

# **Livet med nyresvigt Hæmodialysepatienter**

<b>Forløbsoversigt og ark til "Livet med nyresvigt"</b>		
<b>Dit liv med nyresvigt- Samtale 1</b> Ca. 1 times varighed	<b>Udleveret</b>	<b>Drøftet</b>
Invitation til samarbejde		
Vigtige begivenheder og perioder i dit liv med nyresvigt		
Hvad finder du for tiden udfordrende eller svært ved at leve med nyresvigt?		
Ufuldendte sætninger - om værdier, erfaringer og behov		
Plads til nyresvigt i dit liv		
<b>Oplevede problemer/udfordringer - samtale 2</b> 2-3 uger senere. Ca. 30 minutters varighed	<b>Udleveret</b>	<b>Drøftet</b>
Planer for ændring af levevis		
Billede, metafor eller fast vending, du bruger om dit liv med nyresvigt		
Dine erfaringer med kendte symptomer hos hæmodialysepatienter		
<b>Forandringsaftale - samtale 3</b> 2-3 uger senere. Ca. 30 minutters varighed	<b>Udleveret</b>	<b>Drøftet</b>
Aftaleark		
<b>Forandringsarbejde - samtale 4</b> 2-3 uger senere. Ca. 1 times varighed	<b>Udleveret</b>	<b>Drøftet</b>
Dine iagttagelser		
Dine tanker og følelser		
Dine mål og intentioner		
Dine handlinger		
Dynamisk problemløsning		
<b>Væskeoverskud, vægt, fosfat og kalium - samtale 5</b> 2-3 uger senere. Ca. 30 minutters varighed	<b>Udleveret</b>	<b>Drøftet</b>
Væske - vægt - fosfat - kalium		
Din uge, døgnet rundt, med nyresvigt		
Hvad ved vi om væskeoverskud?		
Hvad ved vi om væggtab?		
Hvad ved vi om fosfatindholdet i blodet?		
Hvad ved vi om kaliumindholdet i blodet?		
<b>Afslutningssamtale - samtale 6</b> 2-3 uger senere. Ca. 30 minutters varighed	<b>Udleveret</b>	<b>Drøftet</b>
Nye strategier og langsigtet plan		
Afslutningsaftale		

## **Livet med nyresvigt Samtale 1**

### **Dit liv med nyresvigt**

- Invitation til samarbejde
- Vigtige begivenheder og perioder i dit liv med nyresvigt
- Hvad er for tiden udfordrende eller svært ved at leve med nyresvigt
- Ufuldendte sætninger
- Plads til nyresvigt i dit liv

# Invitation til samarbejde

## Hvad skal vi samarbejde om?

- Vi vil sammen udvælge noget, som opleves udfordrende eller svært for dig i dit liv med nyresvigt

## Hvilken rolle har vi hver især?

- Både din og min viden og erfaring er nødvendig.
- Måske vil dine nærmeste pårørendes viden og erfaring også være vigtig for samarbejdet.
- Vi skal begge være aktive og bruge tiden bedst muligt på noget, vi finder vigtigt.
- Noget af tiden vil vi arbejde hver for sig, noget af tiden vil vi arbejde sammen.

## Hvordan skal samarbejdet være?

- Det er i orden, - og kan være en fordel, at vi ser forskelligt på tingene.
- Det er i orden, at vi er uenige.
- Det er i orden, at følelse kan opleves svære og at de udtrykkes.
- Det er nødvendigt, at vi kender hinandens opfattelser.
- Det er nødvendigt at vi sammen drager nytte af dine erfaringer og vores viden og tilrettelægger behandlingen derudfra

## Hvad er fordelene ved refleksionsarkene og hvad skal de bruges til?

- Du kan bruge dem til i fred og ro at tænke over og blive klogere på din situation.
- Vi kan bruge dem sammen til at få overblik over hvad der er vigtigt i din situation.
- De kan gøre det lettere at snakke om det, der ellers kan være svært at snakke om.
- De kan hjælpe dig til, at tage beslutninger der passer til dig.
- Efter at du har brugt refleksionsarkene, kan de fremover hjælpe dig med at holde fast i det der er vigtigt for dig.

## Vigtige begivenheder og perioder i dit liv med nyresvigt

Angiv årstallet for det tidspunkt du fik nyresvigt

Angiv tidspunktet hvor du begyndte i hæmodialysebehandling

længere **perioder**, hvor du har haft det godt (skriv **G** henover perioden)

længere perioder, hvor du har haft det mindre godt (skriv **MG** henover perioden)

længere perioder, hvor du har haft det decideret dårligt (skriv **D** henover perioden)

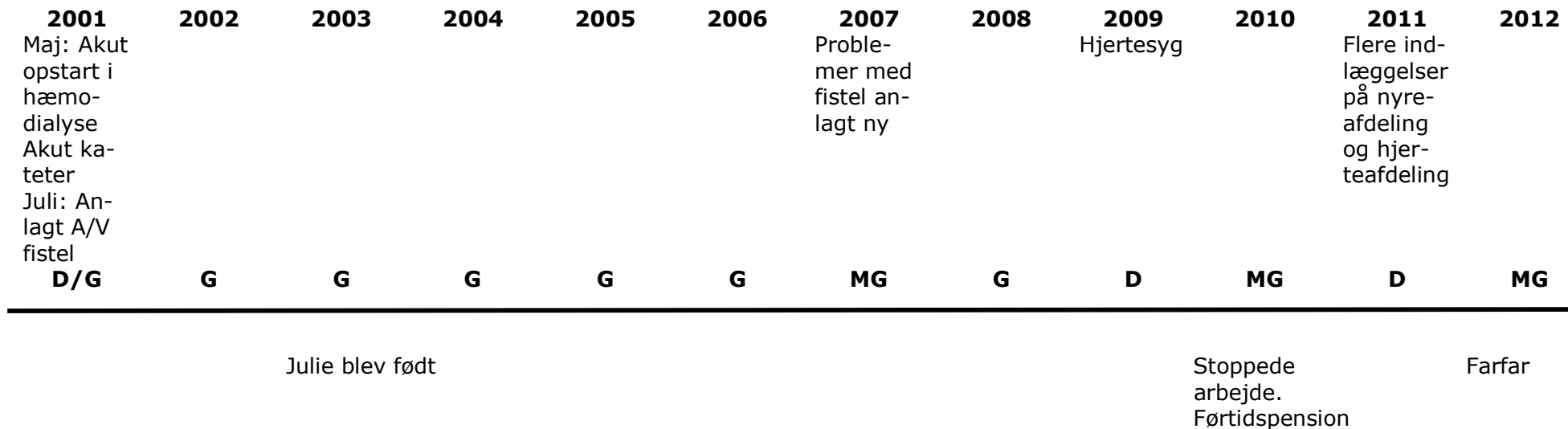


Angiv det, du selv mener, har påvirket dit liv positivt eller negativt:

**F.eks. følelser og reaktioner; begivenheder; oplevelser hjemme, på arbejde/under uddannelse eller i fritiden; andre forhold som f.eks. komplikationer til hæmodialysebehandling (se eksempel på næste side)**

## Eksempel på patient med nyresvigt

”Vigtige begivenheder og perioder i dit liv med nyresvigt”





## **Ufuldendte sætninger - om værdier, erfaringer og behov**

**Fuldend de sætninger, du synes, der er relevante for dig.**

Det jeg er bedst til angående min nyresygdom er...

Det værste ved at være nyresyg er...

Når jeg skal i dialyse, tænker jeg...

Det jeg er dårligst til er...

Min nyresygdom har forhindret mig i...

Den må ikke forhindre mig i...

Om et år vil jeg...

Når jeg tænker på fremtiden, frygter jeg...

Jeg bør ikke give min nyresygdom skylden for...

Jeg vil gerne lære noget mere om...

Hvis jeg tager aktiv del i min behandling, er det fordi...

Noget, der kan give problemer derhjemme, er...

De, som kender min måde at leve på, synes at jeg...



Jeg synes, at mine kollegaer/venner...

Noget, jeg forsøger at forandre ved mig selv, er...

En vane, jeg har svært ved at blive af med, er...

Jeg har svært ved at modstå pres fra...

Jeg får en god støtte af...

Jeg får for lidt støtte af...

Min nyresygdom har lært mig, at...

Den lykkeligste dag i mit liv var, da...

Den mest triste dag i mit liv var, da...

Det, jeg ønsker mig allermost, er...

Når jeg bliver gammel, vil jeg gerne se tilbage på, at jeg har...

Min familie tænker om min nyresygdom, at...

## Plads til nyresvigt i dit liv

### **Så meget har mit**

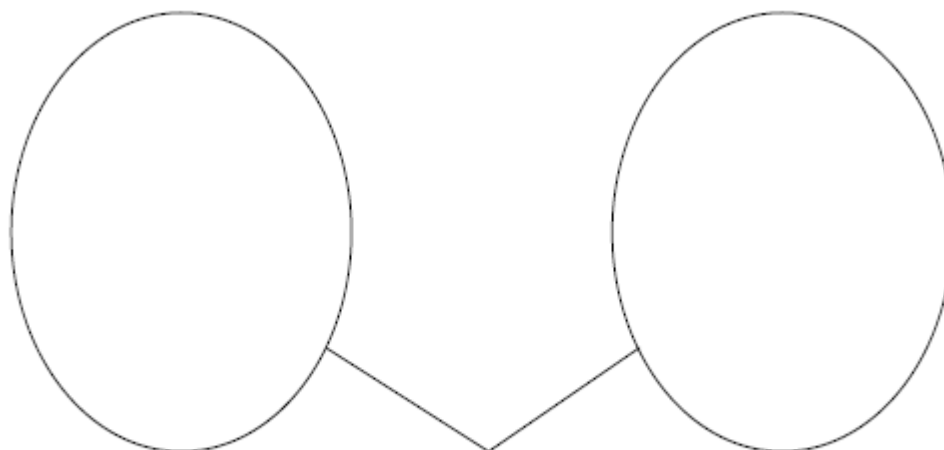
nyresvigt fyldt indtil nu

(skraver det felt, som dit  
nyresvigt fylder)

### **Så meget skal mit**

nyresvigt fylde fremover

(skraver det felt, som dit ny-  
resvigt skal fylde)



Hvad består forskellen i?

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their response to the question above.

2

## **Livet med nyresvigt Samtale 2**

### **Oplevede problemer og udfordringer**

- Planer for ændring af levevis
- Billede, metafor eller fast vending, du bruger om dit liv med nyresvigt
- Dine erfaringer med kendte symptomer hos i hæmodialysepatienter

## Planer for ændring af levevis

Meget af det, man anbefales i livet med nyresvigt, kan være svært at indpasse i en hverdag. Hvordan er følgende leveregler indpasset i din hverdag? Sæt ét kryds på hver linie hvad der passer på din hverdag og om der er noget du vil ændre på eller fortsætte med.

Følgende kendetegner min hverdag	Jeg vil lave om på det:			Jeg har ikke planer om at lave det om
	Inden for den første måned	Inden for det første ½ år	Efter det første ½ år	
Jeg spiser for få måltider, til at jeg kan holde min vægt				
Jeg drikker og spiser for meget mad, hvor fosfatindholdet er højt				
Jeg tager ikke de fosfatbindere, jeg har brug for				
Jeg drikker og spiser for meget mad, hvor kaliumindholdet er højt				
Jeg tager ikke det resonium, jeg har brug for				
Mit væskeindtag er for stort				
Jeg dyrker for lidt motion				
Jeg ryger				
Jeg har problemer i forbindelse med alkohol				
Jeg tager ikke den medicin, jeg har fået ordineret				
Jeg får ikke holdt min mund og tænder i orden				
Jeg kommer ikke til alle de ordinerede dialyser				

## **Billede, metafor eller en fast vending, du bruger om dit liv med nyresvigt**

**(Skriv og/eller tegn)**

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to draw or write their response to the prompt above.

## Dine erfaringer med kendte symptomer hos hæmodialysepatienter

Sæt kryds ved de symptomer, der kendetegner din hverdag.

<b>Min hverdag er kendetegnet ved, at jeg:</b>	<b>Ikke aktuelt</b>	<b>Det har jeg kendt til gennem måneder</b>	<b>Det har jeg kendt til de sidste uger</b>	<b>Det har jeg kendt til i de sidste dage</b>
Føler mig træt og tappet for energi				
Bekymrer mig				
Har tør hud				
Har kløe				
Har svært ved at få en sammenhængende søvn				
Har svært ved at falde i søvn				
Er ked af det				
Er irriteret				
Har svært ved at blive seksuelt opstemt				
Har knogle- og ledsmerter				
Har muskelkramper				
Er urolig				
Har nedsat lyst til sex				
Har en tør mund				
Er forstoppet				
Har hævede ben				
Har rastløse ben/har uro i benene				
Er nervøs				
Har hovedpine				
Har diarree				
Har nedsat appetit				
Hoster				
Har ømme muskler				
Har kvalme				
Er uklar i hovedet og svimmel				
Er stakåndet				
Har svært ved at koncentrere mig				
Mine fødder er følelesløse og de snurrer				
Kaster op				
Har brystmerter				

## **Livet med nyresvigt Samtale 3**

### **Forandringsaftale**

- Aftaleark

**Udleveres til patienten - Patientens kladde**  
**Valg og benævnelse af udfordring/problem i dit liv med ny-  
resvigt**

**Må gerne være forskellig fra sygeplejerskens liste**

**Patientens liste:** Udfyldes lige efter samtale 2 og påføres under  
samtale 3 en fælles liste sammen med sygeplejersken

---

---

---

---



**Udleveres ikke - Sygeplejerskens kladde**  
**Valg og benævnelse af udfordring/problem i patientens liv med nyresvigt**

**Må gerne være forskellig fra patientens liste**

**Sygeplejerskens liste:** Udfyldes lige efter samtale 2 og påføres under samtale 3, efter at patientens liste er udfyldt

---

---

---

---

# Aftaleark

---

## **Aktuelle problemer eller udfordringer som opleves som udfordrende eller svære i håndteringen af dit nyresvigt:**

Din liste:

Sygeplejerskens liste:

---

---

---

---

---

---

---

---

Ønskes forandret: Udfylder vi i fællesskab ved samtalen

Vores fælles benævnelse af en udfordring eller et problem, vi mener du med fordel kan uddybe din indsigt i og kapacitet til at håndtere

Formuleres på en måde, du kan lide og som vi begge finder dækkende

### **Valg af problem(er)/ udfordring(er) vi vil arbejde med i din situation.**

**1.** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**2.** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**3.** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## **Livet med nyresvigt Samtale 4**

### **Forandringsarbejde**

- Dine iagttagelser
- Dine tanker og følelser
- Dine mål og intentioner
- Dine handlinger
- Dynamisk problemløsning

## Måde at løse problemet/udfordringen på hidtil.

Hvad skal vi kalde det, der er svært?.....

.....

## Dine iagttagelser

=====

Hvor længe har du oplevet det?

Hvor ofte oplever du det?

Er det blevet større eller mindre med tiden?

Hvornår mærker du det mest?

Hvornår mærker du det mindst?

## Dine tanker og følelser

=====

Hvad mener du problemet/udfordringen hænger sammen med?

Hvad gør det værre?

Hvad gør det mindre?

Hvad forhindrer det dig i?

Hvad opnår du ved at have det?

Hvor meget påvirker det dig?

## Dine mål og intentioner

=====

Hvad er vigtigt for dig? - hvad stiler du efter?

Hvad kan du/andre vinde ved at  
problemet/udfordringen klares?

Hvad kan du og andre tabe ved at  
problemet/udfordringen klares?

På kort sigt?

På kort sigt?

På lang sigt?

På lang sigt?

Har du sat dig for at klare problemet/udfordringen helt eller delvist?

Hvis delvist - hvilke dele?

## Dine handlinger

=====

Hvad har du hidtil haft gode erfaringer med for at klare problemet/udfordringen?

Hvornår?

Hvor tit?

Hvad har du gjort uden held?

Hvem har du fået hjælp af?

Hvem har du savnet hjælp fra?

Hvem har du bedt om hjælp?

Hvem ville du gerne have bedt om hjælp?

**Dine iagttagelser**

**Dynamisk problemløsning**

**Dine mål og intentioner**

**Udvidet problemløsning**

**Hidtidig problemløsning**

**Det, der er svært:**

**Dine tanker og følelser**

**Dine handlinger**



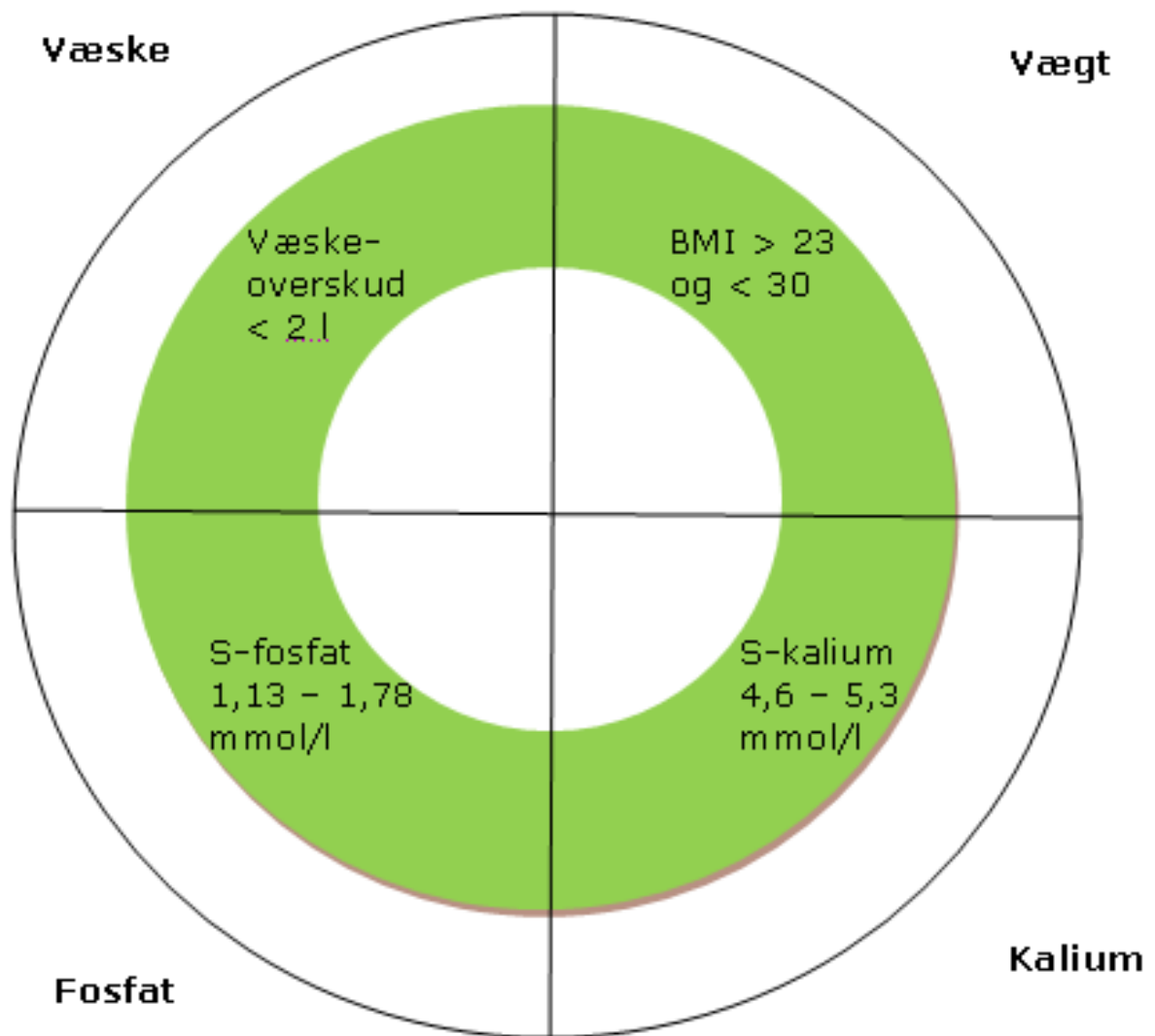
## **Livet med nyresvigt Samtale 5**

### **Væskeoverskud, vægt, fosfat og kalium**

- Væske - vægt - fosfat - kalium
- Din uge, døgnet rundt, med nyresvigt
- Hvad ved vi om væskeoverskud?
- Hvad ved vi om vægttab?
- Hvad ved vi om fosfatindholdet i blodet?
- Hvad ved vi om kaliumindholdet i blodet?

## Væske - Vægt - Fosfat - Kalium

Sæt et kryds i figuren der, hvor du til nu har haft besvær med at følge anbefalingerne.



## Din uge, døgnet rundt, med nyresvigt

Hvornår spiser du – sover eller hviler – er aktiv?

Klokken	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
0-1							
1-2							
2-3							
3-4							
4-5							
5-6							
6-7							
7-8							
8-9							
9-10							
10-11							
11-12							
12-13							
13-14							
14-15							
15-16							
16-17							
17-18							
18-19							
19-20							
20-21							
21-22							
22-23							
23-24							

## Hvad ved vi om væskeoverskud?

Væskeoverskud er et stort problem for mange hæmodialysepatienter. Du anbefales maksimum at indtage 800 ml væske i døgnet. Vi ved at dette kan være vanskeligt især, fordi du som hæmodialysepatient kan have en øget tørst samt en metalsmag i munden.

En hæmodialysepatient der med et væskeoverskud på mindre end to liter mellem hver dialyse har 28 % større chance for at overleve end en patient der har mere end 4 liter i overskud mellem hver dialyse. Væskeoverskud mellem dialyserne har ikke kun en betydning på langsiget, men giver også symptomer i hverdagen, før dialyse, under dialyse og efter dialyse.

Væskeoverskud		Overlevelse
Mindre end 2 liter		Normal (dialyse)
Mere end 4 liter		72 %

Symptomer før dialyse på stort væskeoverskud:

- Hævede ben, fingre eller hævet omkring øjnene
- Åndedrætsbesvær
- Hovedpine

Symptomer under dialyse på stort væsketræk:

- Blodtryksfald
- Hovedpine
- Lægkramper
- Kvalme/opkast

Symptomer efter dialyse pga stort væsketræk:

- Svimmelhed, når du rejser dig efter dialyse
- Lægkramper

Der kan være en sammenhæng mellem dit velbefindende før dialyse, under dialyse eller efter dialyse og hvor meget væske du indtager mellem dialyserne. Vi ønsker at du i forbindelse med dine næste 6 dialyser vurderer dit velbefindende i sammenhæng med dit væskeoverskud.

Du skal vurdere dit velbefindende på en skala fra 0-4, hvor 4 er meget godt og 0 er dårligt.

<b>Dårligt</b>	<b>Mindre godt</b>	<b>Nogenlunde godt</b>	<b>Godt</b>	<b>Meget godt</b>
0	1	2	3	4

Du skal vurdere dit velbefindende lige før du påbegynder dialyse. Når du har afsluttet dialyse skal du vurdere dit velbefindende under dialyse. Næste gang du kommer i dialyse skal du vurdere hvordan dit velbefindende var sidste gang du var i dialyse. Dine vurderinger føres ind i nedenstående skema sammen med dit væskeoverskud.

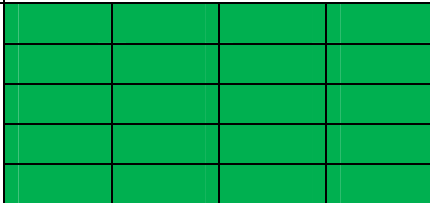
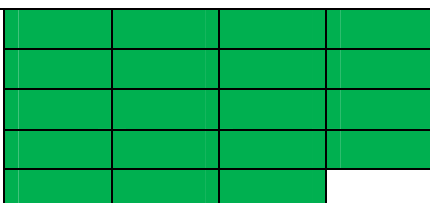
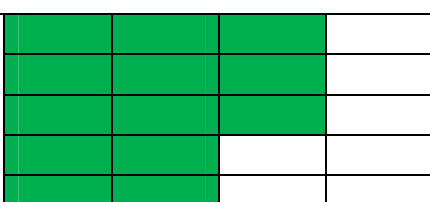
Datoer						
Væskeoverskud Antal liter						
Velbefindende Før dialyse						
Velbefindende Under dialyse						
Velbefindende Efter dialyse						

## Hvad ved vi om vægttab?

Hvad kan du opnå ved at spise tilstrækkelig energi og protein, så du får dækket kroppens daglige behov?

- Du kan bevare dit aktivitets niveau, og forhindre at din muskelmasse bliver mindre – det gælder også lunge- og hjertemuskler.
- Du kan mindske risikoen for, at der kan opstå koncentrationsbesvær, lettere irritation og udvikling af depression.
- Du kan forhindre, at immunforsvaret bliver svækket, så risikoen for infektioner bliver mindre og sår heles hurtigst mulig.
- Du kan bevare den optimale mulighed for at kræfter og livskvalitet genvindes.
- Du kan undgå et alvorligt vægttab, der kan føre til underernæring.

Underernæring er et stort problem for hæmodialysepatienter, da den nedsatte nyrefunktion kan give kvalme og nedsat appetit. Samtidig bevirker dialysen, at der sker et øget forbrug af vigtige stoffer i kroppen – dvs. at det er nødvendigt at spise mere protein og energi end normalt, når man er i dialyse. Det kan dog være svært at spise tilstrækkelig protein, når fosfat- og kaliumholdige fødevarer samtidig skal begrænses.

<b>Ernæring</b>		<b>Overlevelse</b>
Normal ernæret		Normal (dialyse)
Let underernæret		95 %
Alvorlig underernæret		66 %

# Måltider

**Dine egne grunde til at spise.**

**Andre menneskers grunde til at du skal spise.**

## Hvad ved vi om højt fosfatindholdet i blodet?

Symptomer ved for højt fosfat i blodet:

- Øget hudkløe
- røde øjne

Men på længere sigt kan det medføre:

- stivhed af blodkar og hjertesvigt (forkalkning af blodkar)
- smertefulde sår med dødt væv (forkalkning af små blodkar med aflukning af karret)
- afkalkning af knogler – knoglebrud

Højt fosfat kan være et stort problem for mange hæmodialysepatienter, da fosfat findes i mange fødevarer.

Højt fosfat bevirker at blodkarrene med tiden forkalkes, så der opstår hjertesvigt. Så hæmodialysepatienter med s- fosfat i niveau (1,13 – 1,78 mmol/l) har 3 gange større chance for at overleve, end hæmodialysepatienter hvor s- fosfat er ca. 3,5 mmol/l.

S-fosfat					Overlevelse
1,13 – 1,78 mmol/l					Normal (dialyse)
Ca. 3,0 mmol/l					50 %
Ca. 3,5 mmol/l					33 %
Ca. 4,0 mmol/l					20 %



## Hvad ved vi om lavt fosfatindhold i blodet?

Lavt fosfat kan være et problem for hæmodialysepatienter med nedsat appetit.

Symptomer ved for **lavt** fosfat i blodet:

- muskelsvaghed, lammelse (også hjerte og lunger)
- træthed, rysten, kramper
- afkalkning af knogler
- konfusion og koma

Lavt fosfat kan også forekomme ved alkoholisme, langvarig diarre, opkast eller hvis tarmen ikke kan optage nok fosfat – feks. efter fjernelse af noget af tarmen.

Hæmodialysepatienter med s-fosfat i niveau (1,13 – 1,78 mmol/l) har 50 % større chance for at overleve, end hæmodialysepatienter hvor s-fosfat er ca. 0,45 mmol/l.

S-fosfat					Overlevelse
1,13 – 1,78 mmol/l					Normal (dialyse)
Ca. 0,6 mmol/l					75 %
Ca. 0,45 mmol/l					50 %

## Hvad ved vi om kaliumindholdet i blodet?

Symptomerne på for højt kalium i blodet kan være: Slaphed, træthed og kraftsløshed, muskelsvaghed og i sjældne tilfælde mavesmerter.

De farligste symptomer på for højt kalium er rytmeforstyrrelser i hjertet som kan ende med hjertestop.

Større udsving i kalium indholdet i blodet kan også medføre hjerterytmeforstyrrelser, som kan ende med hjertestop.

Højt kaliumindhold i blodet kan være et stort problem for mange hæmodialysepatienter, da kalium findes i mange fødevarer og drikkevarer. Af det kalium vi spiser og drikker os til, kommer 20 % fra mælkeprodukter, 25 % fra grøntsager og 15 % fra drikkevarer, specielt kaffe.

Niveauet af kalium i blodet skal ligge inden for et snævert område. Højeste overlevelse ved kalium mindre end 5,3 mmol/l.

Ved kalium højere end 5,6 mmol/l er der en mindre overlevelse.

<b>S-Kalium</b>					<b>Overlevelse</b>
Mindre end 5,3 mmol/l					Normal (dialyse)
Ca. 6,3 mmol/l					50 %

## **Livet med nyresvigt Samtale 6**

### **Afslutningssamtale**

- Nye strategier og langsigtet plan
- Afslutningsaftale
- Afsluttende spørgsmål

## Nye strategier og langsigtet plan

Hvad har du opnået indtil nu - udtrykt i én sætning?

---

---

---

Hvilke forandringer arbejder du stadig på fra arket **Dine planer for ændringer af levevis**, samtale 2?

Inden for den første måned

---

---

Inden for det første halve år

---

---

Hvilke vil du stadig ikke ændre

---

---

Hvilke problemer/udfordringer fra arket **Dynamisk problemløsning**, samtale 4, arbejder du stadig med?

---

---

---

---

Hvilke mål vil du stile efter i forhold til fx væskeoverskud, legmesvægt, fosfat og kalium i blodet, fordi du mener, det er godt for dig at nå og også opnåeligt?

---

---

---

---

Hvordan vil du arbejde med at nå disse mål?

---

---

---

---

**Afslutningsaftale:**

vil til den / år \_\_\_\_ stile efter:

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

Din indsats:

---

---

---

---

Støtte fra os og andre:

---

---

---

---

## Afsluttende spørgsmål

Hvis du i én sætning skal beskrive dit udbytte af, hvad du har fået ud af forløbet, hvad er det så?

---

---

---

---

---

---

---

---