

2012

PATIENTSTØTTEORDNING
FRIVILLIGT SOCIALT ARBEJDE



Præsentation til Nyreforeningens Hovedbestyrelse
Januar 2012

Indhold

| | |
|--|-----------|
| Forord | 3 |
| Del 1: Om patientstøtteordningens baggrund | 5 |
| Hvad er Patientstøtteudvalgets opgave? | 5 |
| Hvem er med i Patientstøtteudvalget? | 5 |
| Hvad er alderisme?..... | 5 |
| Hvem er særligt udsat for alderisme? | 6 |
| Hvad kan Nyreforeningen gøre for at begrænse alderisme?..... | 6 |
| Hvilke behov har de svage patienter? | 6 |
| Hvad kan Nyreforeningen tilbyde? | 8 |
| Del 2: Om patientstøtteordningens struktur | 9 |
| Hvad kan patientstøtteordningen tilbyde?..... | 9 |
| Hvem kan bruge patientstøtteordningen? | 9 |
| Hvem har hvilke roller i patientstøtteordningen? | 9 |
| Hvad kan Nyreforeningen tilbyde de frivillige? | 10 |
| Hvor kan man finde mere information? | 10 |
| Hvad koster patientstøtteordningen?..... | 10 |
| Hvordan kan Nyreforeningen udbrede kendskabet til patientstøtteordningen?..... | 11 |
| Hvad er perspektivet for patientstøtteordningen?..... | 10 |
| Bilag 1: Undersøgelsens resultat..... | 13 |

Forord

Nyreforeningen foretog i 2009 – i samarbejde med Abbott og People Research – en analyse af nyrepatienters livskvalitet.

Livskvalitet kan som begreb ikke defineres entydigt. Det, der er livskvalitet for én person, kan være det modsatte for en anden. Ikke desto mindre gav analysen et indblik i, hvad nyrepatienter selv vurderer som livskvalitet, hvad de opfatter som et godt liv og hvilke barrierer de oplever, at deres sygdom stiller i vejen for, at de kan leve det liv, de ønsker.

Der var følgende fællestræk:

- Nyrepatienters behov for dialyse fører til en monoton hverdag.
- Nyrepatienter er ofte trætte og føler sig udbrændte.
- Nyrepatienter har svært ved at deltage i sociale aktiviteter.
- Nyrepatienter kan være fysisk begrænset og afhængige af andre.

Nyreforeningen har på den baggrund ønsket at skabe flere tilbud og handlemuligheder til netop de patienter, hvis liv er begrænset. Det gælder især de ældre, svage og immobile nyrepatienter.

Det er nødvendigt at se indad. Nyreforeningen er kendt for at have velfungerende kredse – repræsenteret på alle nyremedicinske afdelinger og på langt de fleste dialyseafdelinger i landet – og vi gør et stort arbejde for at tilbyde forskellige aktiviteter til de enkelte patienter. Ikke desto mindre er det afgørende, at vi løbende vurderer om foreningens tilbud i tilstrækkelig grad er de rette, når ud til alle og matcher patienternes behov.

Vi har som mennesker og forening en tendens til at tilbyde aktiviteter, foredrag og kurser ud fra de forudsætninger og ønsker, som vi selv har. Men desværre er patienterne, i hvert fald de svageste af dem, sjældent i stand til det samme som os og måske kan de af forskellige årsager ikke magte at deltage i vores tilbud. Det er et stort problem, og vi er derfor nødt til som forening at se kritisk på vores tilbud og vurdere om vores medlemmer – også de svage af dem – i tilstrækkelig grad har gavn af foreningen i deres sociale liv. Det gælder ikke mindst i en tid hvor stigende besparelser giver sygeplejepersonalet mere begrænsede ressourcer til at tage hånd om de svage patienters sociale liv.

Nyreforeningens hovedbestyrelse valgte derfor i september 2010 at nedsætte et Patientstøtteudvalg. Et udvalg, som har arbejdet på at udvikle en patientstøtteordning og blandt andet har undersøgt, hvad de svage patienter har af ønsker til Nyreforeningens tilbud. Alt sammen med udgangspunkt i begrebet alderisme, og med henblik på at udvikle og iværksætte en række nye tilbud i samarbejde med de enkelte kredsbestyrelser.

Nu foreligger de første resultater af udvalgets arbejde. Forude venter en spændende proces, hvor de mange ideer skal føres ud i livet, så de på sigt kan være med til at styrke de svage patienters livskvalitet.

Med venlig hilsen



Solvejg Lauridsen
Formand for Patientstøtteudvalget

Del 1: Om patientstøtteordningens baggrund

Hvad er Patientstøtteudvalgets opgave?

Patientstøtteudvalgets opgave er, at udvikle og iværksætte aktiviteter særligt rettet med ældre, svage og immobile nyrepatienter.

De nye tiltag skal ligge uden for det, som den offentlige sektor kan tilbyde (eller forventes at tilbyde). Nyreforeningens initiativer skal være et ekstra plus, ikke en kritik af de kommunale nedskæringer.

Fundamentet er foreningens mange frivillige. Den nye indsats skal være baseret på de frivilliges engagement; De stiller sig til rådighed for de svage patienter og træder ind i deres livsverden. Som venner og som støttepersoner.

Hvem er med i Patientstøtteudvalget?

Patientstøtteudvalget består af:

- Solveig Lauridsen, Formand for Patientstøtteudvalget, Medlem af Forretningsudvalget
- Stig Hedegaard Kristensen, Formand for Nyreforeningen
- Ann Bellis Hansen, Formand Nyreforeningen, Kreds Østjylland
- Annette Dayyani, Sygeplejerske på dialyse afsnit C4, Skejby Sygehus
- Sven Gerner Nielsen, Direktør for Nyreforeningen

Hvad er alderisme?

Patientstøtteudvalget har taget udgangspunkt i begrebet alderisme.

Alderisme betyder diskrimination på grund af alder. I et lidt større perspektiv handler det dog ikke kun om alder, men om diskrimination af de svage generelt.

Alderisme er et nyt begreb og det er særligt centralt i et samfund, hvor det i vidt omfang er overladt til det offentlige at tage hånd om de ældre, svage eller handicappedes liv og vilkår.

Nyreforeningen skal have fokus på alderisme, fordi en del dialysepatienter er blandt de svage grupper af patienter. De kan let blive udsat for forskellige former for diskrimination. F.eks. når der udbydes arrangementer og aktiviteter som de ikke er i stand til at deltage i.

Med besparelser og nedskæringer i hele den offentlige sektor, er der desuden solid grobund for en *stigende* grad af alderisme. Der er derfor behov for et vedvarende stort fokus på problemet.

Hvem er særligt udsat for alderisme?

Det er de ældre, svage og immobile nyrepatienter der er i særlig risiko for at blive udsat for alderisme.

De er karakteriseret ved;

- At de ofte kun har dialyse som livsindhold
- At de er socialt isoleret
- At de ofte bor alene i egen bolig i ældrecenter
- At de modtager dialyse peritonealt (posedialyse) med hjælp fra hjemmesygepleje
- At de må transporteres liggende

Eller;

- At de er fysisk handicappede
- At de mangler den rette handicaphjælp og/eller plejeassistance

Børn kan også forekomme i målgruppen.

Hvad kan Nyreforeningen gøre for at begrænse alderisme?

Nyreforeningen skal sætte aktivt ind for at sikre, at foreningens aktiviteter er tilpasset og afstemt med de enkelte patienters ønsker og behov. Også de svage patienters.

Det handler om at styrke patientens "livsverden", (jf den tyske filosof Habermas). Patientens livsverden er det rum, hvor han agerer, hvor han er, og hvor han er sig selv.

I patientens livsverden er der mange aktører. Patienten selv, de pårørende, slægt og venner, naboer og måske også enkelte af medarbejderne på sygehusets afdelinger. Der er mange, også flere end nævnt. Jo flere og jo stærkere aktører, jo stærkere er det sociale liv. Jo færre og svagere aktører, jo mere svækket er det sociale liv.

Det er Nyreforeningens initiale opgave at øge, forbedre og forstørre patientens og dennes families livsverden, således at også de svageste patienter kan gøre brug af nogle af Nyreforeningens tilbud.

Hvilke behov har de svage patienter?

Hvis Nyreforeningen skal undgå alderisme, er det nødvendigt at en række af foreningens aktiviteter bliver målrettet de svage patienter og deres behov. For at sikre, at foreningen rammer rigtigt, har Patientstøtteudvalget derfor valgt at undersøge, hvorvidt den nuværende vifte af tilbud når ud til alle og er relevante også for den svage målgruppe.

Patientstøtteudvalget har derfor gennemført en undersøgelse på sygehusene i Skejby og i Fredericia. Dels for at skabe den rette viden og dels fordi en undersøgelse i sig selv kan være med til at sætte fokus på problemet og sikre, at man på de enkelte afdelinger får en dialog om problemet. Det kan inspirere og give anledning til lokale initiativer.

Undersøgelsen er gennemført i to step:

1. En dialog med personalet på sygehusene i Skejby og i Fredericia.

Målet var at identificere antallet af svage patienter. Undersøgelsen har vist, at cirka 10 procent af de 3800-3900 patienter på de to dialysecentre hører til i gruppen af svage patienter. Patienter, som viser tegn på adfærd der matcher de kriterier, som patientstøtteudvalget har stillet op. Personalets vurdering er dog kun et øjebliksbillede. De enkelte patienters liv og situation ændres konstant og personalets vurdering kan derfor aldrig blive helt præcis.

2. En fokusgruppeundersøgelse blandt to mindre grupper af svage patienter.

I Fredericia deltog seks patienter, tre mænd og tre kvinder i alderen 46-82 år. Fordelt med tre fra hver af de to hæmodialyseafsnit. I Skejby deltog fem personer, tre mænd og to kvinder i alderen 33-68 år. Alle hæmodialysepatienter.

Samtlige deltagere er rekrutteret via deres tilknytning til sygehusenes hæmodialyseafsnit. Udvalget er derfor opmærksomt på, at der kan være svage patienter i målgruppen, som ikke er tilknyttet en dialyseafdeling.

Undersøgelsen har vist følgende resultater:

- *Hvad får du tiden i dialyse til gå med?* Patienterne fordriver tiden meget ens; De ser TV, video, læser, laver brygymnastik eller sover.
- *Hvilke andre ting, kunne du tænke dig at lave i dialysetiden?* Patienterne accepterer de nuværende tilbud og har svært ved at angive alternative aktiviteter, som de kunne ønske at lave under dialysen.
- *Hvis du under dialysen havde mulighed for at rekvirere en hjælper/ressourceperson, hvilke ting kunne vedkommende så lave/hjælpe med?* Patienterne ønsker at bruge en ressourceperson til at tale med om sin sygdom, læse bøger eller hjælpe med motion.
- *Hvis du havde mulighed for at rekvirere en hjælper/ressourceperson, hvilke aktiviteter/arrangementer udenfor dialysetiden kunne du så bruge en sådan til?* Patienterne svarer; Hjemmebesøg, hjælp til motion, håndtere praktiske ting, eventuelt også som hjælp til ægtefælle/samlever.
- *Hvis Nyreforeningen havde en gruppe af hjælpere/ressourcepersoner, ville du så gøre brug af disse?* Patienternes svarer alt fra nej til hvis ja, der var behov.
- *Hvis Nyreforeningen skulle lave fælles aktiviteter/arrangementer både i og udenfor for dialysetiden, hvad kunne du så foreslå?* Patienterne svarer: Nogle tilbud om aviser, bedre fjernsyn, arrangementer til højtider, musik og sang, udflugter (der ikke er for lange).
- *Har du andre forslag/tiltag som Nyreforeningen kunne gøre for dig?* Nyreforeningen skal være med til at sikre den bedst mulige behandling i disse sparetider.

Der blev desuden givet udtryk for, at det – på trods af de gode intentioner – vil være en næsten umulig opgave at iværksætte aktiviteter, både i og uden for dialysecentrene, som kan ramme alle. Det skyldes, at patienterne ikke har samme alder og har forskellige interesser. Man indretter sig efter forholdene og de fleste passer sig selv. Mange vil gerne sove, eller mangler energi og ro på afdelingen. Desuden spiller den geografiske afstand en rolle, når det handler om at deltage i visse af foreningens arrangementer.

Se i øvrigt bilag 1.

Udvalget kan på baggrund af undersøgelsen konkludere;

- At de indkomne svar bærer præg af patienternes tilpasning til systemet. Der er derfor behov for at bryde og forebygge den tendens.
- At de svage patienter har behov for en målrettet indsats.
- At målgruppen alene bør være de svage patienter i hæmodialyse. Det vil være en omfattende opgave at ramme alle svage patienter, også dem udenfor sygehusvæsenet. Det har de enkelte kredsbestyrelser ikke ressourcer til og det er derfor nødvendigt at indskærpe målgruppen.

Hvad kan Nyreforeningen tilbyde?

Nyreforeningen kan tilbyde en Patientstøtteordning. Det er en ordning, hvor frivillige sociale hjælpere, kan være med til at støtte og hjælpe de svage patienter.

De frivillige hjælpere tilknyttes en kontaktperson i de enkelte kredsbestyrelser. Kontaktpersonen skal fungere som bindeled og koordinator mellem bestyrelse, de frivillige, de enkelte medlemmer og sygehusenes dialyseafsnit, så de i samarbejde og fællesskab kan sætte nye aktiviteter og sociale arrangementer i gang.

Alle tilbud og aktiviteter skal tilpasses målgruppe, formål, økonomi og ressourcer i den enkelte kreds.

De frivillige hjælpere skal rekrutteres specifikt til opgaven og sikres de nødvendige kurser. Samtidig skal der på Nyreforeningens hjemmeside skabes mulighed for at få information, inspiration og dele viden.

Nyreforeningen skal være kendt som en forening, hvor der er vilje til at yde en frivillig indsats.

Del 2: Om patientstøtteordningens struktur

Hvad kan patientstøtteordningen tilbyde?

Patientstøtteordningen byder på mange muligheder. De frivillige hjælpere kan bistå med alt lige fra at være ”en god ven at snakke med” til at fungere som kørestols- eller handicaphjælper, give hjælp til motion eller være med til at læse en bog eller en avis op. De kan også gå ind i rollen som besøgsven, ledsage patienten til et foredrag, teater, biograf eller lignende, eller måske bare spille et spil eller hjælpe med at skrive et brev. Det afhænger blot af, hvad der er aftalt.

Større arrangementer kan f.eks. være: Et luciaoptog, besøg på andre afdelinger, musik eller sangarrangementer, motionsaktiviteter, informationsmøder (med sygehusets personale), eller en sommerudflugt, hvor de hospitalets sygeplejersker inviteres med. Det sidste skaber tryghed og giver patienterne et skub. En anden mulighed er et madlavningskursus for dialysepatienter (efter bogen "Mad der smager"). Det foregår på skole, så de enkelte patienter deltager aktivt.

Hvem kan bruge patientstøtteordningen?

De enkelte kredse kan selv gøre brug af de frivillige hjælpere til egne arrangementer og ved kredsens tilbud til de svage patienter.

Det enkelte medlem og sygehusets personale kan desuden henvende sig til kredsens kontaktperson, for i samarbejde at tilrettelægge tilbud og arrangementer, indenfor de muligheder og ressourcer der er til stede i kredsen.

Hvem har hvilke roller i patientstøtteordningen?

Kredsbestyrelserne skal:

- Have øje for de svage patienter; De skal være ”kendte mennesker”.
- Sikre, at der skal laves tilbud, som enten er rettet direkte mod de svage patienter eller som i form og indhold tager højde for, at alle medlemmer kan deltage.

Kontaktpersonerne skal:

- Være medlem af de lokale kredsbestyrelser – og fungere som bindeled mellem kredsbestyrelse, de frivillige, foreningens medlemmer og sygehusenes dialyseafsnit.
- Sætte aktiviteter i gang, i samarbejde med kredsbestyrelse, dialyseafsnit, de frivillige og medlemmet selv.
- Skabe dialog med sygehusenes dialyseafsnit; De frivillige skal føle sig velkomne og tilbuddet om Patientstøtteordningen skal formidles korrekt til de rette patienter.
- Godkende de frivillige hjælpere, fungere som rollemodel og sikre at de frivillige hjælpere overholder gældende regler.
- Koordinere tilbud, aktiviteter, økonomi og ressourcer. Administrere de frivilliges tilbud om tid og eventuelle behov for afregning.

De frivillige sociale hjælpere skal;

- Have lyst og vilje til at skabe liv og glæde blandt de svage patienter.
- Gøre det, der er aftalt, sammen med den enkelte patient. Måske handler det for patienten blot om, at der jævnligt kommer én, som man kan snakke med.
- Hjælpe den lokale kontaktperson og personalet på sygehusenes dialyseafsnit med at stable hyggelige arrangementer på benene.

Hvad kan Nyreforeningen tilbyde de frivillige?

Alle Nyreforeningens frivillige skal have et kursus om Foreningens virke, nyresygdomme, nyrepatienters livskvalitet, etik og moral, kommunikation, adfærd som frivillig og en introduktion til foreningens opgaver og tilbud.

Når kurset er gennemført udstedes et diplom, som bevis på at den enkelte er godkendt som frivillig hjælper. De frivillige bliver herefter forsynet med navneskilt og et visitkort med foreningens logo.

De enkelte kontaktpersoner skal ligeledes have et kursus. Her vil fokus være på opgaven som koordinator og kontaktperson. Det gælder: kommunikation med patienterne, foreningens forventninger til den rette rollemodel, patientstøtteordningens struktur og organisatoriske opbygning, økonomi og information om patientstøtteordningens aktiviteter i de enkelte kredse.

Der afholdes kurser for kontaktpersoner og frivillige hjælpere en gang hvert år. Første gang bliver i foråret 2012, hvor kredsformændene vil være inviteret med. Et opfølgende kursus for kontaktpersoner og frivillige hjælpere kommer i foråret 2013, og på sigt skal der også afholdes et fælles årsmøde.

Hvor kan man finde mere information?

På Nyreforeningens hjemmeside skal der tilføres et afsnit med information om "Patientstøtte". Her skal kredse, frivillige, sundhedspersonale og medlemmer kunne orientere sig om patientstøtteordningen. Der skal f.eks. være en oversigt over kontaktpersoner, katalog over mulige frivillige opgaver, en beskrivelse af projektets stadie, en præsentation af relevante kurser og lignende. Desuden foreslås en "speaker" lagt ind.

På hjemmesiden skal der desuden være et forum for dialog og erfaringsudveksling. F.eks. i form af en blog eller et debatrum. Her skal man kunne hente information og inspiration om de aktiviteter der tilbydes overalt i landet og det skal være muligt at fortælle de små succeshistorier, indsætte billeder og lignende.

På Nyreforeningens hjemmeside vil der desuden blive annonceret efter nye frivillige hjælpere. Det vil samtidigt ske via Nyrenyt og Septembernet, ligesom de lokale kredse opfordres til at annoncere i lokalbladene.

Hvad koster patientstøtteordningen?

Nyreforeningen vil i det første år give et tilskud til de kredse, der arrangerer tilbud særligt rettet mod de svage patienter. Det gøres ved et årligt "tiggerbrev". Dermed kan der doneres til udvalgets projekt: Frivilligt socialt patientstøtte.

De indkomne midler øremærkes og disponeres af udvalget. Så vidt muligt ubureaukratisk og med mulighed for både at støtte enkeltpersoner, grupper og kredse. Der hensættes desuden et beløb til kurser i år 2012 og 2013.

Frivillige hjælpere honoreres for rejseudgifter, således at det sker efter kredsens regler, men administreres af Nyreforeningens sekretariat.

Koordinatorer kan søge Patientstøtteudvalget om økonomisk støtte til aktiviteter rettet mod målgruppen. Sekretariatet udfærdiger en ”skabelon” til inspiration for en ansøgning om midler til frivilligt socialt arbejde.

Hvordan kan Nyreforeningen udbrede kendskabet til patientstøtteordningen?

Patientstøtteudvalget har løbende orienteret Nyreforeningens forretningsudvalg, hovedbestyrelse, kredsbestyrelser, kontaktpersoner, de frivillige hjælpere og på Nyreforeningens hjemmeside.

Herudover påtænkes følgende for at præsentere patientstøtteordningen for medlemmer og brugere:

- Patientstøtteordningen fremlægges til godkendelse i foreningens hovedbestyrelse i januar 2012
- Patientstøtteordningen præsenteres ved Nyrekonferencen i januar 2012
- Information om patientstøtteordningen fremsendes til nefrologiske sygeplejersker
- Information om patientstøtteordningen fremsendes til nefrologisk selskab
- Projektbeskrivelsen udleveres til kredsene, kontaktpersoner og de frivillige
- Der udarbejdes en pjece om patientstøtteordningen til brugerne

Det ventes desuden, at de enkelte kredse i løbet af 2012 formidler information om patientstøtteordningen til egne medlemmer, såvel som til de tilknyttede samarbejdspartnere i sundhedsvæsenet.

Hvad er perspektivet for patientstøtteordningen?

Siden begyndelsen i september 2010 har patientstøtteordningen været under løbende udvikling. Der er nu tilmeldt kontaktpersoner i de fleste kredse, de frivillige er begyndt at melde sig, der er lagt planer for det første års kurser, økonomi og for hvordan patientstøtteordningen skal præsenteres for omverdenen og sættes i gang i kredsene i 2012.

Fremtiden byder dog stadig på store udfordringer. Der skal annonceres efter flere frivillige hjælpere, sikres kontaktpersoner i alle kredse og udvikles nye tilbud og aktiviteter. Endvidere skal der skabes kontakt til og dialog med sygehusenes hæmodialyseafsnit, så patientstøtteordningen kan blive indarbejdet i kredsenes og brugernes naturlige bevidsthed. En proces, der vil tage tid.

Der arbejdes desuden på at forankre ordningen organisatorisk i 2012. Det skal ske i lokale patientstøttegrupper i de enkelte kredse med en kontaktperson i spidsen. Efter det første år overtages den fulde økonomi af kredsen.

På Nyreforeningens hjemmeside skal et katalog over mulige frivillige opgaver løbende holdes opdateret, ligesom en dialog og erfaringsudveksling skal holdes i gang.

Årskurser skal arrangeres i samarbejde med kursusudvalget og på sigt skal der desuden etableres en database med frivillige hjælpere, der kan ligge til grund for sekretariatets administrative arbejde med navneskilte, visitkort m.m.

Hvis disse tiltag, indenfor en treårig periode, ikke har den ønskede virkning, må det overvejes, om der også skal tages kontakt til andre foreninger med samme formål.

Endelig er perspektivet, at Patientstøtteordningen skal udvikles til at være et tilbud til alle ældre, svage og immobile nyrepatienter – uanset hvilken diagnose, uanset hvor de færdes og hvor de bor.

Bilag 1: Undersøgelsens resultat

| Antal patienter tilknyttet dialysecentrene | I alt Fredericia | I alt Center i Skejby | I alt, Skejby og Fredericia Dialysecentre | Ca. i procent |
|---|------------------|-----------------------|---|---------------|
| Antal patienter i alt nyreambulatoriet | 1500 | 2300-2400 | 3800 - 3900 | |
| Prædialyseptt | 350 | Ca. 160 | Ca. 510 | |
| P-dialyseptt | 40 | Ca. 65 - 70 | Ca. 105-110 | |
| Kun dialyse peritonealt med hjælp fra hjemmesygepleje | 5 | Vides ikke | Ca. 5 | 4,5 |
| Transplanterede | 60 | Ca. 430 | Ca. 490 | |
| Antal patienter tilknyttet hæmodialysecenter | 99 | Ca. 245 | Ca. 344 | |

| Ældre svage og immobile nyrepatienter, karakteriseret ved: | | | | Ca. i procent |
|---|--------------------------|--------------|--------------|---------------|
| Ofte kun at have dialyse som livsindhold | Ca. 4 | 11 | Ca. 15 | 4,3 |
| Ofte er socialt isoleret | 4-6 | 5 | 9-11 | 3,1 |
| Ofte bor i egen bolig i ældrecenter | 7 | Flere end 7 | Flere end 14 | 1,7 |
| Ofte må transporteres liggende | 0 | 9-10 | 9-10 | 2,9 |
| Ofte er fysisk handicappet OBS – A6 - Blind/gangbesværet | 9-10 | Flere end 24 | 33-34 | 9,8 |
| Ofte oplever mangel på handicaphjælp og/eller plejeassistance | 2-3 | Vides ikke | Over 2-3 | 0,8 |
| Antal børn | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Andre patientgrupper | 3 HHD A 6 ikke oplyst | 11 HHD | Mere end 14 | 4,0 |