreforeningens nyrefællesskaber. Vi har udarbejdet denne håndbog som et værktøj, du kan bruge og lade dig inspirere af i din funktion som vært.

Her finder du blandt andet information om din rolle som vært, gode råd til at facilitere møder og temadage, forslag til invitationer samt et idékatalog til temaer og typer af oplægsholdere.



Projektperiode 2023-2024,  
støttet af Social- og Boligstyrelsen

November 2023

# INDHOLD

- |    |                                       |    |   |
|----|---------------------------------------|----|---|
| 4  | Hvorfor nyrefællesskaber?             | 16 | Økonomi og dækning af udgifter                          |
| 5  | Nyreværtens rolle                     | 16 | Registrering af deltagere                               |
| 6  | Møder i fællesskabet                  | 17 | Her kan du få hjælp                                     |
| 6  | Det første møde i fællesskabet        | 18 | Værktøjskassen  |
| 8  | Sådan kan et møde foregå              | 20 | Idékatalog til temaer                                   |
| 9  | Temaaftener                           | 22 | Skabeloner til invitation til<br>café-møder og temadage |
| 10 | Gruppeprocesser og<br>dialogværktøjer | 23 | Nyreforeningens Patientudvalg                           |
| 10 | Fælles spilleregler                   | 23 | Zoom  |
| 11 | Tavshedspligt                         | 23 | Bilag   |
| 11 | Aktiv deltagelse                      |    |   |
| 12 | Aktiv lytning                         |    |   |
| 13 | Accepter stilhed                      |    |   |
| 13 | Fokus på gruppen                      |    |   |
| 14 | Psykologstøtte                        |    |   |
| 15 | Praktisk                              |    |   |
| 15 | Online "mødelokale"                   |    |   |

# Hvorfor nyrefællesskaber?

At blive diagnosticeret med en kronisk nyre- eller urinvejssygdom kan være en stor omvæltning. Det kan det uanset, om du skal følges på et ambulatorie en gang imellem, eller din sygdom medfører en mere omfattende og tidskrævende behandling, som fx at komme i dialyse flere gange om ugen. Fremover i håndbogen benævner vi nyre- og urinvejssygdom som nyresygdom, men det omfatter begge patientgrupper.

Mange personer med nyresygdom oplever, at de savner nogen at tale med om deres sygdom. Det er ikke altid, at ens nærmeste omgangskreds fuldt ud forstår ens hverdag og livssituation som kronisk nyresyg. Her kan man have behov for at blive del af nye fællesskaber, hvor deltagerne har nyresygdom til fælles.

Et fællesskab består af en gruppe voksne, der støtter andre voksne med nyresygdom. At være en del af et fællesskab med ligesindede kan styrke og fremme den nyresyges livskvalitet og generelle trivsel. Mange oplever at føle sig mindre alene med sin sygdom. Det at give og modtage hjælp baseret på fælles forståelse, respekt og gensidighed mellem mennesker i en lignende livssituation styrker den enkelte person i sin tilgang til sygdommen og til hverdagen generelt.

I Nyreforeningen vil vi gerne skabe fællesskaber for personer med nyresygdom rundt omkring i landet. I disse fællesskaber vil det være muligt at møde andre med en nyresygdom, som ved, hvad det vil sige at leve med en nyresygdom. Med andre ord møde andre, som man kan spejle sig i, dele erfaringer med og grine med af de ting, man ellers ikke "må" grine af. Muligheden for at sætte ord på sine tanker og dele erfaringer med andre i et trygt forum giver hjælp til både én selv og til andre.

Nyrefællesskaberne er for voksne med en nyresygdom. Det kan være blandede grupper med forskellige køn, nyresygdomme og aldre repræsenteret, men også grupper opdelt efter en specifik målgruppe fx personer i den erhvervsaktive alder, en mandegruppe eller personer i dialyse. Når nyrefællesskabet mødes, kalder vi det et café-møde. Når der arrangeres et oplæg og flere mennesker udover nyrefællesskabet inviteres, kalder vi det en temaaften.

# Nyreværtens rolle

Nyreværten er i udgangspunktet ansvarlig for ét nyrefællesskab. Her består værtsrollen i at skabe gode rammer for nyrefællesskabet og være vært ved møder og temaaftener. Som vært er du med til at beslutte, hvor og hvor ofte I skal mødes i jeres fællesskab. Du har også stor indflydelse på, hvilke emner der tages op, og mulighed for at forme det konkrete fællesskab.

Som vært er du ligeværdig med de øvrige deltagere og indgår i samtaler og diskussioner på lige fod med de øvrige deltagere. Alle er lige ansvarlige for et godt møde og for, at det er rart og trygt at være en del af nyrefællesskabet. Alle giver og alle får. Men som vært har du et par ekstra opgaver.

Opgaverne kan bedst deles mellem to personer, så du ikke er alene om opgaven. Vi tilstræber, at hvert nyrefællesskab har mindst to værter, som kan deles om opgaverne. Det kan også være, at I vil skiftes til at finde og booke et lokale eller booke en oplægsholder. Der kan også være mindre opgaver, som de øvrige deltagere sagtens kan inddrages i, fx tidtagning, medbringe kage eller holde øje med chatten ved et Zoom-møde, hvis I vælger at holde et møde online. Derudover kan du som vært altid kontakte de to projektledere i Nyreforeningens sekretariat og få sparring til de udfordringer, du måtte stå med.

## Eksempler på nogle af nyreværternes ansvarsområder:

- Finde deltagere til fællesskabet. Nyreforeningen kan hjælpe med at dele jeres invitationer på vores kommunikationskanaler
- Finde datoer og booke lokale til møderne i fællesskabet og sende reminders ud til deltagerne
- Planlægge og afholde temaaftener. Finde på et emne, booke oplægsholder og lokale, invitere deltagere m.m.
- Byde velkommen, igangsætte og facilitere møder og temaaftener
- Oplyse deltagere om mulighed for øvrig hjælp og støtte hos fx socialrådgiver eller psykolog
- Udsende spørgeskemaer efter temaaftenener samt til sidst i projektperioden. Spørgeskemaet laver Maia og Liv. Som vært modtager du et link, som du sender ud til deltagerne.
- Sende en oversigt over antal deltagere og navne i fællesskaberne til Maia og Liv, når I har afholdt et møde eller en temadag

# Møder i fællesskabet

Ved møderne i fællesskabet mødes personer med en nyresygdom til samtaler og erfaringsudveksling. Som vært er det din opgave at lede en samtale, der giver deltagerne mulighed for at dele deres oplevelser og udfordringer med nyresygdom med de andre deltagere. Du har en vigtig rolle i forhold til at sikre en god dialog, og at alle kommer til orde.

Vi anbefaler, at man sætter en tidsramme for mødet, så deltagerne ved, hvor lang tid de skal forvente at være til stede. Det kan for eksempel være omkring 2-2,5 time ad gangen. Rund mødet af inden for den fastsatte tidsramme. Hvis der er nogle deltagere, som gerne vil snakke af efterfølgende, så vil det være fint at give plads til det, forudsat at der er mulighed for at blive i lokalet.

Der er forskellige måder at danne grupper på. Nogle foretrækker en åben gruppe, hvor alle

er velkomne til at være med så længe, det er givende for dem, og hvor man ikke nødvendigvis deltager hver gang. Andre foretrækker en fast gruppe, med fx 7-8 deltagere, som mødes i en afgrænset periode, eller så længe gruppen gerne vil mødes. Vi anbefaler, at deltagerantallet ikke er større end 10 deltagere fra gang til gang. Bliver I flere, kan I overveje at dele deltagerne ind i flere grupper.

Som vært er du med til at definere, hvor ofte I mødes. Nogle fællesskaber mødes måske en gang om måneden, mens andre måske mødes hver tredje måned.

Nogle fællesskaber mødes fysisk, mens det for andre giver bedre mening at mødes online i fællesskaberne. Det kan fx være hvis fællesskabet er målrettet en gruppe mennesker, der er spredt i hele landet, eller af andre årsager har svært ved at mødes fysisk.

## Det første møde i fællesskabet

Første gang der er møde i fællesskabet, skal der bruges lidt tid på at tale om formålet med fællesskabet og sammen definere nogle spilleregler for fællesskabet. Når I er enige om rammerne og hvordan I omgås hinanden, bidrager det til, at det opleves trygt at deltage. Hvis møder i fællesskabet er åbne,

kan der løbende komme nye deltagere til fællesskabet, og der kan være behov for at opridse nogle af disse ting igen.

Vær klar i god tid, så du i ro og mag kan tage godt imod alle.

## Strukturen for første møde kan være:

- Byd velkommen
- Anerkend deltagerne for, at de har tilmeldt sig – for nogle kan det have krævet stort mod
- Afklar om nogen kender hinanden
- Kort præsentationsrunde med et minut til hver (navn, alder, og hvor man kommer fra)
- Fortæl om formålet med gruppen, tavshedspligt og rammerne for samværet i gruppen
- Sammen med fællesskabets deltagere defineres nogle fælles spilleregler
- Pause
- Deltagerne opfordres til at fortælle om sig selv. De behøver ikke at sige mere, end de har lyst til. Afsæt max 5 minutter til, at hver deltager præsenterer sig og fortæller om sin hverdag med en nyresygdom
- Forventningsafstemning, herunder aftaler om næste møder
- Afslutning på det første møde

## Sådan runder du mødet af:

- Tag gerne en kort runde:
  - Svarede mødet til de forventninger deltagerne havde til et pårørende fællesskab?
  - Var det ubehageligt eller rart at have ordet?
  - Vil du komme næste gang? Giv gruppen en chance – mød op mindst 3-4 gange
- Fortæl, at det er normalt at man i starten kan føle sig dum eller for følelsesladet – hvis nogen i gruppen har det sådan – må gruppen gerne give respons herpå
- Spørg ind til, om der er der noget, der skal ændres på eller gøres bedre næste gang
- Aftal evt. hvad gruppen skal arbejde med næste gang
- Ryd op i fællesskab
- Farvel og tak for i dag

# Sådan kan et møde foregå



Det er en god idé at have en fast struktur på møderne, samt at I holder jer til planen og slutter til tiden. En fast plan skaber trykthed blandt deltagerne.

I er velkomne til at finde jeres egen struktur for møderne og finde ud af, hvordan møderne fungerer bedst for jeres gruppe. Her er et forslag til, hvordan møderne kan foregå, som I kan lade jer inspirere af.

## **1** Introduktion og velkomst

Byd velkommen og introducer dagens emne og dagsorden. Er der nye til stede, så husk at introducere dig selv som vært. Lav en kort gennemgang af de fælles spilleregler – særligt, hvis der er nye til stede.

## **2** Samtalerunde 1 – 'Siden-sidst-runden'

Start med en runde, hvor hver enkelt deltager fortæller om vigtige ting siden sidst. Lad

deltagerne komme til orde på skift. Afsæt et bestemt antal minutter, så tiden ikke skrider fra jer.

## **3** Pause

Husk at holde pauser

## **4** Samtalerunde 2 – 'Temarunden'

Her kan I tage fat i et bestemt tema, som deltagerne kan have gavn af at tale om. Det kan gøres enten i plenum eller i mindre grupper, afhængig af størrelsen på jeres fællesskab. Eventuelt benyt jer af gruppeøvelser (se værktøjskasse for idéer). I kan også tage udgangspunkt i et emne, som blev belyst på en temadag, tage udgangspunkt i en artikel eller lignende.

## **5** Afslutning

Afslut med at opsummere dagens pointer og find i plenum frem til, hvad der skal tales om næste gang.



# Temaaftener

I projektet er der mulighed for og økonomi til, at værter i et fællesskab går sammen om at invitere til temaaften (eller temadag), hvor der vil være oplæg om et givent tema ved en oplægsholder udefra. Budgettet for en temaaften kan du se i bilag 1. Man er velkommen til at slå sig sammen flere fællesskaber i en region om en temaaften.

Fx kan temaaftenen bestå af oplæg om:

- Støttemuligheder ved foreningens rådgivningskonsulent
- Mental sundhed for personer med nyresygdom ved en psykolog
- Familieliv og parforhold eller når børn er pårørende ved familiekonsulenter eller sygeplejersker
- Seksualitet og nyresygdom ved en sexolog

Mulighederne er mange, og I beslutter selv, hvilket tema og hvilken oplægsholder der er interessant for jer. Se længere fremme i kataloget for flere forslag.

Det kan være en god idé at inddrage de øvrige deltagere i fællesskabet i, hvilke emner de synes er interessante, at I tager fat i på en temaaften. Det kan være et tema, der dukker op i jeres samtaler på møderne. Omvendt kan de emner, der tages op ved temaaftenerne, også være inspiration til efterfølgende drøftelser ved møderne.

Temaaftener kan være et godt tilbud for en bredere gruppe af personer med nyresygdom. Der kan være nogle, som gerne vil have specifikt input eller viden, men ikke føler behov for eller lyst til at deltage i et fællesskab. Vi anbefaler derfor, at I sender invitationen ud til en bredere medlemsgruppe end de personer, der deltager i fællesskabet.

I kan kontakte lokalkredsen i jeres område, som kan sende invitationen ud med deres nyhedsbreve og kredsblade.

# Gruppeprocesser og dialogværktøjer

Som vært skaber du rammerne om gruppen og faciliterer dialogen.

For at styre møderne og sikre en god gruppedialog er det en god idé at have følgende elementer i tankerne, som gennemgås mere udførligt her:

- Fælles spilleregler, herunder tavshedspligt
- Aktiv deltagelse
- Aktiv lytning
- Accepter stilhed
- Fokus på gruppen

## Fælles spilleregler

Det kan være en god ide, at I sammen bliver enige om fælles spilleregler for møderne. Fælles spilleregler kan være med til at skabe rammerne for en god dialog, mindske misforståelser og give større ansvarsfølelse for gruppen.

Under et af de første møder aftaler I sammen nogle regler for, hvordan I synes møderne skal foregå. Sørg gerne for at de fælles spilleregler bliver skrevet ned og altid er lettilgængelige eller synlige. Når I aftaler fælles spilleregler, er det en god idé også at have en forventningsafstemning, så der kommer klarhed fra starten om mødernes formål og fremgangsmåde. Det kan fx også vedrøre, om nogle har forventninger til værten uden for møderne, og du kan som vært fortælle, hvad der kan forventes og ikke forventes af dig.

Spillereglerne kan eksempelvis inkludere:

- Alle i gruppen er ligeværdige – ingen er professionelle, men alle har gjort sig vigtige erfaringer om det emne, gruppen mødes om
- At man lytter, er åben og støttende, og at man undgår at afbryde hinanden
- At man kun giver råd, hvis råd aktivt efterspørges
- Telefonbrug – at man har sin telefon på lydløs, medmindre det er vigtigt, at den er tændt. Så kan dette oplyses på forhånd
- Hvordan markerer man, at man vil sige noget, eller at en anden godt må færdiggøre ens pointe

# Tavshedspligt

Tavshedspligt er en vigtig forudsætning for at skabe tryghed og tillid hos deltagerne og er derfor et grundlæggende princip i nyrefællesskaberne. Tavshedspligten gælder både for deltagere og nyreværter, og gælder også efter gruppens ophør.

Husk at informere om tavshedspligten ved hvert møde, særligt hvis der er nye deltagere.

# Aktiv deltagelse

Nyrefællesskaberne er et fælles rum for dialog og erfaringsudveksling. Aktiv deltagelse med input fra så mange forskellige deltagere som muligt er med til at skabe en god og givende dialog, og det er med til at holde alle deltagere engagerede i møderne. Gode idéer til at aktivere deltagerne kan være at engagere dem i starten af møderne ved at bede alle om at sige noget og at sørge for at alle har mulighed for at bidrage.

Især i starten af de første møder kan det være en fordel at engagere alle deltagere i de første par minutter. Dette er med til at sparke dialogen i gang, og ved at aktivere deltagerne fra start er der større sandsynlighed for, at de deltager aktivt gennem hele mødet.

I et møde kan dette fx gøres ved, at man i starten stiller gruppen et åbent spørgsmål og beder dem diskutere det kort med personen

ved siden af (hvis det er et fysisk møde) eller i små breakout rooms (hvis det er et online møde). Alternativt kan man også engagere deltagere ved at tage en 'siden sidst runde'. Pointen er, at alle deltagere har mulighed for at deltage og sige noget fra begyndelsen.

Som deltager deler man kun det, som man er komfortabel med at dele med de øvrige deltagere. Indimellem kan der også være deltagere, som ikke har lyst til at dele noget lige den dag, men gerne vil lytte og være til stede. Det skal der også være plads til. Det er dog en god ide som tovholder, at man opfordrer deltagerne til at melde dette ud på forhånd, så det ikke skaber forvirring under mødet. Desuden bør den samme deltager ikke undlade at sige noget mere end en gang i træk, da det ellers kan forekomme ubehageligt for de andre, som deler personlige ting. I det større billede skal alle gerne både lytte og snakke.

# Aktiv lytning

Det er vigtigt, at alle deltagere oplever at deres erfaringer og problemstillinger bliver mødt fordomsfrit og med forståelse. Her kan tilgangen 'aktiv lytning' være et godt redskab.

Målet med aktiv lytning er at lytte til og forstå, hvad den anden mener, uden at vurdere, dømmе, råde eller belære den anden.

Når man lytter aktivt, forsøger man at tilsidesætte egne fordomme og synspunkter, og i stedet anerkender man den anden persons erfaringer og tanker. At praktisere aktiv lytning kan også være med til at mindske misforståelser i gruppen.

Lytteren giver fuld opmærksomhed til fortælleren og undlader at afbryde og kommentere, mens den anden fortæller. Det kan være fristende at komme med gode råd, men

undlad at give råd medmindre fortælleren aktivt efterspørger det.

Når en person fortæller, skal de øvrige deltagere altså ikke løse den andens problemer, benytte lejligheden til at fortælle om sig selv, rose eller trøste, men anerkende ved at være nærværende og lyttende.

Ved onlinemøder kan det være sværere at vise anerkendelse end ved fysiske møder. Her kan det være godt at give en kort reflekteret opsummering af, hvad personen har fortalt bagefter, så du viser, at det, personen fortalte, er blevet hørt.



# Accepter stilhed

Det er meget almindeligt at føle ubehag ved stilhed, og det er en naturlig refleks at forsøge at undgå eller udfylde stilheden, men det er ikke altid en fordel. Stilheden i dialog kan både være en pause til fordybning eller en mulighed for andre deltagere, der ikke har sagt meget, at bidrage. Hvis der er stille øjeblikke under møderne, så vent gerne for at se, om personen taler videre, om andre deltagere hopper ind og udfylder stilheden af sig selv, eller om du skal tage ordet.

Man kan også bruge stilheden aktivt. I kan aftale små pauser, hvor I er stille sammen, eller I kan på skift italesætte et emne, mens de andre er aktivt lyttende og så afslutte med stilhed. Dette giver plads til at lytte, tænke og tale sig dybere ind i en udfordring.

# Fokus på gruppen

Du er ikke leder af gruppen, men den der faciliterer dialogen. Det er en god idé fra starten at vænne deltagerne til at tale til hinanden og ikke kun henvendt til værten/ordstyreren.

Har du brug for at vende fokus tilbage til gruppen eller den deltager, som har ordet, så er der her nogle spørgsmål, du kan stille som vært.

- Er der andre, der har erfaring med det problem, der er bragt på bane?
- Er der andre, der har oplevet en lignende situation?
- Hvad gjorde/følte/tænkte du i den situation?
- Er der nogen, der har lyst til at spørge ind til det, som er kommet frem?
- Hvad ønsker du fra gruppen lige nu?

# Psykologstøtte



Der kan være deltagere, som kan have behov for individuelle samtaler med en psykolog om svære tanker og følelser i forbindelse med deres nyresygdom. Gør gerne alle deltagere i fællesskabet opmærksomme på muligheden for psykologhjælp gennem den offentlige sygesikring og giv dem kontaktoplysninger på Nyreforeningens socialrådgiver, som kan rådgive og hjælpe videre ift. at kontakte en psykolog. Læs mere om det i de to følgende afsnit.

## Psykolog gennem den offentlige sygesikring

Er der brug for et længere psykologforløb, så kan personen kontakte egen læge med henblik på at få en henvisning til en psykolog gennem den offentlige sygesikring. Gennem den offentlige sygesikring er det muligt at få tilskud til behandling hos en psykolog til personer, der har været udsat for særlige belastninger indenfor de sidste 6 måneder. Det gælder blandt andet personer ramt af alvor-

lig invaliderende sygdom og personer med let til moderat depression eller angst, der er fyldt 18 år. Sundhedslovgivningen yder 60 % af honoraret for op til 12 konsultationer hos en psykolog, der har overenskomst med sygesikringen.

## Støtte til psykolog gennem Nyreforeningen

Medlemmer af Nyreforeningen har også mulighed for at søge økonomisk støtte til egenbetalingsandelen hos en psykolog med ydernummer igennem Nyreforeningen, hvis du har en stram økonomi. Det gælder fx pensionister, personer på ressourceforløbsydelse, studerende. Kontakt Nyreforeningens socialrådgiver for at høre mere. Hvis man ikke er dækket af det offentlige tilskud, så kan man ligeledes kontakte Nyreforeningens socialrådgiver for at høre om andre muligheder for at få støtte til psykologhjælp. Se kontaktinfo længere bagerst i pjecen.

# Praktisk

## Find et godt lokale

Holder I fysiske møder skal der findes et lokale, hvor jeres gruppe kan have møder og temadage. Det må gerne være ude i byen, så I er et neutralt sted fremfor hjemme hos en af deltagerne. Forsøg at finde et lokale, hvor deltagerne kan føle sig trygge og godt tilpas.

Det kan også være en mulighed at invitere hjem privat, men ulempen er, at du så også er vært i eget hjem, skal tænke på rengøring m.m. Hvis I skiftes til at lægge jeres hjem til, kan der gå konkurrence i at være den bedste vært. Derudover skal du også tænke over, om det er muligt at tale frit derhjemme, hvis fx pårørende er til stede.

Her er nogle gode råd til lokalet:

- Der skal være god plads til alle i rummet
- Det skal være let at parkere og komme dertil med offentlig transport
- Der skal være gode adgangsforhold
- Der skal være AV-udstyr – hvis I har brug for det
- Der skal være toiletfaciliteter
- Der skal være adgang til elkoger og kaffemaskine. Alternativt medbring det selv.

I de fleste byer er der lokaler, man kan låne gratis. Kontakt biblioteker, frivilligcentre, aktivitetscentre m.v. Det kan også være, at der er et lokale på hospitalet, som I kan låne.

## Online "mødelokale"

Online fællesskaber mødes på mødeplatformen Zoom. Nyreforeningen stiller en Zoom-konto til rådighed.

Nyreforeningen har vejledninger til, hvordan du holder Zoom-møder, herunder hvor-

dan du opretter et møde, samt hvordan du inviterer til og afholder selve mødet. Kontakt projektleder Maia Torstensson for at modtage vejledningerne og eventuel hjælp.

# Økonomi og dækning af udgifter



Der kan være udgifter forbundet med afholdelse af møder og temaaftener, fx til kaffe, anden forplejning, materialer som fx papir eller leje af lokale. Udgifterne dækkes af projektet.

Ved mindre beløb laves et udlæg, hvorefter kvittering og refusionsopgørelse sendes til Nyreforeningens økonomimedarbejder

på mail [faktura@nyre.dk](mailto:faktura@nyre.dk). Ved større beløb sendes faktura for købet til [faktura@nyre.dk](mailto:faktura@nyre.dk). Projektledere skal være cc på disse mails, mail: [lh@nyre.dk](mailto:lh@nyre.dk) og [mt@nyre.dk](mailto:mt@nyre.dk).

I bilag 1 finder du budget for 2024.

## Registrering af deltagere

I projektperioden er vi forpligtet til at registrere deltagelse i fællesskaberne

Derudover skal deltagerne i fællesskaberne være medlem af Nyreforeningen. Derfor har vi brug for, når I har afholdt et møde eller en

temadag, at modtage en oversigt over antal deltagere i fællesskaberne og deres navne.

Det er selvfølgelig helt ok, at nye deltagere får mulighed for at snuse til fællesskaberne uden at være medlem af Nyreforeningen fra start.



# Her kan du få hjælp

## Projektleder Maia Torstensson

Hos Maia kan du bl.a. få hjælp til:

- Sparring om din rolle som vært
- Kommunikation, fx invitationer, Facebook mv.
- Sparring om udfordringer i fællesskabet
- Hjælp til Zoom
- Inspiration til temaaftener og oplægsholdere

Kontaktoplysninger: mt@nyre.dk og 92 82 24 73

## Projektleder Liv Hübner Østergaard

Hos Liv kan du bl.a. få hjælp til:

- Sparring om din rolle som vært
- Kommunikation, fx invitationer, Facebook mv.
- Sparring om udfordringer i fællesskabet
- Behandling af udlæg
- Inspiration til temaaftener og oplægsholdere

Kontaktoplysninger: lh@nyre.dk og 92 15 08 54 (telefontid: man-, tirs- og torsdag kl. 9-14).

## Nyreforeningens socialrådgiver Jan Jensen

Hos Jan kan du bl.a. få hjælp til:

- Generelle råd og vejledning om sociale støtte muligheder, fx arbejdsfastholdelse, merudgifter mv.
- Medicintilskud
- Patientklager og patienterstatning
- Spørgsmål vedrørende fleksjob, sygedagpenge mv.
- Spørgsmål vedrørende pension, førtidspension mv.
- Og meget, meget mere

Medlemmer af Nyreforeningen og deltagere i fællesskaberne er velkomne til at tage direkte kontakt til Jan.

Kontaktoplysninger: jj@nyre.dk og 50 93 59 50 (telefontid: man-, ons- og torsdag 9-15).

# Værktøjskassen

## Små gruppeøvelser

Det kan være en god afveksling at have nogle gruppeøvelser med, der kan aktivere deltagerne på en anden måde end blot at lytte og tale i plenum. Her er et par forslag til, hvad man kan lave på møderne. Du er velkommen til selv at finde på andre øvelser.

## Idérunder/brainstorm

For at inspirere hinanden kan I lave en idérunde, hvor I samler gruppens idéer til håndtering af en bestemt udfordring.

### Sådan gør I:

Præsenter det spørgsmål I skal komme med idéer til. Deltagerne byder ind med idéer, som noteres på en tavle/planche, alle kan se. Kommenter ikke på idéerne under idérunden. Efter runden kan I sammen tale om de idéer, der er på tavlen. Tag eventuelt et billede af idéerne og del med gruppen efter mødet, så de altid kan gå tilbage og se på det.

Under en idérunde kan I fx komme med idéer til følgende:

- Hvad kan man gøre for at passe bedre på sig selv i hverdagen, når man har en nyresygdom?
- Hvilke steder kan man søge eller købe hjælp?
- Hvordan kan man bruge sit netværk?
- Hvordan kan man afsætte tid til sig selv i løbet af en travl hverdag?

## Dilemmaøvelse – a la Mads og Monopolet

Når man har en nyresygdom, kan man støde på både store og små dilemmaer i hverdagen. Det kan være, at man ønsker sparring og gode råd fra netværket. Her kan denne øvelse være god.

### Sådan gør I:

Del jer ind i grupper af 4-5 deltagere. Udvælg én person, der præsenterer et dilemma (5 minutter), mens de andre aktivt lytter til problemstillingen uden at bryde ind. Når de 5 minutter er gået, må panelet stille uddybende spørgsmål og dernæst diskutere en løsning (10 minutter). Saml op i plenum.

I kan også komme med fiktive dilemmaer, som gruppen skal diskutere.

I bilag 4 finder du et eksempel på en case, der kan anvendes til dilemmaøvelsen.

## Samtalekort

Tal sammen i mindre grupper om forskellige emner.

### Sådan gør I:

På forhånd laves nogle kort med forskellige udtalelser, som man kan være enig eller uenig i. Det kan for eksempel være "jeg har dårlig samvittighed over ikke at kunne hjælpe med det praktiske derhjemme", eller "vi er blevet tættere som par, efter jeg er blevet syg". Find selv på flere spørgsmål, der passer til jeres gruppe.

Del jer ind i mindre grupper med 3-5 deltagere. Træk nogle udtalelser fra en skål, som deltagerne kan tale om i grupperne. Hvor enige er I hver især i udtalelsen?

I bilag 5 finder du eksempler på spørgsmål til samtalekortene.

## Sct. Benedikt øvelsen

En måde at bruge aktiv stilhed på er ved at bruge Sct. Benedikt øvelsen. Øvelsen skaber fokus på at lytte frem for at tale. Samtidig er det en metode til at få belyst et emne på en anden måde.

### Sådan gør I:

Vælg en person, der kan holde øje med tiden samtidig med, at personen deltager i gruppen. Begynd øvelsen med at være stille sammen i 1 minut. Herefter starter den første i gruppen med at reflektere højt over et på forhånd valgt spørgsmål. Det kan være et kort eller længere indlæg. Det er op til personen selv. Der må ikke afbrydes. Herefter er der stille i gruppen lige så længe, som der blev talt. Dernæst gør den næste det samme osv. Øvelsen er forbi, når alle har været mindst en gang for tur.

Vær opmærksom på, at det bliver refleksioner og ikke snak/dialog.

Spørgsmål, som deltagerne kan reflektere over, er fx følgende:

- Hvornår i mit liv har jeg følt mig hjulpet?
- Hvad er god hjælp for mig?
- Hvad i mit liv er jeg taknemmelig for?

# Idékatalog til temaer

Her er en liste med forslag til emner, som I enten kan tage op på en temadag med deltagelse af en oplægsholder eller drøfte selv til et møde i fællesskabet.

## Mental sundhed

- Hvordan kan det påvirke ens psykiske velbefindende at få konstateret og at have en kronisk sygdom?
- Hvordan kan man håndtere triste tanker, bekymringstanker og svære følelser?
- Hvordan kan mindfulness hjælpe med at håndtere kronisk sygdom?
- Når sygdommen medfører kognitive udfordringer som koncentrations- og hukommelsesproblemer.

Forslag til oplægsholdere: sygeplejersker, psykologer (Nyreforeningen har kontakt til nogle), mindfulness-instruktører.

## Relationer

Hvordan kan det påvirke ens psykiske velbefindende at være pårørende

- Hvordan får du familie og nære venner til at forstå din situation?
- Hvordan kan vi tale om det, som er svært?
- Hvordan taler man med børn om nyresygdom, når en af forældrene har en nyresygdom?
- Hvad kan man gøre for at passe på sit ægteskab, når den ene part er meget syg?
- Hvordan giver I plads til sex og intimitet i jeres parforhold?
- Hvilke opgaver eller ansvar kan andre udover din partner overtage fra dig?
- Hvordan kan du bede andre om hjælp eller støtte?

Forslag til oplægsholder: Sexolog, psykolog (Nyreforeningen har kontakt til både psykologer og en sexolog)

## Sociale rettigheder som pårørende

- Hvilke sociale støttemuligheder er der, når man har en nyresygdom (arbejdsfastholdelse, merudgifter m.m.)

Forslag til oplægsholder: Socialrådgiver i Nyreforeningen Jan Jensen

## Kost

- Hvad skal jeg være opmærksom på ift. kost?
- Hvordan laver jeg nyrevenlig mad til hele familien?
- Lave mad sammen som en aktivitet. Hyggeligt samvær og uformel snak, mens der laves nyrevenlig mad.

Forslag til oplægsholder: klinisk diætist med speciale i nyrevenlig kost, fx Sofie Wendelboe fra Nyreforeningen



# Skabeloner til invitation til cafémøder og temadage

Vi har lavet nogle forslag til invitationer. Dem kan I se i bilag 2 (cafémøder) og bilag 3 (temaaftener). Brug dem som inspiration og sæt gerne jeres eget præg på teksten, så det er en invitation fra jer til deltagerne i jeres fællesskab.

I er velkomne til at lave jeres egen tekst og indsætte billeder, men husk at følge Nyreforeningens retningslinjer for layout. Det medvirker nemlig til, at det, som vi sender ud, er genkendeligt og nemt af afkode for modtageren.

## Indhold

Husk at have følgende med i invitationen:

- Dato, tidspunkt, varighed og sted for mødet.
- Er der forplejning på mødet?
- Tilmelding: Hvordan tilmelder man sig? Hvem tilmelder man sig til? Hvornår er tilmeldingsfristen?
- Er der en kontaktperson man kan kontakte med eventuelle spørgsmål
- Evt. skriv dato for kommende møder hvis datoerne er på plads, så kender deltagerne mødedatoerne så tidligt som muligt, og kan sætte kryds i kalenderen, de dage som de kan deltage.
- Hvis cafémøderne eller temaaftenen er målrettet en bestemt gruppe, så husk at skrive det i invitationen.

## Udseende

I forhold til invitationens udseende:

- Indsæt Nyreforeningens logo.
- Brug gerne farverne rød, grå eller sort
- I skal sikre jer, at har rettighederne til at anvende eventuelle billeder (gerne egne fotos eller billeder, som er til fri afbenyttelse fra Pixabay eller Pexels).
- Tænk over målgruppen, når du vælger billede.

# Nyreforeningens Patientudvalg

Patientudvalget udarbejder forslag til politikker, fx på det sundheds- og socialpolitiske område og sørger for, at Nyreforeningens vedtagne politikker omsættes til konkrete forbedringer for medlemmerne. Udvalget består udelukkende af frivillige, som er valgt ind i udvalget, og en sekretær fra sekretariatet.

Vil du i kontakt med patientudvalget, så kan du finde kontaktoplysninger på [nyre.dk/patientudvalget](http://nyre.dk/patientudvalget).

## Zoom

Har du brug for at holde møde online, så har Nyreforeningen en konto på mødeplatformen Zoom, som I kan bruge. Kontakt projektleder Maia Torstensson for adgangskode, vejledninger til brug af Zoom eller for at få en gennemgang af programmet.

## Bilag

- Bilag 1 – Budget for møder og temadage 2024
- Bilag 2 – Skabelon til invitation til café møder
- Bilag 3 – Skabelon til invitation til temadage
- Bilag 4 – Eksempel på case til dilemmaøvelse
- Bilag 5 – Eksempler på samtalekort

Find skabeloner mv. her: [nyre.dk/nyrevaerter](http://nyre.dk/nyrevaerter).

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 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 [nyre.dk/nyrefaellesskaber](http://nyre.dk/nyrefaellesskaber).

