

TENGLAHÓPUR

nýrnasjúkra og aðstandenda þeirra

ÁRSSKÝRSLA

fyrir árið 2006 – 1. starfsár

Gert í mars 2007
Jórunn Sörensen

Tengslahópur var stofnaður á aðalfundi Félags nýrnasjúkra 15. mars 2006. Tillaga þess efnis var lögð fram undir liðnum “önnur mál” og samþykkt með öllum greiddum atkvæðum. Í kjölfarið voru tilkynnt nöfn þriggja kvenna sem buðu sig fram til starfa í hópnum þeirra Hildar Pétursdóttur, Jóhönnu G. Möller og Jórunnar Sörensen.

Að undirbúningi stofnunar Tengslahópsins unnu þær Jóhanna G. Möller og Jórunn Sörensen og fóru eftir innlendum og erlendum fyrirmyndum.

Markmið Tengslahópsins varðar velferð og vellíðan þeirra sem eiga við alvarlega nýrnabilun að stríða jafnt og aðstandenda þeirra. Einnig sinnir hópurinn þeim sem hafa fengið gjafanýra.

Innan Tengslahópsins starfa nú átta manns – einstaklingar sem eru í skilun, hafa gefið nýra eða þegið nýra og aðstandendur.

Áður en Tengslahópurinn tók til starfa tilkynnti Hildur Pétursdóttir að hún sæi sér ekki fært að starfa með hópnum að svo stöddu vegna anna.

STÖRFIN Á ÁRINU

Fundur og greinar til kynningar á Tengslahópnum

Mikið starf til undirbúnings og kynningar á þjónustustarfi við þá sem þjást af alvarlegri nýrnabilun og aðstandendum þeirra hefur verið unnið á árinu.

- ❖ Fundur var haldinn með stjórn Félags nýrnasjúkra 3. apríl 2006 og hlutu tillögur Tengslahópsins góðar undirtektir.
- ❖ Í kjölfarið var haldinn fundur með yfirstjórn bæði nýrnadeildar og skilunardeildar þar sem fyrirhuguð umgjörð starfs Tengslahópsins var kynnt og rædd. Yfirmenn deildanna lýstu ánægju sinni með stofnun Tengslahópsins og bentu á þörfina fyrir slíkt starf og nefndu bæði innlend og erlend dæmi. Margar góðar ábendingar komu frá yfirmönnum deildanna og vinnur Tengslahópurinn í samstarfi við þá.
- ❖ Einnig var haft samband við bæði sálfræðing og félagsráðgjafa nýrnasjúklinga og á Tengslahópurinn þar hauka í horni þegar þörf krefur.
- ❖ Öllum þeim sem voru þá í skilun var afhent orðsending og nafnspjald með upplýsingum um starf Tengslahópsins og hvernig er hægt að ná sambandi við hann. Þessar upplýsingar fást bæði á nýrnadeild og skilunardeild og sjá hjúkrunarfræðingar um að afhenta þær nýrnasjúkum einstaklingum.
- ❖ Orðsending og nafnspjöld voru einnig afhent sérfræðingum í nýrnasjúkdómum og þeir beðnir að dreifa þeim til þeirra sjúklinga sinna sem veikjast af alvarlegri nýrnabilun.
- ❖ Auglýsing um Tengslahópinn var sett upp bæði á nýrnadeild og skilunardeild.
- ❖ Upplýsingum um Tengslahópinn var komið á heimasíðu Félags nýrnasjúkra.

- ❖ Grein var rituð um tilurð, markmið og verkefni Tengslahópsins í 45 ára afmælisblað Öryrkjabandalags Íslands sem kom út um miðjan október.

Fundir með aðilum Tengslahópsins.

- ❖ Fundir eru haldnir með þeim sem taka að sér að starfa í Tengslahópnum. Einnig er nýjum aðilum leiðbeint um aðferðir í samskiptum við þá sem leita eftir aðstoð Tengslahópsins.
- ❖ Sérstök kynning var gerð fyrir þá sem eru í skilun á Norðurlandi í samstarfi við fulltrúa Tengslahópsins þar.

Þjónustustarf Tengslahópsins

- ❖ Þjónustustarf Tengslahópsins – sem allt annað starf hópsins snýst um – fer vaxandi. Rúmlega tíu einstaklingar hafa notið aðstoðar Tengslahópsins á starfsárinu. Samskipti eru mismikil við hvern og einn. Við hittum suma þeirra einu sinni, aðra oft og suma reglulega. Einstaklingar hafa verið heimsóttir á sjúkrahús, í heimahús eða úti í bæ. Við aðra – einkum einstaklinga utan af landi – hefur verið talað í síma og haft samband í tölvupósti.
- ❖ Viðbrögð þeirra sem Tengslahópurinn hefur sinnt eru mjög jákvæð og hafa sannfært þá sem vinna í hópnum enn frekar um mikilvægi hans.

AÐ LOKUM

Mikilvægt er að efla starf Tengslahópsins því þörfin er raun miklu meiri en tölurnar yfir þá sem hafa notið aðstoðar á þessu fyrsta starfsári hópsins segja til um. Því er áriðandi að lækna og hjúkrunarfræðingar láti þá einstaklinga sem greinast með alvarlega nýrnabilun vita af tilvist Tengslahópsins og hvernig þeir geta náð sambandi við hann. Ekki er síður mikilvægt að aðstandendur nýrnasjúkra, þeir sem eru að fara að þiggja nýra og þeir sem ætla að gefa nýra geti leitað til Tengslahópsins.