NYRENYT

JUNI 2016 • ÅRGANG 41 / NR. 2 • NYREFORENINGEN.DK

FOTOREPORTAGE: **EN NYRETRANSPLANTATION**

Tema om livskvalitet side 17-23

Læs bl.a. om: Ældre kan sagtens donere • Nyrelinjen • Dine rettigheder som nyredonor

nyreforeningen

AF JAN RISHAVE
LANDSFORMAND, NYREFORENINGEN

Livskvalitet

Nyrenyt er denne gang et temanummer om Livskvalitet, og hvad er så livskvalitet? Gyldendals store danske ordbog siger: Livskvalitet, betegnelse for det, der kendetegner et godt liv.

Husk at leve, mens du gør det (Piet Hein)

Jeg mener, at det er utroligt vigtigt for alle mennesker at finde frem til netop deres livskvalitet. Vi har ikke samme normer, og livskvaliteten er også forskellig fra person til person. Vi kan selv gøre meget for at få en bedre livskvalitet. Jeg tror, at det vigtigste i første omgang er at tænke positivt og fokusere på det man kan, og ikke på det man ikke kan.

Vi bliver nødt til se på vor livskvalitet, hver gang en ny situation dukker op. Sygdom kan ændre meget. Dialysebehandling kræver utroligt meget af patienten, men så sandelig også af de pårørende. Det er derfor vigtigt i fællesskab at se på, hvordan man bedst kan komme til at leve det liv, man ønsker. Dialysen giver begrænsninger, men samtidig findes flere valgmuligheder, der måske kan medvirke til at opnå den livskvalitet, man ønsker. Bliver man transplanteret, opstår igen en ny situation, hvor nye muligheder opstår.

Min egen livskvalitet er også blevet sat på prøve mange gange. Fokus har hele tiden været på det, jeg ønsker. Hvordan kan jeg komme ud at rejse, hvordan kan jeg komme til at stå på ski, hvordan kan jeg komme ud at cykle, ro, gå ture ved skov og strand. Der er næsten altid en mulighed.

Foto: Privat

Jan Rishave med sin datter på cykeltur.

At rejse er at leve (H.C. Andersen)

Jeg elsker at rejse. Det giver virkelig livskvalitet for min familie og mig. Se og opleve nye steder. Det kan være rundt i Danmark, men også lange rejser. Der er sat fokus på de besværlige rejser først, så kan vi altid besøge lettere rejsemål senere.

Motion er vigtig for mig. Vi skal huske at pleje vort legeme, som man plejer en god flaske vin.

Trods mangel på ben er det lykkedes at komme ud på cykel, i robåd, kajak og at stå på ski igen. Det har virkelig været livskvalitet for mig og min familie. Jeg har hver gang sat mig det mål at opleve nogle spændende ting igen. Noget har jeg tidligere prøvet, men ønsker igen – det kan lade sig gøre, hvis man ser mulighederne og ikke begrænsningerne.

For mig er naturen også en del af livskvaliteten. Jeg ser ud over vandet og over på Thurø mange gange hver dag. Foran huset har vi skov og et vådområde – jo, naturen med fugleliv og rådyr samt marsvin giver livskvalitet.

Det er ikke penge, som giver livskvalitet. Det er oplevelser, humor, "et godt grin", samspillet med familie og venner. Smil til verden og verden smiler til dig!

Husk, hvor der er vilje, er der også muligheder.

Indhold

Fotoreportage s. 6

Kend dit tis s. 13

Tema: Livskvalitet s. 17

4 Kort nyt
6 Fotoreportage: En nyretransplantation
9 Kalcium i mad er bedre end en pille ved nyresten
9 Fortæl mig din historie
10 Jane hækler for en god sag
11 Det sker lokalt i Nyreforeningen
12 Den bedste træning er den, der bliver til noget
13 Kend dit tis
14 Medlemstilbud
16 Beskyt dig mod solen
17 Tema: LIVSKVALITET
24 Det besluttede vi på landsmødet 2016
25 Irene er Årets solfanger
26 Forskningsfonden vil åreforkalkning og hjertekarsygdom til livs
27 Dine økonomiske rettigheder som nyredonor
28 Dem kan du møde på Nyrelinjen
30 Jeg var på ungeweekend i april
31 Den ældre organdonor
32 Hæmodialyse tæt på hjemmet
33 Flere bør få hjælp til dialyse i hjemmet
34 Tag en bid af dit Nyrenyt
35 Kontaktoplysninger

KOLOFON

REDAKTION
Jan Rishave, ansvarshavende redaktør.

REDAKTIONSUDVALG
Jan Rishave, Sven Gerner Nielsen, Karina Ertmann Krammer, Anna Kronborg Haar og Helle Wilmann Søndergaard

REDAKTIONELLE BETINGELSER
Redaktionen forbeholder sig ret til at redigere og afkorte indsendte manuskripter på mere end 1.000 ord. Forkortede artikler bringes kun med forfatterens forudgående accept.
Kun artikler underskrevet af landsformanden udtrykker foreningens officielle holdning. Der kan frit citeres fra bladet med tydelig kildeangivelse - hele artikler dog kun efter aftale med forfatteren.

ISSN: 2246-0659

FORSIDEFOTO
Privat

LAYOUT, GRAFIK & TRYK
KLS PurePrint A/S

OPLAG
4.400

DEADLINE
for næste Nyrenyt:
25. juli 2016.

CERTIFIED cradle to cradle SILVER
PurePrint® by KLS
Produceret 100 % bionedbrydeligt af KLS PurePrint A/S

Næste nummer af Nyrenyt
udkommer den 1. september 2016.

Materiale kan sendes direkte til:
mail@nyreforeningen.dk

Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary, protektor for Nyreforeningen
Foto: Steen Evald

Ny app husker hvad lægen sagde

Det kan godt være svært at huske alt, hvad lægen sagde, når man er kommet hjem. En ny applikation til smartphones vil derfor gøre det muligt at optage samtalen på, så man kan lytte den igennem senere. Arbejdet med app'en er i gang i Enhed for Sundhedstjenesteforskning på Sygehus Lillebælt, og det er meningen at app'en skal være tilgængelig fra slutningen af 2016. Med denne app på sin telefon har patienten alle samtaler med lægerne og sygeplejerskerne samlet ét sted, også selvom de ikke finder sted på samme sygehus. Og så er det meningen, at de optagede samtaler skal ligge sammen med andre sundhedsoplysninger.

Foto: Colourbox

Foto: Colourbox

Det skal være nemmere at forstå sin journal

I dag kan man læse sin egen journal på nettet via sundhed.dk. Men lægerne tager ikke højde for, at patienten skal kunne forstå journalen. Derfor støder man ofte på forkortelser og latinske betegnelser, som kan være svære at forstå, hvis man ikke selv er læge. Et fælles nordisk sprog-projekt finansieret af Nordisk Ministerråd vil derfor oversætte lægefagligt sprog, så alle kan forstå indholdet af patientjournalerne. På den måde kan patienterne involveres bedre i eget sygdomsforløb. Det skriver Dagens Medicin den 11. februar 2016.

Færre transplantationer i første kvartal

Scandiatransplant har offentliggjort antallet af transplantationer for første kvartal i år. Sammenligner man med første kvartal sidste år, er der foretaget 24 færre nyretransplantationer i år. Vi følger tallene, og det kan du også gøre på www.scandiatransplant.org.

Flere end 3.300 følger os på Facebook. Gør du?

Find os på www.facebook.com/nyreforeningen.

Sundhedsplatformen rulles ud

Sundhedsplatformen er det kommende integrerede IT-system, som erstatter det eksisterende i både Region Hovedstaden og Region Sjælland. Endemålet er, at patientjournaler, medicinering, patientforløb, laboratorieresultater og kommunikation mellem flere afdelinger eller fra hospital til hospital i de to regioner vil ske elektronisk. Det vil skabe mere sikkerhed omkring behandlingen af patienterne og håndtering af deres oplysninger/journaler.

Den 21. maj skal første fase være i gang i Region Hovedstaden på Herlev og Gentofte Hospital, og i 2017 er Region Sjælland klar til at blive koblet på. Til den tid vil en patient, der bor i Ringsted og skal behandles på Herlev Hospital, kunne få taget blodprøver på et anvist lokalt lægelaboratorium, i stedet for at skulle tage til Herlev. Regionsgrænsen vil stadig bestå med hensyn til indlæggelser.

På det nefrologiske område vil det kunne mærkes i ambulatoriet i opstartsfasen, hvor nogle patienter vil kunne få lidt længere mellem deres check. Det vil der blive orienteret om.

På længere sigt vil patienterne kunne få adgang til at booke tider, see blodprøveresultater og røntgenbilleder, kommunikere med hospitalet mv. Systemet vil blive udviklet og løbende udvidet over de kommende år.

Foto: Karina Ertmann Krammer

Camilla Hersom deltog i Nyrernes dag i København i 2014.

Camilla Hersom er ny formand for Danske Patienter

Et enigt repræsentantskab valgte den 27. april Camilla Hersom, forhenværende sundhedsordfører for Radikale og tidligere formand i Forbrugerrådet, som formand for Danske Patienter. Hun overtager efter Lars Engberg, som har siddet seks år på posten.

"Som formand i Danske Patienter vil jeg arbejde for, at man fokuserer på patientens behandlingsforløb som en helhed – ikke som noget nært eller fjernt. Vi har brug for fælles ledelsesstrukturer, fælles kvalitetsmål og en fælles økonomisk tænkning mellem regioner og kommuner. Og for en fælles planlægning af kapaciteten, så vi er sikre på, at patienterne – og deres pårørende – får netop den støtte og behandling, de har brug for, både på hospitalet og derhjemme," siger Camilla Hersom.

Nyreforeningen byder Camilla Hersom velkommen og ser frem til et godt samarbejde.

...det taler vi om på facebook

- *Nu er det jo solcreme-sæson for transplanterede, så jeg vil gerne høre, om I er begyndt at bruge solcreme hver dag, også når solen ikke skinner?*
- *Er der nogen herinde, hvor det er lykkes af medicinsk vej at opløse nyresten?*
- *Er der nogen som har erfaring med en bristet nyrecyste?*

Har du noget at tilføje eller har du selv et emne, du gerne vil dele og få andres syn på, så bliv medlem af Nyreforeningens Facebook-gruppe. Du finder gruppen ved at gå ind på www.facebook.com og søge på Nyreforeningen.

Fotoreportage:

En nyretransplantation

Therese Fjordbak på 39 år har doneret en nyre til sin lillebror William. Hun valgte at få foreviget operationen, og nu er vi så heldige, at hun vil dele sine billeder med os og dermed give et unikt indblik i, hvordan sådan en operation ser ud. Transplantationen foregik i september 2015.

Hvorfor valgte du at få taget billederne?

"Det var min søns ide. Han er 9 år. Jeg har også tvillingepiger på 8 år, og ingen af dem forstod rigtigt det her med, at jeg skulle give min nyre væk. Det var meget diffust for dem. Faktisk var det hele også lidt abstrakt for mig. Derfor syntes jeg, det var en god ide, da min søn spurgte, om der kunne blive taget billeder af det. Mine børn så billederne en enkelt gang, og så var de tilfredse. Et billede kan sige mere end 1.000 ord," siger Therese Fjordbak.

Alle billederne fra operationen er taget af en sygplejerske på Rigshospitalet.

Therese er klar til narkosen, og man aner et smil om hendes mund. Selv siger hun om billedet: "Al personalet var simpelthen så glade og omsorgsfulde, det var nærmest som en festdag på operationsstuen. De skabte en meget behagelig stemning, hvor vi jokede med hinanden."

Selve operationen varede ca. 3 timer.

Therese tilbød selv at give sin lillebror en nyre. Hun havde forberedt sig på det gennem nogle år, så det var ikke en stor beslutning, da det blev nødvendigt. Lillebrorens første nyre kom fra hans svigermor, da Therese på det tidspunkt endnu ikke var færdig med at få børn.

”Det ligner en bøf, mor,” sagde Thereses børn, da de så billedet af nyren.

”Jeg fik en psykisk reaktion efter jeg kom hjem. Jeg vågnede grædende om natten og kunne slet ikke stoppe. Jeg fik at vide på hospitalet, at det var en helt normal reaktion, og det holdt da også op af sig selv. Men jeg var lidt overrasket, fordi jeg normalt er psykisk stærk,” fortæller Therese om tiden efter donationen. I dag har både Therese og hendes lillebror William det rigtig godt.

Therese er vågen efter operationen og hendes første tanker flyver mod lillebror William. ”Han var længe om at vågne og havde mange smerter, så det tog fire timer mere end forventet, før han kom op fra operationen. Jeg selv havde det godt efter omstændighederne og var bare glad for, at det var overstået,” fortæller Therese.

Kalcium i maden er bedre end en pille, hvis du vil undgå nyresten

Er dit madindtag rig på kalcium, så nedsætter det risikoen for nyresten, mens kalktilskud faktisk kan have den modsatte effekt. Det har forskning i effekterne af kalktilskud hos nyrestensdannere vist.

AF KARINA ERTMANN KRAMMER

Når du spiser fødevarer, som har et højt indhold af kalcium, så har det en beskyttende effekt mod nyresten. Men effekten af tilskud af kalk og D-vitamin er uklar. Derfor satte nogle forskere fra Cleveland Clinic Lerner College of Medicine sig for at se nærmere på kosttilskuddene. De kiggede nærmere på døgnurinprøver og CT-scanninger fra mennesker, der danner nyresten. De identificerede 2.061 mennesker, som havde opsamlet døgnurinprøver både før og efter, at de var startet med kosttilskud. I alt fik 1.486 af disse kalktilskud, 417 fik D-vitamintilskud og 158 tog ingen af disse tilskud.

Det viste sig, at de mennesker, som tog kalktilskud havde lavere kalcium- og oxalatniveau i deres urin, mens niveauet i deres blod ikke var påvirket. Disse mennesker havde samtidig en hurtigere vækst af nyresten, hvilket kan betyde at virkningen af kalktilskud på stendannelsen måske ikke er ligetil. Tilskuddet af D-vitamin viste en nedgang i udskillelsen af kalcium i urinen og dannelsen af nyresten, hvilket kan betyde at D-vitamin måske kan forebygge risikoen for nyresten.

Selvom kalktilskud har positive virkninger, så tyder denne undersøgelse altså på, at det er bedre at få kalk gennem maden, og at kalktilskud faktisk kan forværre risikoen for nyresten hos mennesker, som man ved danner nyresten.

Kilde: American Society of Nephrology.

Fortæl mig din historie

– Interviewpersoner søges til projekt om organtransplantation og ventetid.

Jeg vil gerne tale med dig. I forbindelse med projektet "Mens vi venter" søger jeg interviewpersoner, der lige nu venter eller tidligere har ventet på en ny nyre, og som har lyst til at fortælle mig deres historie.

Mit navn er Kristine Lykke Roed, jeg er sociolog og journalist, og jeg arbejder på et større projekt om livet på venteliste til et nyt organ.

Jeg indsamler viden om emnet ved at tale med de mennesker, problematikken berører. Det er vigtigt for mig at høre de individuelle historier, så jeg får et nuanceret billede af, hvordan det er at leve med at vente på et livgivende organ.

Interviewet vil forløbe som en samtale, hvor jeg lytter til dig, der fortæller din historie. Løbende vil jeg stille spørgsmål, så jeg er sikker på, vi kommer omkring alt det, jeg har i tankerne. Hele interviewet vil vare 1-2 timer og kan foregå hjemme hos dig, på dit arbejde, på mit kontor i København eller et andet sted, hvor du foretrækker at mødes.

Hvis du har lyst til at deltage, kan du kontakte mig på telefon 24 62 51 97 eller mail kristinelykkeroed@gmail.com. Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte mig, så vi kan tage en snak, inden du bestemmer dig.

Jeg håber på at høre fra dig.

Mange hilsner,
Kristine Lykke Roed

Jane hækler karklude for Nyreforeningen

På få måneder har Jane Nielsen doneret knap 2.000 kr. til Nyreforeningen – udelukkende ved at hække og sælge karklude.

AF KARINA ERTMANN KRAMMER

”På Facebook er jeg med i en gruppe, hvor vi hækler og strikker karklude, som vi sælger. Pengene går ubeskåret til et godt formål, som vi hver især vælger. Jeg har valgt, at mit beløb skal gå til Nyreforeningen. Vi laver karklude for at skåne miljøet og give folk et alternativ til de farvede engangsklude, som er fyldt med plastik,” fortæller Jane Nielsen.

Der er blevet skrevet en del om de engangsklude, mange af os bruger som karklude, fordi det er kommet frem, at de er fyldt med bittesmå stykker af plastik, som ryger ud i havet, når man vasker dem i vaskemaskinen. Det er på den baggrund, at initiativet, som hedder Donation25, er startet.

Hvorfor donere til Nyreforeningen?

”Nyreforeningen har ikke de samme muligheder for at samle penge ind, som mange af de store foreninger. Derfor gav det sig selv for mig, at pengene skal gå til Nyreforeningen,” siger Jane Nielsen, som selv er nær pårørende til en nyresyg.

Donation25 startede i sensommeren 2015, og Jane har været med siden januar i år. På kun et par måneder har hun doneret knap 2.000 kr. til Nyreforeningen ved at hække og sælge karklude. I starten fik Jane meget hurtigt 40 bestillinger på karklude, og heldigvis havde hun opbygget et lille lager, inden hun tilmeldte sig. Nu er Jane i gang med at hække et lager igen, så hun er klar til dette nummer af Nyrenyt udkommer.

Foto: Privat

På få måneder har Jane Nielsen doneret knap 2.000 kr. til Nyreforeningen ved at hække og sælge karklude.

Vil du også hække med?

Der er pæn efterspørgsel på karkludene, så hvis du sidder derhjemme og har lyst til at hække eller strikke karklude til fordel for Nyreforeningen, så kan du sagtens være med. Du finder gruppen Donation25 på Facebook, og så kontakter du Inge Færch, som er kvinden bag det hele. Hun kan hjælpe dig i gang. Du kan kontakte Nyreforeningens bogholder om, hvordan du overfører de penge, du får ind, til Nyreforeningen.

I skrivende stund er der to i gruppen, som hækler til fordel for Nyreforeningen, men der er bestemt plads til flere.

Køb de miljøvenlige karklude

Hvis du vil købe de fine karklude, så find gruppen Donation25 på Facebook. Her kan du bestille direkte hos Jane Nielsen. Karkludene koster 30 kr. pr. stk.

Det sker lokalt i

Nyreforeningen

København/Frederiksberg

11. juni: Cykeltur for alle medlemmer. Tid og sted annonceres på Facebook og vores hjemmeside www.nyren.dk.

16. juni: Madaften for alle kl. 17 på Professionshøjskolen Metropol, Pustervig 8, 1126 København K.

18. juni: Sommertur til Bakken. Vi mødes på Klampenborg station kl. 12, hvor vi bliver kørt i hestevogn til Bakken. Vi spiser på bondestuen kl. 13, og derefter er det frit, om man vil hjem eller prøve forlystelserne på Bakken. Vi giver et turbånd til de børn, der er med. Pris 100 kr. pr. voksen og 50 pr. barn.

Københavns omegnskreds

7. juni: Samværsgruppen mødes i Kulturhuset, Poppel Alle 12, 2630 Tåstrup.

12. juni: Skovtur til Jægerspris.

21. august: Samværsgruppen fejrer 20 års jubilæum.

6. september: Samværsgruppen mødes i Kulturhuset, Poppel Alle 12, 2630 Tåstrup.

I samværsgruppen kan du få en snak med ligestillede og få impulser til et godt liv som nyrepatient. Hvis du har lyst til at deltage, skal du kontakte Lis Fransen på tlf. 61 67 36 58 eller lfmosebuen@gmail.com.

Nordjylland

28. august: Sommerudflugt til Ree Safaripark, Djursland. Se program på www.nyreforeningennordjylland.dk.

Nordsjælland

1. juni: Netværksgruppe for de yngre nyresyge på 30-60 år. Vi mødes kl. 19.30 på Cafe Vivaldi Frederikssund, Sillebroen Shoppingcenter, Nygade 1. Mad og drikke er for egen regning.

12. juni: Sommertur.

28. august: Netværksgruppe for de yngre nyresyge på 30-60 år. Vi mødes kl. 10 På Cafe Vivaldi i Hillerød, Torvet 11 A. Mad og drikke er for egen regning.

Sydvestjylland

11. juni: Sommerudflugt på Tobakken. Revy med spisning. Medlemmer i kredsen får nærmere besked om tilmelding og betaling.

Sydøstjylland

3. og 4. september: Rekreationsweekend til Fur, Venø, Vorupør og Pinenhus.

12. september: Møde for transplanterede i Nyreforeningen Sydøstjylland kl. 16-18.

Sønderjylland

5. juni: Heldagstur med bus til Sommersang i Mariehaven.

19. august: Kulturaften og -nat. Kredsen deltager med telt/bod på havnefronten i Sønderborg, hvor vi informerer om Nyreforeningen og uddeler donorkort. Vi har selvfølgelig kaffe og hjemmebag til publikum.

Vestsjælland

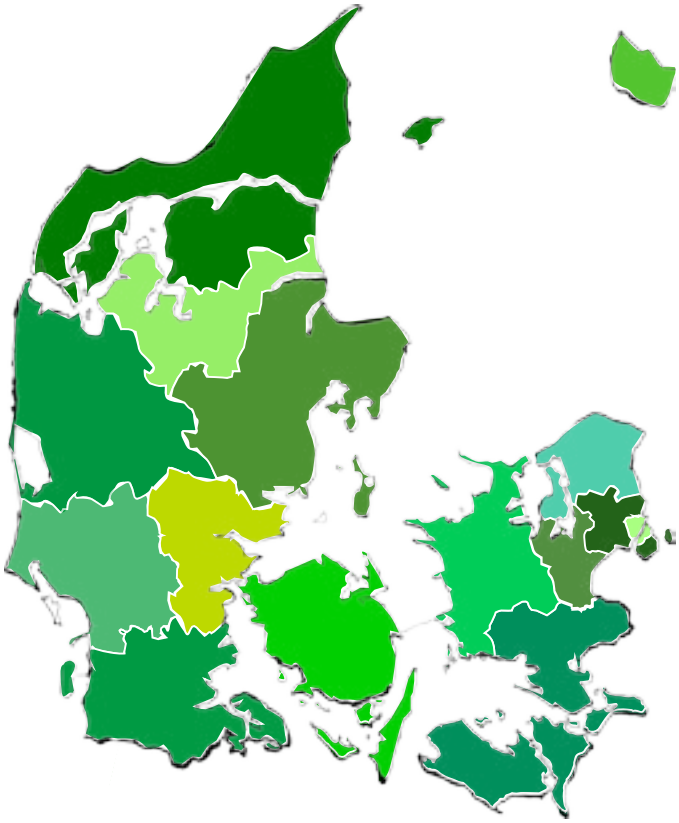
11. juni: Kredsen deltager i Sundhedsdag i Holbæk.

Østjylland

Uge 23: Rundt på dialyseafdelingerne med vin og lidt godt til ganen.

12. juni: Sommerudflugt til Fjeldsted Skov Kro og Humlemagasinet i Harndrup på Fyn.

30. september: Frivillig Fredag med en tur ud i det blå for dialysepatienter og pårørende.



Den bedste træning er den, der bliver til noget

Gennem de seneste måneder har vores motionspjece været under revidering. Nogle af jer kender den, fordi den mange steder bliver brugt i forbindelse med nyreskole. Men hvorfor er motion så vigtig?

Når du har en nyresygdom, oplever du sikkert ofte at være træt og mangle energi. Derfor er det vigtigt, at du husker at dyrke regel¬mæssig motion. Det sværeste er ofte at komme i gang. Men er du først kommet i gang med at dyrke regelmæssig motion, vil du for det meste opleve at få mere energi, at nogle af de helbredsgener, du har, bliver mindre eller forsvinder helt, at du bliver gladere og at du generelt bliver sundere.

Der er med andre ord mange gode grunde til at komme i gang med at motionere, og den gode nyhed er, at du ikke behøver knokle rundt i timevis. Du kan starte stille og ro¬ligt med simple øvelser en halv time om da¬gen. Får du så mod på mere, ja så er det bare med at kaste sig ud i mere ambitiøse motionsprojekter. Husk at det aldrig er for sent at starte på med at motionere!

I pjecen finder du ideer til øvelser, tips til at komme i gang med motion, særlige råd til dig der er i P-dialyse, hæmodialyse og transplanteret. Du kan læse mere om motion og finde pjecen på vores hjemmeside: www.nyreforeningen.dk/motion.

Jeg passer stadig hus og have

I pjecen kan du også læse om Peter og Jørgen, og hvorfor de dyrker motion. Her er det Peter Mortensen på 80 år:

”Tidligere har jeg været landmand og har i den forbindelse altid fået megen motion i min hverdag. Efter opstart af hæmodialyse svandt mine kræfter ind, og vi flyttede derfor fra gården til et lille hus med have. Jeg passer stadig hus og have, så godt jeg kan med hjælp fra min hustru: slår græs, klipper hæk og skovler sne, når der er brug for det, og på den måde får jeg min daglige motion.

Jeg startede med at ’stolecykle’ i dialysen for et par måneder siden, og nu cykler jeg ca. en time under hver dialyse. Jeg bliver godt tilpas af at cykle. Det har også reduceret mine kramper i benene. Før jeg begyndte at cykle, kunne jeg godt have natlige kramper, det har jeg ikke mere.”

Peter Mortensen på 80 år med en ’stolecykel’ i dialysen.

Fordele ved træning:

- Knoglernes opbygning styrkes ved belastning/træning.
- Musklerne styrkes og balancen øges.
- Blodomløbet styrkes og iltforsyningen til alle vitale organer øges.
- Hjernen forsynes med mere ilt og frigiver endorfiner. Det giver mentalt overskud og virker smertelindrende.
- Fordøjelsen glider bedre.
- Stofskiftet og nedbrydning af affaldsstoffer øges.

Kend dit tis

For mange mennesker er det at gå på toilettet ikke noget, man tænker særligt over. Men faktisk er det en god ide at holde øje med indholdet i kummen – det kan nemlig fortælle en hel del om, hvordan du har det.

Hold øje med farven

Lysegult og klart tis er normalt tis. Om morgenen er farven dog lidt mere mørk end ellers, fordi dit tis er mere koncentreret på det tidspunkt. Hvis dit tis er helt klart, så drik evt. lidt mindre vand.
Hvis farven på dit tis ændrer sig, kan det være tegn på sygdom, men det kan også bare være på grund af noget, du har spist eller drukket.

Gul til mørkegult tis:

Som regel tegn på at du har drukket for lidt – hvis det altså ikke er din morgenurin. Drik mere vand, hvis urinen er meget gul i løbet af dagen. Har du et vedvarende problem med mørkt tis grænsende til det lysebrune, skal du søge læge. Det kan være tegn på sygdom og infektioner.

Rødligt tis:

Kan skyldes, at du har spist rødbeder, blåbær, brombær eller rabarber, som kan farve din urin rød. Hvis ikke det er årsagen, kan det være blod i urinen, og så bør du gå til lægen og få det undersøgt. Det kan være symptom på kræft i blæren, nyrerne eller urinvejene.

Brunt tis:

Kan være tegn på leverskader, hepatitis, gulsot eller anden sygdom. Gå til lægen.

Uklart eller grumset tis:

Kan være tegn på blærebetændelse. Blærebetændelse er mere almindeligt for kvinder end for mænd. Blærebetændelse kan skyldes kolibakterier. Det er en god ide for kvinder at tørre sig forfra og bagud efter toiletbesøg og undgå at føre tarmbakterier til urinvejene. Blærebetændelse kan også skyldes, at blæren er slap, og der er en lille rest tilbage, når du har tisset.
Andre tegn på blærebetændelse er, at du tisser små sjatter næsten hele tiden, at tisset føles som glasskår i urinrøret, og at det har en ubehagelig lugt. Smerter, når du tisser, kan også skyldes kønssygdomme.

Tis må ikke lugte

Måske har du bare spist noget, der får din urin til at lugte, for eksempel medicin eller asparges. Men ildelugtende tis kan også være tegn på sygdom, for eksempel en urinvejsinfektion eller blærebetændelse.

Tis med sød lugt kan være tegn på højt blodsukker eller diabetes. Det kan dog også være tegn på, at du har indtaget mange meget søde næringsmidler enten i form af læskedrikke, slik eller kager. Hvis det er noget, du har spist, så er det som regel overstået igen efter nogle få vandladninger. Det kræver ikke lægebesøg. Er du i tvivl eller bliver dit tis ved med at lugte, så kontakt din læge.

Det er usundt at holde sig for længe

Vores toiletvaner er meget forskellige. Nogle har det svært med offentlige toiletter, måske endda også toiletterne på arbejdspladsen. Derfor holder mange sig alt for længe, når de skal tisse. Men det kan være usundt, hvis du holder dig længe flere gange om dagen. I blæren kan der nemlig være bakterier, og hvis de får lov til at sidde for længe, kan du udvikle blærebetændelse. Hvis du drikker halvanden til to liter vand om dagen, så skal du tisse så ofte, at du bliver skyllet ordentligt igennem. Endnu et argument for at lade vandet hyppigt er, at en fyldt blære kan påvirke nyrefunktionen. Hvis man har en tendens til ofte at holde sig, har man meget væske i blæren. Når den er fuld, skal nyrerne filtrere vandet under højt tryk, og det kan skade nyrerne på sigt.

Skummende tis er tegn på nyresygdom

Efter at have holdt dig i et par timer, kan der godt være tryk på, og så kan din urin fremstå skummende. Det er helt normalt, men hvis dit tis bliver ved med at skumme, bør du tage til læge. Skummende urin kan nemlig være et symptom på, at du har protein i din urin. Det kan være knyttet til en række sygdomme, herunder nyrebetændelse og sukkersyge. Du kan få protein i urinen, hvis nyrerne er utætte, for så løber protein igennem i stedet for at blive i nyrerne.

Kontakt altid lægen, hvis du er i tvivl

Tis bør ikke lugte eller have andre farver end let gul eller hvidligt. Har du mistanke om problemer, skal du kontakte din læge.

Døjer du med nyresten?
(weekendkursus)

Hvornår?
Den 10. – 11. september 2016.

Hvor?
Vejle Center Hotel

Hvem?
For mennesker med hyppige nyrestensanfald og deres pårørende.

Praktisk
På kurset er der fokus på, hvad det betyder at få hyppige, smertefulde nyrestensanfald. Der er faglige oplæg ved læge, psykolog og socialrådgiver, og der vil være rig mulighed for at erfaringsudveksle med andre i samme situation.

Deltagergebyr: 350 kr. pr. person i delt dobbeltværelse. 500 kr. pr. person i enkeltværelse.

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte souschef og socialrådgiver. Jan Jensen på telefon 50 93 59 50. Tilmeldingsfrist er den 24. juli 2016, og du kan tilmelde dig og betale via hjemmesiden.

Er du nyredonor eller -modtager?
(weekendkursus)

Hvornår?
Den 10. – 11. september 2016.

Hvor?
Vejle Center Hotel

Hvem?
Kurset henvender sig til donorer og modtagere af en nyre og kommende donorer og modtagere samt deres nærmeste pårørende.

Fotos: Colourbox

Praktisk
Der er fokus på:

- Historien bag donation
- Hvordan man udvælger donor
- Hvem der kan være donor
- Procedure ved donation
- Efterbehandling
- De psykiske aspekter ved donation

Deltagergebyr: 350 kr. pr. person i delt dobbeltværelse. 500 kr. pr. person i enkeltværelse.

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte souschef og socialrådgiver Jan Jensen på telefon 50 93 59 50. Tilmeldingsfrist er den 14. august 2016, og du kan tilmelde dig og betale via hjemmesiden.

UNGEWEEKEND

UNG

Hvornår?
7. – 9. oktober 2016

Hvem?
For alle unge i alderen 18-30 år.

Praktisk
Hold øje med vores hjemmeside og de unges facebook-gruppe (UNG – Unge med Nyresygdommes Gruppe), hvor ungeweekenden annonceres.

FAMILIEKURSUS: BØRN MED EN NYRE- ELLER URINVEJSSYGDOM

Hvornår?

Den 16. oktober kl. 11 til den 19. oktober 2016.

Hvor?

Skærbæk Kursus- og fritidscenter.

Hvem?

Kurset henvender sig til nyre- eller urinvejssyge børn, deres forældre og raske søskende.

Praktisk

På kurset får I mulighed for at være sammen med andre i samme situation, udveksle erfaringer og få faglig information af psykolog, læge, socialrådgiver og andre fagpersoner, der har stor erfaring med nyre- og urinvejssyge børn og deres familier. Der er desuden masser af sociale og sportslige aktiviteter for hele familien.

Kursusgebyr: 1.800 kr. for voksne og børn over 12 år. Børn under 12 år 1.200 kr. Kursusgebyret kan søges dækket i din bopælskommune som en merudgift iht. Servicelovens § 41. Både forældre og børn skal være medlem af Nyreforeningen for at deltage.

Du kan få nærmere oplysninger om kurset og tilmelding hos souschef og socialrådgiver Jan Jensen på telefon 50 93 59 50. Tilmeldingsfrist er den 15. juli 2016.

Foto: Colourbox

Du kan altid se kommende kurser for resten af året på www.nyreforeningen.dk/kurser.

Få direkte besked om nye rejser

Nu har vi et nyt tilbud til vores rejseglade medlemmer.

AF MARIA HELENE OLESEN, REJSEKONSULENT

I mange år kunne medlemmer, der gerne ville ud at rejse med Nyreforeningen, i ro og mag vente på, at medlemsbladet dukkede op i postkassen. Hvad end man var mest fristet af forår på Mallorca, sensommer i Rom, efterår på Gran Canaria eller Berlin i julemåneden, var det i Nyrenyt, man fandt information om alt fra rejsedatoer og priser til ansøgningsfrister.

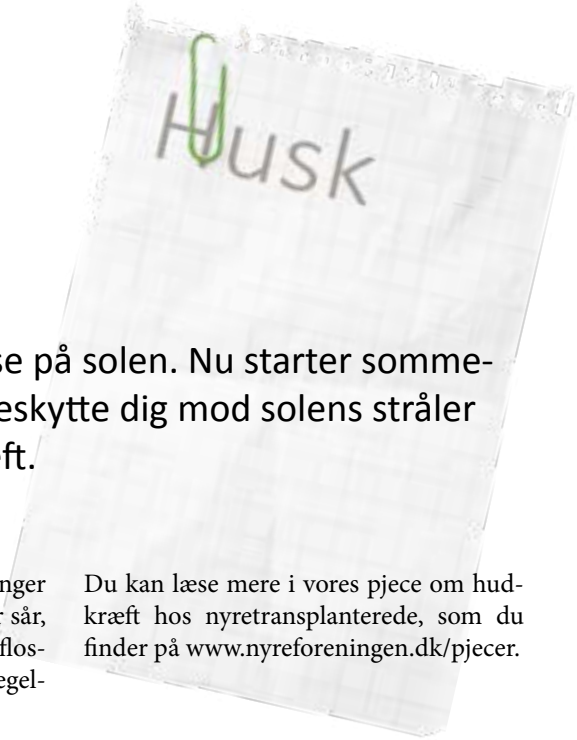
Sådan er det ikke mere. Selv om planlægningen af rejserne går i gang i god tid, bliver det en stadig større udfordring at få rejserne klar til annoncering i Nyrenyt. Det er der en lang række årsager til – fra blandt andet tidligere deadline, længere produktionstid og færre årlige udgivelser. I det forløbne år har vi derfor opfordret til at holde et vågent øje med plakater på dialyseafdelinger landet over foruden Nyreforeningens facebook- og hjemmeside, hvor rejserne også annonceres.

Der er imidlertid behov for at tage andre kommunikationsplatforme i brug for at nå ud til alle rejseglade medlemmer. Derfor tilbyder vi nu, at medlemmer kan få direkte besked på mail, når der annonceres en ny rejse.

Husk, at i årets første Nyrenyt kan du altid se destinationerne for hele året, og rejserne annonceres løbende på dialyseafdelingerne i hele landet og på www.nyreforeningen.dk/rejser.

Tag med til Gran Canaria til november

Netop nu arbejder vi på at arrangere en tur til Gran Canaria til november. Send en mail til mho@nyreforeningen.dk med overskriften "Nye rejser", hvis du ønsker at få direkte besked, når rejsen annonceres.



Beskyt dig mod solen

Nyretransplanterede skal i højere grad end andre passe på solen. Nu starter sommeren, og derfor giver vi her nogle gode råd, så du kan beskytte dig mod solens stråler og være opmærksom på udvikling af eventuel hudkræft.

Ofte er hudkræft en simpel sygdom, der let kan behandles og med en god prognose. Det gælder især, hvis sygdommen opdages tidligt, og derfor er tidlig diagnosticering og egenkontrol vigtig.

Solbeskyttelse

For at beskytte huden mod solen, kan du bruge lange bukser og trøjer med lange ærmer. Du kan også beskytte ansigtet med hat eller anden hovedbeklædning. Brug solcreme med både UVA og UVB beskyttelse, og vælg en faktor 15 eller derover. Derudover er det en rigtig god ide at undgå solarium.

Sollys gør kroppen i stand til at danne D-vitamin. Hvis du er mørk i huden, kan solbeskyttelse give dig mangel på D-vitamin, som kan imødegås ved at tage et vitamintilskud.

Hvornår skal du beskytte dig ekstra?

Alle transplanterede har øget risiko for at udvikle hudkræft, men du skal være særligt opmærksom, hvis:

- Du bliver let solskoldet.
- Du har rødt eller lyst hår, blå øjne eller fregner.
- Der har været hudkræft i familien.
- Du arbejder udendørs.
- Du har haft hudkræft før transplantationen.

Regelmæssig undersøgelse af egen hud
Er du transplanteret, så bliver du formentlig tjekket hos en hudlæge. Men det er også en god ide at opbygge en vane med at tjekke dig selv på en fast dag hver måned. Kig efter om der er forandringer i modermærker, undersøg om du har sår, der ikke vil hele og kig efter andre flossede, rødlige hudforandringer og uregelmæssige brune/sorte pigmentpletter.

Du kan læse mere i vores pjece om hudkræft hos nyretransplanterede, som du finder på www.nyreforeningen.dk/pjecer.

Foto: Colourbox

TEMA:
Livskvalitet

Livskvalitet er en betegnelse for det, der kendetegner et godt liv. Vurderingen af 'et godt liv' kan bero på det enkelte menneskes subjektive bedømmelse af sit eget liv eller på andres objektive bedømmelse af en ens livsvilkår.

På side 20-21 kan du læse små interviews med forskellige medlemmer, hvor de fortæller om deres livskvalitet og hvordan livskvaliteten har været udfordret i forbindelse med nyresygdom. På side 18-19 handler det derimod om forskere, der udfører objektive målinger af livskvalitet hos større grupper af mennesker. Nyreforeningen gennemførte i 2009 sin egen undersøgelse af livskvalitet blandt medlemmerne. Den kan du læse mere om på side 22. Og på side 23 kan du se nogle af de billeder, vi har modtaget fra læserne i fotokonkurrencen om at vise livskvalitet i et billede.

God fornøjelse!

Livskvalitet skal måles og vejes

Livskvalitet kan være en svær størrelse at sætte på formel. Alligevel forsøger forskere verden over at måle menneskers livskvalitet. Og forskning i patienter og pårørendes livskvalitet er vigtig, fordi viden om livskvalitet kan gøre sundhedspersonalet bedre i stand til at sætte patienten i centrum.

AF KARINA ERTMANN KRAMMER, KOMMUNIKATIONSKONSULENT

Studier af sammenhængen mellem sundhed og livskvalitet er et relativt nyt forskningsfelt, og der er derfor stadig begrænset viden om sammenhængen mellem de to. Noget tyder på, at en høj grad af livskvalitet hænger sammen med bedre fysisk sundhed og færre psykiske lidelser. Det skyldes blandt andet, at nogle af de faktorer, som bidrager til livskvalitet, virker til at beskytte mod f.eks. depression og angst. Man ved også, at livskvalitet og trivsel styrker modstandskraften, når man møder udfordringer i livet. Livskvalitet ser desuden ud til at have positive konsekvenser for den fysiske sundhed. Det skyldes muligvis de positive effekter, som en høj grad af livskvalitet har på sociale relationer, livsstil, stress mm. Nogle forskere mener endda, at en høj grad af livskvalitet kan have indflydelse på immunforsvaret.

Man ved, at kroniske sygdomme som nyresygdom har en indvirkning på livskvaliteten pga. funktionsnedsættelser og forskellige begrænsninger i hverdagen.

Her ser vi nærmere på udvalgte studier af livskvalitet – først blandt nyresyge i forskellige stadier af sygdommen, så hos børn med nyresygdom og til sidst hos levende nyredonorer.

Livskvaliteten svækkes tidligt

Er du nyresyg, så vil din helbredsrelaterede livskvalitet med al sandsynlighed være svækket – selv i de tidlige stadier af sygdommen. På det tidspunkt, hvor opstart af dialyse bliver nødvendigt, vil livskvaliteten være væsentligt forringet. Det viser et studie fra 2012, hvor patienter i stadie 2–5 af deres nyresygdom blev spurgt til deres helbredsrelaterede livskvalitet.

Studiet viser, at alle de forhold, der blev målt på i forhold til den helbredsrelaterede livskvalitet var forringet på alle stadier af sygdommen i forhold til en kontrolgruppe uden nyresygdom. Den laveste score fandt man dog hos personerne i stadie 5. De største forskelle mellem stadierne af nyresygdom ser man i spørgsmålene, der handler om fysisk formåen og generel sundhed. De mindste forskelle ses i spørgsmålene om psykisk helbred og smerte.

Ud fra tallene kan man se, at patienterne i stadie 2-3 har væsentligt forringet generel sundhed i forhold til kontrolgruppen, dvs. raske mennesker. Tallene viser desuden, at jo mere din nyrefunktion falder, desto dårligere har din fysiske og psykiske formåen og generelle sundhed det. Det er dermed patienterne i stadie 5, som har den dårligste score. Studiet viser også, at nogle faktorer er forbundet med dårligere livskvalitet, f.eks. høj alder (over 60 år), hjertekarsygdomme, diabetes og overvægt.

Forældre vurderer børns formåen lavere end børnene selv

Et polsk studie fra 2013 har bedt nyresyge børn og deres forældre om at vurdere barnets helbredsrelaterede livskvalitet.

Stadier af nyresygdom

Stadium 1: Let nyreskade med normal eller øget filtration. Glomerulær filtrationshastighed (GFR, som er et mål for nyrefunktion) er over 90.

Stadium 2: Mild reduktion af nyrefunktionen. GFR er 60-89.

Stadium 3: Moderat reduktion af nyrefunktionen. GFR er 30-59.

Stadium 4: Alvorlig reduktion af nyrefunktion. GFR er 15-29.

Stadium 5: Nyresvigt som kræver dialyse eller transplantation. GFR er mindre end 15.

Kilde: sundhed.dk

Studiet viser, at på alle målte aspekter indenfor helbredsrelateret livskvalitet lå de nyresyge børn lavere end raske børn. Børnene er delt op i tre grupper: Hæmodialyse, posedialyse og børn med mild til moderat nyresygdom, som er i medicinsk behandling. Både børnene og deres forældre har svaret på spørgsmål om barnets livskvalitet. Børnene var mellem 2 og 18 år, dog er det kun børn fra 5 år, som selv har vurderet egen livskvalitet.

De børn, der overordnet set scorede lavest på livskvalitet, var dem i hæmodialyse. Både børn i hæmodialyse og pose-

dialyse vurderede deres fysiske og sociale formåen lavere end børnene i medicinsk behandling. Børnene i hæmodialyse havde væsentligt lavere livskvalitet end dem i posedialyse og i medicinsk behandling. Både børn og forældre svarer, at hæmodialyse begrænser aktiviteter i hverdagen i højere grad end posedialyse.

Børnene i dialyse rapporterede om lavere fysisk og social formåen end børnene i medicinsk behandling. Grunde hertil kan være ændringer i kroppen, som fører til fysisk ubehag, begrænsninger i den daglige aktivitet og ringere mulighed for at være en del af omgangskredsens liv. En lav social selvopfattelse i barndommen kan betyde mindre aktiv deltagelse i samfundet som voksen. Det er derfor vigtigt at have fokus på dette aspekt hos børn, som er i dialyse i længere tid.

Vurderingen af følelsesmæssig formåen var den samme hos alle børnene. Det kan tyde på, at nyresygdommen i sig selv – uanset stadie – er en kilde til følelsesmæssige udfordringer.

Uanset om børnene angav at følge almindelig skolegang eller hjemmeundervisning, så er vurderingen af barnets formåen i skolen generelt lav hos alle børnene. Det er blandt andet på grund af træthed, søvnløshed og meget fravær i skolen.

Studiet viser, at opfattelsen af helbredsrelateret livskvalitet ikke er forskellig mellem børn i hæmodialyse og deres forældre. Den vurderes lavt af begge parter. Derimod registrerer man væsentlige forskelle i de andre grupper. Forældrene vurderer nemlig deres børns livskvalitet lavere end børnene selv. En mulig forklaring er, at børn har et kortere tidsperspektiv og en større orientering mod nutiden, som gør at de ser deres livssituation mere positivt end forældrene, som i stedet fokuserer på og forventer en usikker og svær fremtid for deres børn. Det er vigtigt at være opmærksom på, at forældres dårligere opfattelse af skolegang og fysisk formåen kan påvirke barnets motivation for fysisk aktivitet og skolegang negativt. Den kan måske endda have negative følger for barnets udvikling. Derudover kan de forskellige opfattelser blive en kilde til konflikt mellem barn og forældre.

Helbredsrelateret livskvalitet

I forskningen skelnes der mellem livskvalitet og helbredsrelateret livskvalitet. Helbredsrelateret livskvalitet kan defineres som en subjektiv opfattelse af, hvordan helbredsrelaterede faktorer påvirker ens trivsel og tilfredshed med livet.

Levende nyredonorer har bedre livskvalitet

I 1990'erne begyndte forskere at interessere sig for levende nyredonorers livskvalitet. I Norge har forskere i 2003 udgivet en undersøgelse af donorers livskvalitet. Donorerne er blevet spurgt 6-7 år efter, de har givet en nyre, og deres svar er sammenlignet med en kontrolgruppe af nordmænd, som ikke har doneret en nyre. Det gør man for at se, om der er forskel på nyredonorer og resten af befolkningen.

Studiet viser, at færre end 3 % formentlig eller helt sikkert ikke ville have doneret en nyre i dag, hvis de kunne vælge igen. 5 % fortrød donationen, fordi modtageren var død eller havde afstødt nyren. Undersøgelsen viser desuden, at donorerne har en væsentlig højere score end kontrolgruppen i mere end to tredjedele af spørgsmålene om livskvalitet. Overordnet set er livskvaliteten hos donorer altså bedre end hos befolkningen generelt.

Udover spørgsmålene om forskellige aspekter af livskvalitet, så undersøgte man, hvor mange nyredonorer, der var på førtidspension. Hos mandlige donorer var det ca. 20 %, mod næsten 25 % i resten af befolkningen. Hos de kvindelige donorer var godt 12 % på førtidspension, mod næsten 30 % i resten af befolkningen. Disse tal tolker forskerne som et tegn på, at nyredonorer bibeholder deres gode fysiske og psykiske helbred på langt sigt.

I en lignende undersøgelse med deltagere fra Canada, Skotland og Australien giver donorerne generelt giver udtryk for, at donationen har været en positiv oplevelse. Undersøgelsen viser desuden, at donorer, som har givet en nyre til en, som efterfølgende er død eller har afstødt nyren, har samme niveau af livskvalitet, som donorer, hvor transplantationen gik godt.
Lignende positive resultater er fundet i Japan og USA. Fælles for disse undersøgelser er, at de konkluderer, at nyredonorer har en bedre livskvalitet end resten af befolkningen. Det kan ikke betegnes som et overraskende resultat, da nyredonorer typisk er i rigtig god form både fysisk og psykisk, når de afgiver nyren.

"Overordnet set er livskvaliteten hos donorer altså bedre end hos befolkningen generelt.

Livskvalitet

for mig er...

Livskvalitet er et begreb, som det er svært at sætte på formel. Derfor har vi spurgt 5 forskellige medlemmer, hvad livskvalitet er for dem og hvornår de har oplevet, at deres livskvalitet har været udfordret. Her kan du se, hvad de har svaret.

Tine Buus Andersen, 36 år, nyretransplanteret

Er der forskel i din livskvalitet før/efter din transplantation?

Ja, helt sikkert. Nyresygdom har været mit liv. Når de andre børn var til forskellige aktiviteter, så var jeg i dialyse. Jeg blev transplanteret for 5 år siden med min brors nyre, og jeg mærkede en kæmpe forskel. Jeg fik min frihed og en helt anden energi. Jeg havde pludselig lyst til at lave alt muligt, som jeg ikke kunne overskue før. Det er svært at beskrive den træthed, man føler, når man er i dialyse - det er ikke en træthed, hvor det hjælper at sove. Jeg sagde nej til mange ting før transplantationen.

Hvad gør dit liv godt i dag?

At jeg selv kan sætte dagsordenen for mit liv. Jeg kan tage på ferie eller i sommerhus uden den store planlægning. Selvom det er 5 år siden, jeg blev transplanteret, tænker jeg hver dag på, hvor fantastisk det er. Jeg kan f.eks. blive helt høj over at drikke ½ liter cola - bare fordi jeg kan og ikke skal tænke på væskerestriktioner.

Hvad har udfordret din livskvalitet?

Jeg har været meget nervøs over mine tal hver gang, jeg skulle til kontrol. Det har været svært at lægge sygdommen og frygten fra sig, fordi jeg har været i dialyse i så mange år. Jeg skal huske mig selv på at leve livet.

Hvordan har du overvundet denne udfordring?

Jeg husker mig selv på, at min nyre fungerer og at jeg har det godt. Jeg er ikke længere syg! Jeg har også en god læge, som har kendt mig i mange år. Han ved, hvor stort det er for mig at have fået en velfungerende nyre, og han husker mig på, at jeg ikke skal tænke så meget på de tal, så længe jeg har det godt.

Per Køster, 58 år, nyredonor

Er der forskel i din livskvalitet før/efter du donerede din nyre?

Helt sikkert. Det er kun 14 dage siden, jeg gav min kone min ene nyre. Jeg blev hurtigt udskrevet og har det godt, men det tager længere tid med min kone. Vores liv har været præget af sygdom i mange år, så jeg ser meget frem til at få en frisk kone - det er min førsteprioritet.

Hvad gør dit liv godt i dag?

Jeg bor et godt sted med min kone og ser man bort fra sygdom, så har vi det godt. Vi har i en del år drømt om at tage ud at rejse, både på badeferie og storbyferie. Det står øverst på ønskelisten, og det skal vi nu.

Hvad har udfordret din livskvalitet?

At være begrænset socialt er noget af det, der har været svært. Vi har ikke været meget ude de sidste 2 til 3 år, og der har heller ikke været kræfter til at have gæster som i gamle dage.

Hvordan har du overvundet denne udfordring?

Jeg har nok ikke været god til at tage ud alene, selvom jeg godt kunne. Men vores venner og familie kender til sygdommen og er forstående, også når vi har sagt nej til ting.

Maja Aagaard, 37 år, mor til nyresyg søn på 11 år

Er der forskel i din livskvalitet før/efter sygdommen?

Mit liv blev pludselig fuldstændig styret af, hvordan min søn havde det. Når det går godt, så er mit liv bedre end nogensinde. Man lever mere intenst, når man ved, at det lige pludselig kan gå rigtig dårligt. Når det til gengæld går dårligt med ham, så drejer alt sig om det, og der er ikke plads til noget andet. Det er hårdt.

Hvad gør dit liv godt i dag?
Jeg tager ikke livet for givet, for jeg har lært, at man aldrig ved, hvad der sker. Det ser jeg som en positiv ting, fordi jeg og min familie ikke er bange for at gøre ting. Vi lever i nuet, og vi gør det vi gerne vil med det samme fremfor at udsætte det. Ingen af os tager noget for givet.

Hvad har udfordret din livskvalitet?
Uvisheden. Det er virkelig hårdt. Inden min søn blev transplanteret var der meget uvished; hvor slemt bliver det her mon?, vil han tage imod en ny nyre? osv. Og tabet af kontrol. Jeg følte, at jeg lagde min søns liv i andres hænder, og der var intet jeg selv kunne gøre.

Hvordan har du overvundet denne udfordring?
Jeg fokuserede på de ting, som jeg faktisk kunne gøre noget ved. Der var rigtig mange forskellige mennesker indover min søns behandling, og så sker der nogle gange fejl. Jeg fandt derfor nogle nøglepersoner på hospitalet, som jeg stolede på.

Dem vendte jeg de store ting med, og det var dem, jeg tog fat i, når jeg var usikker på noget. Og jeg spurgte og spurgte og spurgte, indtil jeg forstod. Og indtil sundhedspersonalet forstod. Jeg fandt på den måde en rolle i det hele, hvor jeg kunne gøre nytte. Det gav mig følelsen af at have en form for kontrol.

Lisbeth Biering Schultz, 53 år, i hjemmehæmodialyse

Er der forskel i din livskvalitet før/efter sygdommen?
Både og… Man vænner sig jo til at leve med sin nye situation. Det sværeste for mig var at miste friheden til bare at kunne gøre, hvad jeg ville, og miste muligheden for at være spontan. Der skal meget planlægning til, når man er i dialyse.

Hvad gør dit liv godt i dag?
Mit arbejde, at passe hus og have og at jeg selv kan bestemme, hvornår jeg vil i dialyse.

En af de ting, der gør Lisbeth glad, er en god dag på havet, især hvis der også fanges skrubber som denne. Foto: Privat

Hvad har udfordret din livskvalitet?
Da jeg startede i dialyse i 2013 var det på hospitalet, som ligger tre kvarters kørsel fra mit hjem. Det var rigtig svært, der følte jeg virkelig, at jeg mistede min frihed. Jeg har opdaget, at jeg har et stort behov for at blive inddraget i beslutninger om min sygdom og behandling. Jeg vil utrolig gerne bestemme over min egen tilværelse – og den følelse er helt klart blevet stærkere, efter jeg er startet i dialyse.

Hvordan har du overvundet denne udfordring?
Jeg har valgt hjemmehæmodialyse, og det er rigtig godt. Jeg kører dialyse 5 gange om ugen, hvilket betyder, at jeg har det bedre. Og så giver det mig den frihed, jeg har brug for, så jeg kan gøre de ting, der gør mig glad.

Christina Stuwitz Halle, 37 år, kronisk stendanner

Er der forskel i din livskvalitet før/efter sygdommen?
Ja, helt sikkert. Jeg fik mit første anfald som 18-årig, og siden da har der været ca. 6 år mellem de store og langvarige anfald. Indimellem da har jeg "kun" nyregrus. Jeg er selvfølgelig nervøs og frygter det næste store anfald. Men det er primært, mens anfaldet står på, at jeg har det rigtig skidt.

Hvad gør dit liv godt i dag?
Min familie og venner, yoga, vandreture og at have et mål at fokusere på.

Hvad har udfordret din livskvalitet?
Når jeg har et nyrestensanfald, er det en stor udfordring. Jeg har prøvet simpelthen at have lyst til bare at give op og få fred. Det er traumatiserende at have så ondt. Jeg har født tre børn, og det er intet i forhold til et nyrestensanfald. Efter første anfald vidste jeg ikke, hvad det var, men efter det andet anfald fik jeg en chokreaktion. Jeg blev ekstremt bange, havde altid smertestillende i tasken, turde ikke gå ud i længere tid og turde ikke planlægge en weekendtur.

Især er det svært, at jeg ikke kan være der for min familie, når jeg får et anfald. Jeg har engang måttet efterlade mine børn hos et par fremmede damer, fordi jeg fik et anfald og blev hentet af ambulancen.

Hvordan har du overvundet denne udfordring?
Jeg går til yoga og tanketerapi. Det hjælper mig med at få en bedre føling med min krop, acceptere situationen og få mest muligt ud af tiden mellem anfaldene. Derudover bruger jeg humor meget, og så taler jeg åbent om det for at afmystificere det – især overfor børnene, så de ikke bliver bange. Nu har jeg prøvet at have nyresten nogle gange, så jeg ved, hvad det er og jeg ved, at jeg overlever. Jeg kan ikke bestemme over nyrestenene, men når jeg ikke har anfald, så er det mig, der bestemmer!

Medlemmernes livskvalitet

Nyreforeningen gennemførte i 2009 en undersøgelse af nyrepatienters selvvurderede livskvalitet. Det var på det tidspunkt den mest omfattende analyse af livskvalitet blandt dialysepatienter og nyretransplanterede i Danmark. 605 patienter deltog i analysen svarende til ca. 13 % af samtlige dialysepatienter og nyretransplanterede i Danmark på daværende tidspunkt.

Analysen viste ikke overraskende, at nyretransplanterede har langt højere livskvalitet end dialysepatienter. 9 ud af 10 transplanterede svarer, at transplantationen har medført, at deres livskvalitet er forbedret i høj grad. Samtidig svarer 71 % af dialysepatienterne, at de forventer, at en transplantation vil forbedre deres livskvalitet.

Deltagerne skulle også tage stilling til forskellige emner, som vi typisk forbinder med livskvalitet, bl.a. mad, sex og arbejdsliv, som vi ser nærmere på her.

Mad

Som dialysepatient kommer man ofte på en kalium- og fosfatbegrænset diæt, hvilket blandt andet betyder, at man kun må indtage mælkeprodukter, frugt og grønt og andet i små mængder. Samtidig lever langt de fleste dialysepatienter med væskebegrænsninger. Kostbegrænsningerne gør ofte, at dialysepatienter får en ret ensformig kost, hvilket ikke er nødvendigt, men det kræver nogen kreativitet og planlægning at få en kostsammensætning, der både er spændende, velsmagende og samtidig efterlever de begrænsninger, som diæten opstiller. Kosten kommer derfor tit til at lægge til følelsen af monotoni i hverdagen.

45 % af dialysepatienterne angiver, at kostbegrænsninger begrænser deres måde at leve på. Det samme gælder for 7 % af de transplanterede.

47 % af dialysepatienterne angiver, at væskebegrænsninger begrænser deres måde at leve på. Det samme gælder for 5 % af de transplanterede.

56 % af dialysepatienterne angiver, at de indenfor de seneste 4 uger har været generet af manglende appetit i varierende grad. Det samme gælder for 20 % af de transplanterede

Sex

Både dialysepatienter og transplanterede oplever, at deres sygdom har negative konsekvenser for parforhold og sexliv. En del af problemerne er af social karakter, mens fysiske problemer også spiller ind. Kendetegnende for enlige dialysepatienter og transplanterede er, at de føler det vanskeligt at møde en partner. De sociale barrierer, som sygdommen opstiller, i form af skemalagt hverdag, træthed og problemer med at overskue sociale arrangementer er givetvis en stor del af forklaringen for dialysepatienternes vedkommende. De samme faktorer kan også spille ind for transplanterede, selvom de er mindre tydelige.

Endelig kan det spille ind, at det at være kronisk syg, svækker patienternes selvtillid i forhold til det modsatte køn, ligesom fordomme fra omverdenen eller omverdenens manglende viden om nyresygdom også kan spille ind.

Mange dialysepatienter er pga. synlige fistler og katetre flove over deres krop. Manglende lyst, rejsningsproblemer og vanskeligheder med at opnå orgasme er ligeledes problemstillinger der opleves af mange, både dialysepatienter og transplanterede. Alder er dog også en vigtig faktor vedrørende de seksuelle problemer. Generelt set stiger problemerne med alderen.

50 % af dialysepatienterne føler sig seksuelt hæmmet pga. deres sygdom. Det samme gælder for 22 % af de transplanterede.

63 % af mandlige dialysepatienter lider af rejsningsproblemer. Det samme gælder for 54 % af de transplanterede.

36 % af dialysepatienterne har problemer med at opnå orgasme. Det samme gælder for 23 % af de transplanterede

Arbejde

41 % af dialysepatienterne mellem 18-60 år er i arbejde eller under uddannelse. Blandt de transplanterede i samme aldersgruppe er 70 % i arbejde eller under uddannelse.

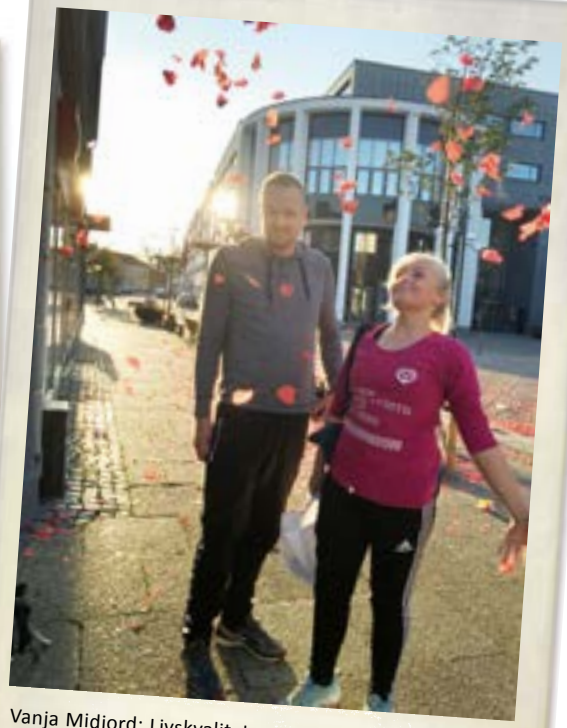
Fælles for de dialysepatienter og transplanterede i aldersgruppen 18-60 år, der ikke er i arbejde, er, at lysten til at have et arbejde er stor. Det er et fåtal, der decideret har mistet lysten til arbejde. Et andet fællestræk er, at næsten alle dialysepatienter og transplanterede i arbejde vurderer, at deres arbejde har en positiv betydning for deres livskvalitet.

Den hyppigste årsag til ændret arbejdssituation blandt dialysepatienter er træthed / udmattethed / ingen energi (67 %), men også manglende psykisk overskud (27 %) og smerter (23 %) er væsentlige faktorer.

Vís os hvad livskvalitet er

I sidste nummer af Nyrenyt bad vi jer om at indsende jeres egne fotos, som viser, hvad livskvalitet er for netop jer. Det er der kommet nogle fine billeder og tekster ud af. Tak til jer, som havde lyst til at deltage. Her på siden kan I se tre bud på, hvad livskvalitet er.

Harald Svendsen: Jeg synes billedet er livsbekræftende, føllet er endnu ikke helt sikker på benene, men den skulle lige hen og se hvad jeg var for en skabning. Dens position fik mig til at tænke på en balletdanser, der er klar til at sætte i gang. Foto: Privat



Vanja Midjord: Livskvalitet er at man kommer hjem fra sygehuset og opdager, at gaden er fyldt med rosenblade imens solen skinner. Arne Hansen og hans datter Stephanie er på vej hjem i Hjørring, efter at Arne har været indlagt på Skejby i en uge. Foto: Privat

Susanne Boe Jakobsen: Dette er livskvalitet, så det basker. De gør mit liv, så meget mere værd at leve. Billedet viser min mands og mine 4 skønne, skønne drenge. Der er Lauge fra Januar 2010, Hjalte fra December 2010, Jeppe fra September 2013 og ham, som bare charmer enhver i gulvet, er Bjarke fra Maj 2015 - Bjarke er desværre nyresyg, men er en sej lille gut, der bestemt ikke lader sig slå ud af det mindste. Livskvalitet, jeg aldrig bli'r træt af. Foto: Privat

Foto: Tina Maibøll Bülow

Det besluttede vi på landsmøde 2016

Årets landsmøde bød på spændende oplæg fra forskningens verden, god debat og festligt samvær. Var du ikke med, så opridser vi her, hvad der blev besluttet.

Kontingentet var til debat, og foreningen besluttede, at det fra 1. januar 2017 koster 300 kr. om året at være medlem af Nyreforeningen. Det er en stigning på 50 kr. Bor du sammen med et andet medlem, koster det 270 kr. pr. person. Et livsvarigt medlemskab koster 3.000 kr. som engangsbeløb, og et firmamedlemskab kan erhverves for 6.000 kr. om året. Børn og unge under 18 år skal betale 60 kr. om året. Sidstnævnte var til debat, da nogle medlemmer foreslog, at børn og unge under 18 år får gratis medlemskab. Det blev dog nedstemt af forsamlingen. Under sagen om kontingent besluttede medlemmerne desuden, at kontingentet med virkning fra 2018 indekseres med årlig justering og afrunding til nærmeste 5 kr. Det betyder, at kontingentet automatisk følger med prisudviklingen.

Informeret vs. formodet samtykke

Diskussionen om formodet samtykke gav anledning til en rigtig god debat. I Danmark har vi det, der hedder 'informeret samtykke'. Det vil sige, at myndighederne kræver accept fra den afdøde eller dennes pårørende til at bruge organer, f.eks. ved tilmelding til Donorregistret eller ved at nærmeste pårørende siger ja på vegne af den afdøde. Nogle lande har i stedet 'formodet samtykke'. Det vil sige, at man automatisk er donor, hvis man ikke aktivt har modsat sig donation. Spørgsmålet var så, om Nyreforeningen skal arbejde for at få indført formodet samtykke i Danmark? Der blev argumenteret både for og imod, og sagen endte med en afstemning, som vendte tommelfingeren ned til formodet samtykke.

Vedtægterne blev ændret, så lokalkredsene selv kan godkende deres vedtægter, så længe de ikke konflikter med landsforeningens vedtægter. Derudover blev det besluttet, at formanden for lokalkredsen skal være bosiddende i den kreds, vedkommende er formand for. Det kan dog afviges frem til førstkommende generalforsamling. Og så blev foreningens hjemsted ændret til Høje Taastrup Kommune, da foreningen flyttede 1. december 2015.

Til sidst er det værd at nævne, at Jan Rishave blev genvalgt som formand – uden modkandidater.

Landsmødet er din mulighed for at gøre din indflydelse gældende og få mere viden om, hvad der sker i din forening. Og så er det en god måde at lære andre medlemmer bedre at kende.

Hvis du synes, det lyder spændende, så sæt allerede nu kryds i kalenderen den 6. – 7. maj 2017.

Selve generalforsamlingen er gratis for alle medlemmer.

Irene er Årets solfanger

Aldrig før er den samme person blevet indstillet til Årets solfanger så mange gange – og der er to store grunde til at indstillingerne er tikket ind: En stor auktion til fordel for Nyreforeningen og et ihærdigt engagement i foreningens lotteri.

AF KARINA ERTMANN KRAMMER, KOMMUNIKATIONSKONSULENT

Foto: Tina Maibøll Bülow

"Ihærdig og vedholdende", "særdeles initiativrig", "brændende ildsjæl" og "meget glad for at hjælpe andre" er blot et udsnit af de mange pæne ord, som folk har skrevet om Irene Viggo i deres indstillinger. Derfor blev Irene kåret til Årets solfanger på landsmødet i april.

Irene startede i det små: Fra en lille gruppe på facebook, hvor private sælger ting og donerer beløbet til Nyreforeningen – til en stor auktion i starten af året med mere end 70 effekter på QXL, som virksomheder og kendte danskere har doneret til. Auktionen indbragte mere end 20.000 kr., som går ubeskåret til Nyreforeningens arbejde.

Auktionen er slut for i år, men Irene har planer om en ny til næste år. Indtil da fortsætter hun utrætteligt kampen for at få hele foreningen til at engagere sig i lotteriet.

Tidligere solfangere

Foto: Karina Ertmann Krammer

2015: Jesper Collin,
frivillig i kreds Sønderjylland.

Foto: Karina Ertmann Krammer

2014: Svend Eisenhardt,
første hjemmehæmodialysepatient i Grønland.

Foto: Karina Ertmann Krammer

2013: Helle Hansen,
sygeplejerske på Nykøbing Falster Limited Care.

2012: Lis Frandsen,
stifter af samværsgruppen i Københavns Omegnskreds.

Forskningsfonden vil åreforkalkning og hjertekarsygdom til livs

Åreforkalkning og hjertekarsygdom ses i høj grad hos mennesker med nyresygdom, hvilket bidrager til højere sygelighed og dødelighed end hos befolkningen generelt.

AF KARINA ERTMANN KRAMMER, KOMMUNIKATIONSKONSULENT

Mennesker i dialyse har en årlig dødelighed på ca. 20 %, og de fleste dør af hjertekarsygdomme. En af årsagerne menes at være øget åreforkalkning, som gør karrene stive. Men risikoen gælder ikke kun de, der går i dialyse. Nedsat nyrefunktion rammer ca. 10 % af befolkningen, og selv lette grader af nyresygdom er forbundet med øget risiko for hjertekarsygdom.

I år har Forskningsfondens bestyrelse valgt at give penge til fire forskellige projekter, der omhandler åreforkalkning og hjertekarsygdom hos nyresyge.

De fire projekter handler om at blive bedre til at identificere patienter med høj risiko for at udvikle kalkudfældninger i karvæggen og afdække årsagerne til dette, at undersøge åreforkalkning i hud og underhud, at afdække sammenhængen mellem hjertekarsygdom og knogleskørhed, samt at undersøge om biomarkører, inkl. K-vitamin, kan spille en rolle for udvikling af karstivhed. Samtlige projekter ønsker at blive klogere på sygdomsprocesserne og dermed blive bedre i stand til at forebygge og behandle åreforkalkning og hjertekarsygdom hos mennesker med en nyresygdom.

”Åreforkalkning er desværre et velkendt problem, der har konsekvenser for rigtig mange af vores medlemmer. Derfor håber jeg, at vi ved at støtte disse projekter kan være med til at komme åreforkalkning og hjertekarsygdom til livs,” siger Jan Rishave, formand for Nyreforeningen.

Her kommer pengene fra

Fonden modtager bl.a. bidrag fra firmaer og enkeltpersoner, herunder arvebeløb. Kontakt sekretariatet, hvis du ønsker at donere et beløb eller betænke Forskningsfonden i dit testamente.

Oversigt over modtagere i 2016

Navn	Arbejdsplads	Projektet vedrører	Beløb bevilget
Anders Holm Mølgaard	Aarhus Universitetshospital	Kan mindre og yngre stamceller give bedre immunmanipulation?	25.000
Morten Buch Engelund	Syddansk Universitet	Er det muligt at bremse væksten af cyster hos mennesker med cystenyrer?	25.000
Charlotte Nielsen	Odense Universitetshospital	Frembringelse af viden, der kan kvalificere nyretransplantationsforløbet	40.000
Christian Daugard Peters	Aarhus Universitetshospital	Kan biomarkører, inkl. K-vitamin, spille en rolle for udvikling af karstivhed?	40.000
Ida Maria Hjelm Sørensen	Rigshospitalet	Forekomst og udvikling af forkalkning i arterierne	40.000
Ingrid Villadsen Kristensen	Sygeplejerskeuddannelsen i Holstebro	Hvilken rehabiliterende indsats har kronisk nyresyge behov for?	40.000
Per Ivarsen	Aarhus Universitetshospital	Omsætningen af fedtsyrer ved nefrotisk syndrom	40.000
Marie Louise Næstholt Jensen	Rigshospitalet	Betydningen af væskeindtag for nyrestørrelsen ved cystenyrer	50.000
Anne Kristine Røndbjerg	Rigshospitalet	Åreforkalkning i hud og underhud hos kronisk nyresyge	40.000
Thomas Helsinghof Lange	Aarhus Universitetshospital	Hvorfor virker iskæmisk konditionering i nogen tilfælde, men ikke i andre?	40.000
Karin Levy-Schousboe	Rigshospitalet	Effekt af vitamin K2 (MK7) på hjertekar- og knoglesygdom hos dialysepatienter.	40.000
Jan Dominik Kampmann	Sygehus Sønderjylland	Kan udviklingen af nyrefibrose hæmmes?	40.000
	Total uddelt		460.000

Dine økonomiske rettigheder som nyredonor

Den mest læste pjece på vores hjemmeside er pjecen ”Min nyre kan blive din – men vil jeg?” Denne pjece har fokus på beslutningen om at give en nyre, mens man lever. Pjecen berører ikke de økonomiske aspekter, men det er selvfølgelig også vigtigt at vide, hvordan du er stillet økonomisk, hvis du vælger at være donor. Derfor vil jeg her informere om reglerne.

JAN JENSEN ER SOCIALRÅDGIVER I NYREFORENINGEN. DU KAN KONTAKTE HAM, HVIS DU HAR SPØRGSMÅL OM DINE RETTIGHEDER, PÅ JJ@NYREFORENINGEN.DK ELLER TLF. 50 93 59 50.

AF JAN JENSEN, SOCIALRÅDGIVER

Vælger du at blive nyredonor skal du naturligvis holdes økonomisk skadesløs. Det vil sige, at du ikke skal tage ferie, sygemelde dig eller afspadsere i forbindelse med forundersøgelser, operation og tiden efter operationen.

Erstatningsordning

Der findes en erstatningsordning, og udgifterne til denne ordning afholdes fuldt ud af staten (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse). Erstatningen ydes af det behandlende hospital, som herefter modtager refusion fra Sundhedsstyrelsen. Det er hospitalet, der i første omgang tager stilling til om betingelserne for erstatning er opfyldt.

Som donor får du dækket dit fulde dokumenterede løntab, uanset lønnens størrelse. Det gælder for både lønmodtagere og selvstændige. Der skal foreligge dokumentation for erstatningens størrelse – enten i form af arbejdsgivererklæring eller lønseddel. Det skal så vidt muligt være lønsedler fra de seneste 3 måneder, som lægges til grund for udregningen af tabt arbejdsfortjeneste.

Din arbejdsgiver udbetaler din løn som hidtil og får refunderet din løn af staten. Det gælder også, selvom du under forundersøgelserne ikke findes egnet som donor. Donorer, som er ansat i staten, får fuld løn i uarbejdsdygtighedsperioden, og statslige arbejdsgivere får ikke refusion.

Den forventede indkomst beregnes som den almindelige lønindkomst, inklusiv lønmodtagerens ATP-bidrag, overarbejdstillæg, søgne-/helligdagsbetaling, feriepenge/særlig feriegodtgørelse og arbejdsgivers pensionsbidrag.

Hvis du er selvstændig erhvervsdrivende, beregnes tabt arbejdsfortjeneste ud fra din sidste årsopgørelse (årsregnskab eller lignende) eventuelt suppleret med yderligere oplysninger om senere indtægtsstigning eller -nedgang. Dokumentationen underskrives af din revisor.

Andre muligheder for økonomisk erstatning

Udover direkte tabt arbejdsfortjeneste omfatter erstatningsordningen også andre udgifter, der har deres årsag i transplantationen, såsom transportudgifter, hjemmehjælp, børnepasning og lignende. Der vil være tale om et skøn i hvert enkelt tilfælde. Der vil altid blive krævet dokumentation for udgiftens størrelse og art til Sundhedsstyrelsen.

Det er ikke muligt at kompensere din ægtefælle, hvis han eller hun ønsker at være til stede på hospitalet under operation og efterforløb.

Hvis du som dansker ønsker at være donor for en person, som er bosiddende i et andet land, gælder dette lands regler.

Dem kan du møde på Nyrelinjen

Har du brug for at tale med en, som kender til hverdagens små og store udfordringer, når man er nyresyg, pårørende eller donor?

Så kan du ringe til Nyrelinjen og få en snak med en, der har stået i samme situation som dig. De erfarne frivillige på Nyrelinjen har tid til at lytte og støtte dig, og de deler også gerne ud af egne erfaringer.

Du kan ringe direkte til de frivillige på Nyrelinjen, hvis du har brug for at tale med en, som har været i samme situation. Der er ingen faste telefontider. Tager de ikke telefonen, kan du lægge en besked med navn og tlf.nr., og så ringer den frivillige tilbage. Du finder alle telefonnumre på vores hjemmeside: www.nyreforeningen.dk/nyrelinjen.

Har du ikke adgang til internettet, kan du altid ringe til sekretariatet på tlf. 43 52 42 52 og blive sat i kontakt med en fra Nyrelinjen.

Alexander Riis-Nielsen
Ungekoordinator og transplanteret

Jeg er 26 år, studerende og er ungekoordinator i Nyreforeningen. Jeg har været nyresyg siden 7 års alderen. Kom første gang i dialyse, da jeg var 12 år og blev transplanteret året efter. Nyren holdt i 5 år, herefter var jeg igen i dialyse i et års tid, hvor jeg fik min anden nyre som stadig fungerer fint.

Jørgen Hansen
Stor erfaring med at rejse med dialyse

Jeg er 62 år og har tidligere arbejdet som projektleder. Jeg blev i 1984 nyresyg som følge af en infektion. Blev transplanteret første gang i 1987. Nyren holdt til 2005, hvorefter jeg kom i p-dialyse til 2012, hvor jeg igen blev transplanteret. Jeg er en af de patienter som blev skadet med kontraststoffet Omniscan. Jeg har stor erfaring med at rejse med dialyse.

Jan Thøgersen
Har cystenyrer og er transplanteret

Jeg er 57 år og arbejder som salgschef indenfor reklamebranchen. Jeg lider af arvelig polycystisk nyresygdom, som blev konstateret, da jeg var i 20 års alderen. Jeg er aktiv i Nyreforeningen og sidder i Nyreforeningens Forskningsfonds bestyrelse Da jeg var 50 år, blev jeg transplanteret og nyren fungerer fint.

Karen Marie Riis
Pårørende

Min mand er transplanteret 2 gange. Vi har været i sygdomsforløb i 30 år.
Jeg har i de sidste 15 år arbejdet som frivillig i Nyreforeningen med fokus på pårørende til nyresyge og transplanterede.

Hanne Petræus
Erfaring med dialyse og transplantation

Jeg er ud af en familie med cystenyrer. Jeg har været i P-dialyse, hæmodialyse og er transplanteret. Jeg er frivillig i Kreds Nordsjælland, hvor jeg bl.a. er patientstøtte i Hillerød.

Leila Veith Møller
Nyrestenspatient og transplanteret

Jeg har været nyrestenspatient, siden jeg var 17 år gammel. I de første mange år havde jeg mange og meget smertefulde anfald. De fleste af mine nyresten er kommet gennem systemet med lidt hjælp af ekstra meget vand og lang venten på at gå på wc. Enkelte har siddet fast og skulle opereres ud eller jeg har været indlagt med slanger ind over og under stenen, som så er blevet "dryppet" i en opløsning til de selv har kunnet passere.

I starten af 1995 fik jeg fjernet min højre nyre, og i oktober kom jeg i akut hæmodialyse med kateter i halsen. Efter jeg er kommet i dialyse er mine nyrestensanfald forsvundet.
Som første løsning på dialyse fik jeg CAPD også kaldet posedialyse, og den var jeg meget glad for. Omkring 1 år efter fik jeg en massiv bughindebetændelse og derefter var jeg tvunget til at gå tilbage til center hæmodialyse.

Jeg er lige nu transplanteret med min anden nyre, og har det efter omstændighederne godt.
Jeg elsker den frihed, jeg har til at kunne bevæge mig rundt i landet og rejse uden at skulle i dialyse hver anden dag. Min træthed og er også blevet mindre, selvom jeg har fået andre bivirkninger, og der er tilstødt andre diagnoser undervejs. Jeg har prøvet lidt af hvert i min "sygehuskarriere" og svarer gerne på spørgsmål og lytter til din historie!

Foto: Colourbox

Jeg var på ungeweekend i april

Den 8. april tog 21 unge afsted til Odense for at hygge sig i hinandens samvær. Nogle nye, nogle gamle, dog havde alle en ting til fælles – de er alle nyresyge på den ene eller den anden måde.

AF STEFFIE JØRGENSEN, MEDLEM AF UNGEUDVALGET

Vi brugte fredag på at spise pizza og lege nogle lege, for at komme hinanden lidt ved og lære hinanden bedre at kende, hvilket var en stor succes. Lørdag efter en god morgenmadsbuffet og en lille gåtur i byen, fik vi besøg af overlæge Michael Aarup fra OUH, som fortalte om sexualitet og graviditet, når man er nyresyg. Mange af de unge kan godt have nogle problemer med at snakke om emnet med deres egen læge, fordi det kommer lidt for tæt på. Derfor var vi rigtig glade for at bruge 4,5 time i selskab med en dygtig nefrolog, som kunne sit stof.

Tag med på ungeweekend i efteråret

Næste ungeweekend, hvor vi gerne vil have DIG med, foregår 7. – 9. oktober 2016. Vi glæder os til at se dig!

Lørdag aften spiste vi buffet på Flammen, og gik derefter ud for at bowle. Vi spillede i blandede hold, for at komme lidt ud af vores komfort-zoner. Det virkede rigtig godt, og man kom lidt tættere på dem, som man måske ikke automatisk klikker med.

Søndag skulle vi desværre hjem, men havde først en skriftlig og mundtlig evaluering, hvor 100 % af deltagerne svarede ja til, at de gerne ville komme igen, og 12 ud af 13 svarede, at de havde lært noget brugbart i løbet af weekenden. Alt I alt en stor succes med mange glade unge mennesker.

Caroline på 19 år, første gang på ungeweekend, siger:

”Jeg var rigtig bange for at komme til ungeweekenden, jeg var bange for at vi skulle sidde og holde hinanden i hånden hele weekenden. Men sådan var det slet ikke, langt fra. Det var også meget grænseoverskridende at skulle være sammen med andre unge syge, fordi så er man pludselig én af dem, hvilket var rigtig svært. Det blev dog den fedeste weekend med de dejligste mennesker, og jeg skal helt klart med næste gang! Fantastisk fællesskab, og man blev taget så godt imod, og blev hurtig en del af gruppen… De vidste jo hvad det handlede om, når man sagde man var træt, hvilket var helt fantastisk!”

Den ældre organdonor

Jeg får ofte stillet spørgsmål om, hvor gammel man kan være som organdonor. Mit svar har altid været: Bare meld dig til Donorregistret. Lægerne skal nok vurdere, om du er egnet til organdonation, hvis du kommer i den situation.

AF JAN RISHAVE, LANDSFORMAND

Dansk Center for Organdonation arbejder for at opnå flere organdonationer i Danmark. Det ser ud til at lykkes. Der var danmarksrekord i antallet af transplantationer i 2015. Der var 87 personer, der blev konstateret hjernedøde og blev brugt som organdonorer. Rekorden i transplantationer kommer i høj grad fra organer hos ældre mennesker. Det viser sig, at næsten halvdelen af de afdøde organdonorer var over 60 år. Den ældste organdoner i 2015 var 83 år!!

Der er altså ingen øvre grænse for, hvor gammel man kan være i forbindelse med organdonation. Alle kan i princippet bruges. Det vigtigste er, at donorerne har raske organer, hvilket lægerne undersøger, når omstændighederne taler for det. Nyrerne mister noget af deres kapacitet, jo ældre de bliver. Det betyder selvfølgelig også, at det ikke er unge, som modtager en nyre fra en ældre hjernedød person, men derimod en noget ældre person.

På nyreområdet har vi en stor overkapacitet. Vi kan nemlig sagtens klare os med 1 nyre. Nyren mister lidt af sin kapacitet, når den tages ud og sættes ind i et andet menneske, men ikke mere end den transplanterede for det meste får en helt normal nyrefunktion.

Den ældste nyretransplanterede har været omkring 70 år og levetiden for en transplanteret nyre stiger hele tiden, så den i øjeblikket ligger omkring 16 – 18 år i gennemsnit.

Foto: Colourbox

Vi skal forbedre os, så vi opnår den samme donorrate, som Norge og Finland – ca. 22 donorer pr. 1 million indbyggere. Det kræver en stor indsats på hospitalerne og ude i ambulancerne, hvor man skal blive bedre til at finde evt. egnede organdonorer. Dansk Center for Organdonation mener selv, at de kan forbedre donorraten med 50 %, hvilket vil betyde, at vi kommer op på 130 donorer om året – den samme rate som Norge og Finland. En stor del af stigningen vil blive ældre personer.

Foto: Karina Suhr

FAKTA

Du kan melde dig i Donorregistret på www.sundhed.dk.

Hvis du vil vide mere om Dansk Center for Organdonations arbejde, kan du tjekke centerets hjemmeside: www.organdonation.dk.

Hæmodialyse tæt på hjemmet

Efter kommunalreformen i 2007 har det spiret med sundhedstilbud i stort set alle danske kommuner. De første, kommunerne kastede sig over, var kroniske patienter – nok både fordi de havde og har det største hjælp behov, men nok også fordi deres mange besøg på hospitalerne pludselig blev en udgift for kommunerne.

AF SVEN GERNER NIELSEN, DIREKTØR

Hæmodialysepatiener var mærkeligt nok ikke blandt de første, men Nyreforeningen fik for nogle år siden øje på mulighederne. Hvorfor ikke spare den lange og trættende tur til og fra hospitalets dialyseafdeling tre gange om ugen, hvis samme tilbud fandtes i det kommunale sundhedscenter?

Naturligvis kan turen spares helt, hvis man dialyserer hjemme, men måske har kommunen ikke trænede dialysesygeplejersker til at hjælpe? Måske er dét med at stikke sig selv ikke det højeste på ønskelisten? Måske er det ikke rart at få sit hjem forvandlet til et lille sygehus? Måske er det ikke sjovt at dialysere i ensomhed?

DERFOR! Det kommunale sundhedscenter tæt på eget hjem er løsningen – tæt på fagligt personale, tæt på andre gode folk i dialyse, tæt på sund mad og andre sundhedsydelser i øvrigt – når nu man alligevel skal afsted.

DERFOR blev det en sag i Nyreforeningen, og DERFOR valgte vores Regionaludvalg Sjælland at kontakte Jens Stenbæk, formand for Region Sjælland. Han var absolut imødekommende, men desværre fortalte embedsmændene ham, at der stort set ikke var nogen, der ville vælge sådan et tilbud!

Hæmodialyse hører til i sundhedscentre

Måske havde de gode embedsmænd spurgt forkert og spurgt de forkerte. DERFOR besluttede Regionaludvalg Sjælland at spørge de rigtige – rigtigt! Alle Nyreforeningens medlemmer i Region Sjælland, som var i hæmodialyse, blev derfor spurgt om de kunne tænke sig at dialysere i et kommunalt sundhedscenter – hvis tilstedeværelsen af personale og tryghed i øvrigt var den samme.

Foto: Colourbox

Denne undersøgelse er nu afsluttet, og den viser, at 49 af vores medlemmer gerne vil dialysere i et kommunalt sundhedscenter. Hertil måske nogle patienter, som (af en eller anden grund?) ikke er medlemmer af Nyreforeningen. DERFOR er det nemt at konstatere, at hæmodialyse hører til i fremtidens kommunale sundhedscentre.

I princippet kunne én patient være nok, men det giver mere mening, hvis der er flere i samme sundhedscenter. Det er derfor en udfordring, at de 49 medlemmer bor spredt ud over hele Region Sjælland! Dog med tre undtagelser: Omkring Næstved. Her etablerer Region Sjælland en dialyseafdeling på sygehuset i 2022. Omkring Slagelse. Her har Region Sjælland i forvejen en dialyseafdeling, og der pågår overvejelser om at udvide den med Selvbetjent dialyse. Omkring Kalundborg. Her har kommunen et nyt sundhedscenter og samme kommune har for nyligt spurgt, hvilke regionale opgaver Region Sjælland vil etablere.

Så DERFOR har Regionaludvalg Sjælland kontaktet Kalundborg Kommune, og DERFOR skal Regionaludvalg Sjælland nu til møde med Jens Stenbæk. Måske er fremtiden ikke hvad den har været – men tættere på.

Flere bør få hjælp til dialyse i hjemmet

I Frederikssund Kommune har man en aftale med Hillerød Hospital om, at hjemmesygeplejen hjælper P-dialysepatienter i eget hjem. Nyreforeningen ønsker, at en sådan aftale udvides til også at gælde hæmodialyse i hjemmet – i hele landet.

AF KARINA ERTMANN KRAMMER, KOMMUNIKATIONSKONSULENT

"Sygeplejerskerne hos os løser opgaver vedrørende dialyse, som vi gennemfører i borgernes hjem. Andre kommuner gør det samme. Der er udarbejdet en samarbejdsaftale med hospitalet, og regionen afregner os for at løse opgaven," fortæller Birte Sonnenborg Grothe, sundhedschef i Frederikssund Kommune.

I Frederikssund Kommune tager hospitalet kontakt til hjemmeplejen, når de har en patient, der har behov for hjælp til P-dialyse derhjemme. Hospitalet står for undervisningen af personalet i hjemmeplejen, og hjemmeplejen har direkte kontakt til hospitalet, hvis der skulle opstå spørgsmål, problemer med maskinen eller akut opstået sygdom hos patienten. Ordningen har kørt i et par år og fungerer godt.

De fleste ønsker at klare sig selv

Pernille Venzel Nielsen er hjemmesygeplejerske i Frederikssund Kommune, og hun har assisteret P-dialysepatienter i eget hjem. Hun fortæller, at hendes opgaver blandt andet er at bestille materialer for dialysepatienten og at koble natmaskine til og fra. Pernille oplever, at de fleste borgere helst vil kunne klare sig selv så vidt muligt, og derfor giver det god mening for hende f.eks. at hjælpe borgere med dialyse.

I Frederikssund Kommune varetager hjemmesygeplejersken desuden ambulante behandlinger i hjemmet, f.eks. intravenøse behandlinger. Derfor burde der ikke være nogen hindring for, at hjemmesygeplejersken ligeledes kan assistere ved hæmodialyse i hjemmet.

"Hvis vi skal assistere borgerne med hæmodialyse i eget hjem, kræver det en samarbejdsaftale med hospitalet, da der jo stadig er nogen, der skal have det lægelige ansvar. Men vi vil gerne tale om opgaven og se på, om det kunne være en mulighed," siger Birte Sonnenborg Grothe.
Andre kommuner har lignende aftaler i forhold til P-dialyse, og det er Nyreforeningens håb, at disse aftaler kan udvides til også at omfatte hæmodialyse. Særligt svækkede og ældre dialysepatienter kan få glæde af hæmodialyse i hjemmet – med lidt hjælp fra en hjemmesygeplejerske. For tiden kommer Pernille Venzel Nielsen f.eks. hos en ældre, nyresyg borger, som går i hæmodialyse på hospitalet. Ifølge Pernille ville denne borger have gavn af hjemmebehandling, fordi især transporten til og fra hospitalet tærer på kræfterne.

> "..især transporten til og fra hospitalet tærer på kræfterne.

Dialyse tættere på hjemmet

Nyreforeningen arbejder ligeledes for, at der oprettes hæmodialysepladser i kommunernes sundhedshuse, så der er mulighed for dialyse tættere på hjemmet til de, der af forskellige årsager ikke kan eller vil have dialysen derhjemme.

"Vi planlægger sundhedshus på Frederikssund Hospital, som frem til 2020 fortsat har sygehusfunktioner. I øjeblikket har vi en rehabiliteringsafdeling på hospitalet, ligesom vi samarbejder med hospitalets akutmodtagelse. I lighed med mange andre kommuner arbejder vi i stigende grad med opgaver, som ligger på grænsen mellem hospital og kommune," siger Birte Sonnenborg Grothe, som gerne vil tale om dialyse i et fremtidigt sundhedshus i kommunen.

Nyreforeningen har i skrivende stund 43 medlemmer i Frederikssund Kommune, der er i dialyse. Nogle af disse medlemmer kan potentielt opnå større livskvalitet, hvis de får tilbudt flere valgmuligheder, når det gælder dialyse – f.eks. at få hjælp fra en sygeplejerske i hjemmet eller få mulighed for at afkorte transporttiden.

Lige nu har Frederikssund Kommune ingen borgere i P-dialyse, men kommer der en eller flere igen, så er de klar med assistance fra hjemmesygeplejersken. Og måske kan borgerne i fremtiden også få hjælp til hæmodialyse i hjemmet – det kæmper Nyreforeningen i hvert fald for!

Tag en bid
af dit Nyrenyt

Den er god nok. Du kan faktisk spise det blad, du sidder med i hånden.

Redaktionen har nemlig valgt en ny form for tryk og papir til dette nummer. Du har måske allerede set og mærket forskellen.

Denne udgave af Nyrenyt er 100 % biologisk nedbrydelig. Det betyder, at bladet er helt fri for skadelige kemikalier og tungmetaller. Trykfarverne er plantebaserede, og papiret er nedbrydeligt. Det er for eksempel godt for dig, som lider af allergi, og det er godt for miljøet.

Det er firmaet KLS PurePrint A/S, som både layouter og trykker Nyrenyt. Fra 2018 vil alle tryksager fra KLS PurePrint være 100 % bæredygtige. Den udvikling har vi i Nyreforeningen valgt at være en del af allerede nu.

Er du interesseret i at vide mere, så klik ind på www.pureprint.dk.

Hvad synes du om dit nye blad?

Redaktionen vil gerne vide, hvad du synes om det nye Nyrenyt. Skriv til os på mail@nyreforeningen.dk, hvis du har ris eller ros til dit nye blad.

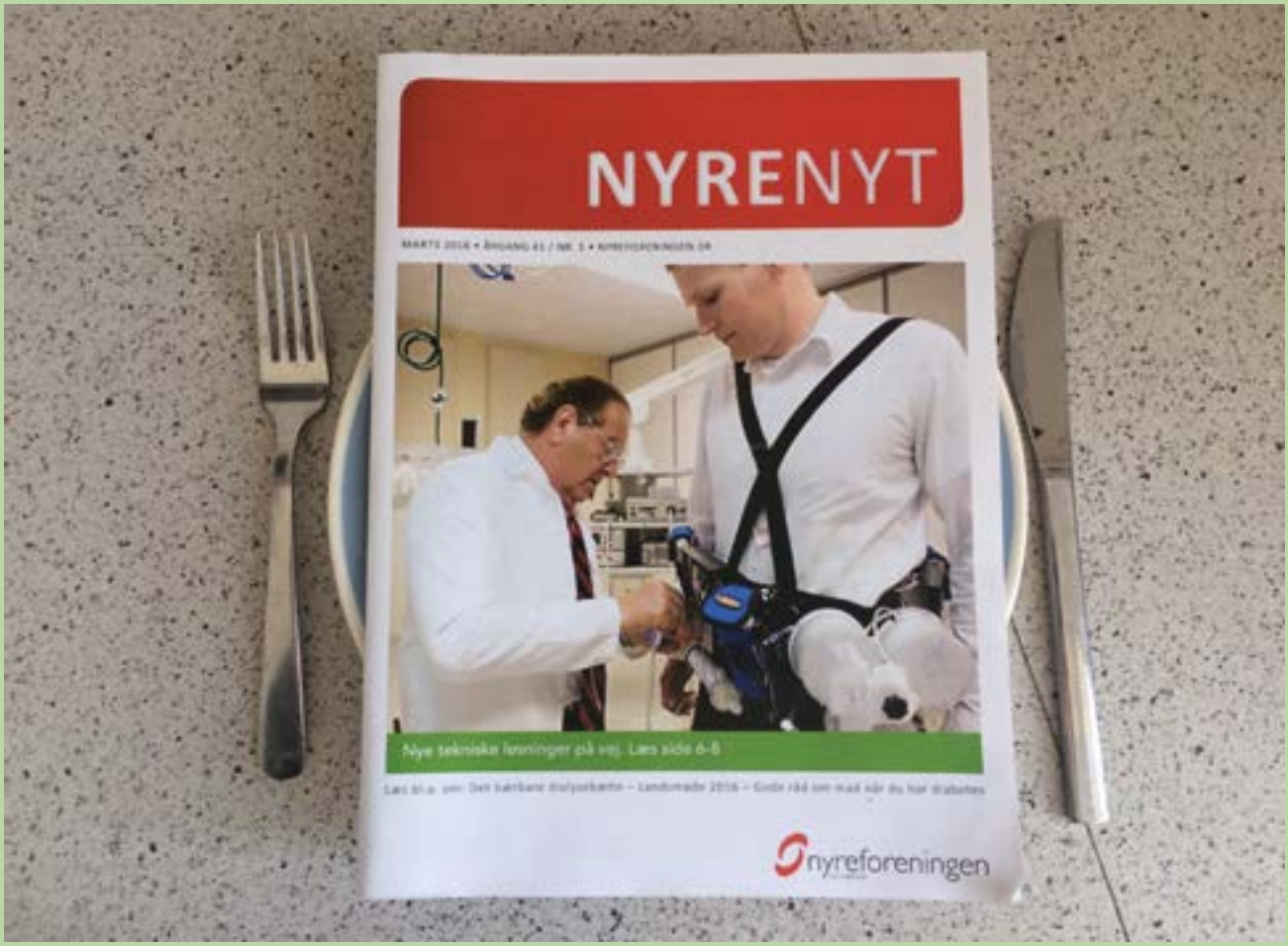


Foto: Karina Ertmann Krammer

Kontaktoplysninger

Forretningsudvalget

Landsformand
Jan Rishave
Tlf.: 62 21 52 52
E-mail: jan.rishave@gmail.com

Næstformand
Malene Madsen
Tlf.: 40 52 56 62
E-mail: malenejm@gmail.com

Solveig Lauridsen
Tlf.: 75 92 73 23
E-mail: sysol@sol.dk

Karin Wermuth
Tlf.: 31 23 37 35
E-mail: trunte-1973@hotmail.com

Bent Nielsen
Tlf.: 45 82 14 00
E-mail: bellisbakken@mail.dk

Preben Glue
Tlf.: 25 63 88 07
E-mail: preben.glue@mail.com

Vibekeea O. Jensen
Tlf.: 22 53 20 75
E-mail: vibekeea@stusgaard.dk

Hanne Hedegaard
Tlf.: 26 50 60 92
E-mail: hedegaard.hanne@mail.tele.dk

Lokalkredse

Nordjylland • Gunner Nielsen
Tlf.: 98 38 33 72
E-mail: gunner.nielsen@gmail.com

Viborg • Ove Jakobsen
Tlf.: 20 93 25 81
E-mail: ovejak@webspeed.dk

Østjylland • Ann Bellis Hansen
Tlf.: 28 89 76 96
E-mail: hansenann@hotmail.com

Vestjylland • Søren Riis
Tlf.: 97 82 18 31
E-mail: s-riis@mail.tele.dk

Sydøstjylland • Rita Bruun
Tlf.: 21 78 76 43
E-mail: erbruun@gobel.dk

Sydvestjylland • Pia Nielsen
Tlf.: 40 18 03 05
E-mail: nyreforeningen.sydvestjylland@nyre-foreningen.dk

Sønderjylland • Edith Nielsen
Tlf.: 41 42 36 21
E-mail: edithnielsen@danbonet.dk

Fyn • Karin Wermuth
Tlf.: 31 23 37 35
E-mail: trunte-1973@hotmail.com

Vestsjælland • Vibekeea O. Jensen
Tlf.: 22 53 20 75
E-mail: vibekeea@stusgaard.dk

Storstrømmen • Mogens Bo Birch
Tlf.: 55 34 41 07
E-mail: bo-birch@mail.dk

Roskilde • Ib Mortensen (konst.)
Tlf.:26 24 89 96
E-mail: ibm@roskilde.dk

Nordsjælland • Bent Nielsen
Tlf.: 45 82 14 00
E-mail: bellisbakken@mail.dk

Københavns omegn • Lis Videbæk
Tlf.: 46 56 14 54
E-mail: lv.flong@webspeed.dk

Kbh/Frederiksberg • Henrik Pilgaard (konst.)
Tlf.: 28 43 50 10
E-mail: pilgaard3@tdcadsl.dk

Bornholm • Steen Espensen
Tlf.: 30 11 14 70
E-mail: jegerdengladenisse@gmail.com

Færøerne • Jórun Høgnesen
Tlf.: +298 45 54 50
E-mail: jorunh@post.olivant.fo

Sekretariatet

Direktør
Sven Gerner Nielsen
Direkte nummer: 22 60 20 11
E-mail: sgn@nyreforeningen.dk

Souschef + Socialrådgiver
Jan Jensen
Direkte nummer: 50 93 59 50
E-mail: jj@nyreforeningen.dk

Kommunikationskonsulent
Karina Ertmann Krammer
Direkte nummer: 41 19 51 00
E-mail: kek@nyreforeningen.dk

Rejse + lotterikonsulent
Maria Helene Olesen
Direkte nummer: 50 93 59 48
E-mail: mho@nyreforeningen.dk

Klinikchef
Birthe Nielsen
Direkte nummer: 50 93 59 41
E-mail: dialyse@nyreforeningen.dk

Psykolog (frivillig)
Henning Søndergaard
Telefon: 50 93 59 46
E-mail: hs@nyreforeningen.dk

Fundraiser
Peter Helmersen
E-mail: ph@nyreforeningen.dk

Nyreforeningen

Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Træffetid: Hverdage kl. 10-14
Tlf.: 43 52 42 52
Giro nr.: 927-2100
E-mail: mail@nyreforeningen.dk
www.nyreforeningen.dk

SIDSTE CHANCE

for at vinde lækre præmier

Lotteriet er en af Nyreforeningens vigtigste indtægtskilder. Overskuddet fra lotteriet går som altid ubeskåret til foreningens arbejde, dvs. til rådgivning, rejser og kurser, forskning, bedre behandling af nyre-og urinvejssyge, lokale arrangementer og meget mere. Måske har du selv på et tidspunkt nydt godt af et af disse tilbud?

Køb lodsedlerne direkte på vores hjemmeside: www.nyreforeningen.dk/produkt/lodseddel eller bestil lodsedler ved at indsætte det beløb senest den 15. juni, du ønsker at købe for på konto nr. 0011 295 738, reg.nr. 3129.

Lodsedlerne koster 25 kr. stykket, og der er som altid flotte gevinster på højkant – eksempelvis en bil, rejsegavekort, iPads og meget mere.

Vi kan ikke love, at du vinder – men vi kan garantere, at du støtter en god sag!