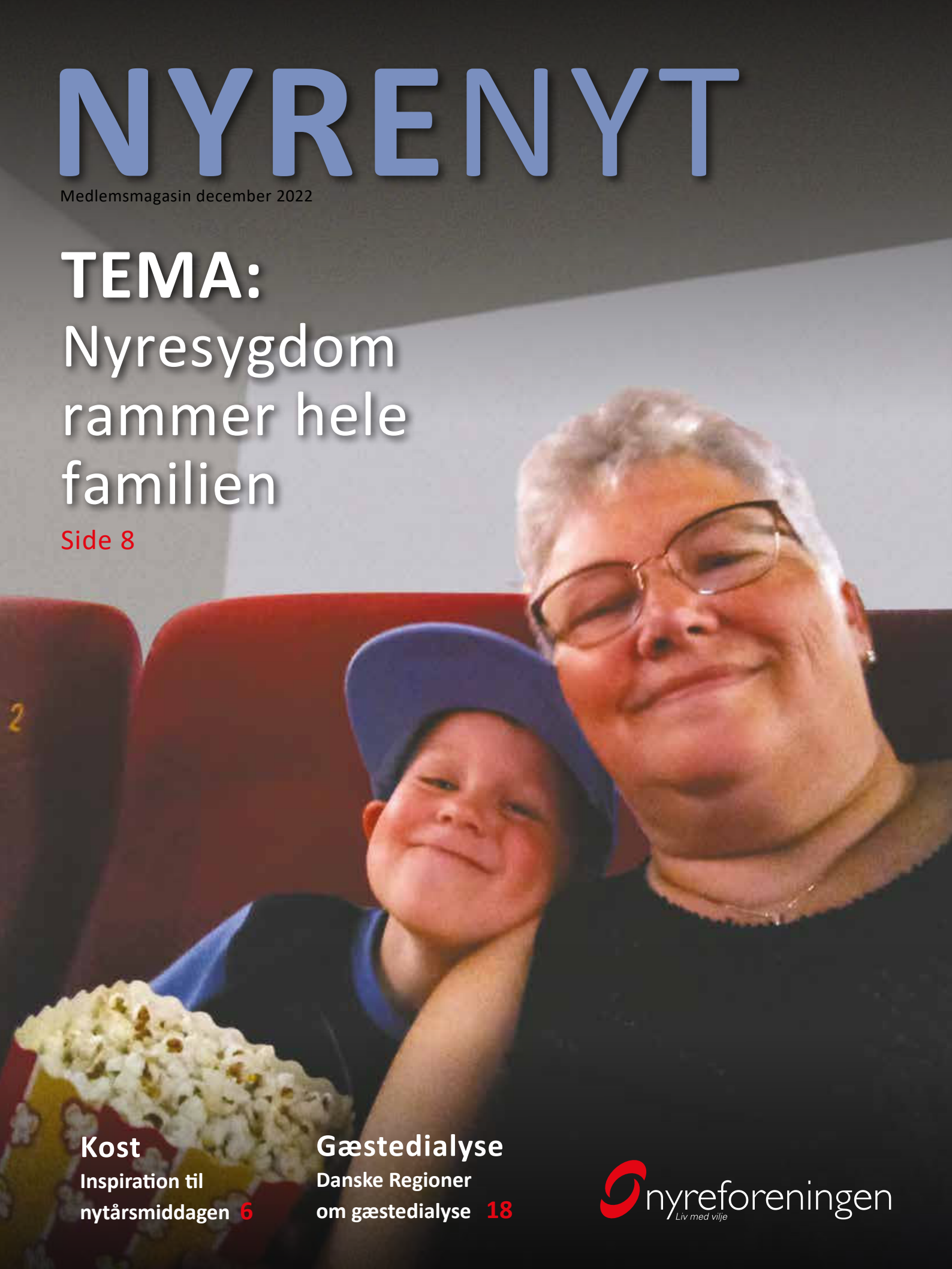
NYRENYT

Medlemsmagasin december 2022

TEMA:
Nyresygdom rammer hele familien

Side 8



Kost
Inspiration til nytårsmiddagen 6

Gæstedialyse
Danske Regioner om gæstedialyse 18

nyreforeningen
Liv med vilje

Meningsfulde relationer og egenomsorg

AF MALENE DEELE
LANDSFORMAND FOR NYREFORENINGEN
OG ANSVARSHAVENDE REDAKTØR PÅ NYRENYT

Når nyresygdommen melder sin ankomst, er der mange ting og beslutninger, som man hurtigt skal forholde sig til – alt lige fra økonomi til prioriteringer i livet. I den situation er det vigtigt at huske at prioritere den nødvendige tid til egenomsorg, og ikke mindst, at man har mennesker omkring sig, der kan støtte og hjælpe i en svær tid.

Meningsfulde relationer

Alle dem, der kender mig, ved, at for mig er relationer en væsentlig del af livet. Relationer er det, der giver livskvalitet, fællesskab og glæde, og frem for alt giver de tryghed. Relationer kan være familie eller venner, men også fagpersoner, vi stoler på, og vi lægger vores liv i deres hænder.

Jeg har selv den glæde at have en familie, som består af min biologiske familie, men også en "familie" af mennesker, som jeg selv har valgt igennem livet. Jeg er fx nærmeste pårørende til to personer, som jeg ikke er biologisk relateret til. En anden vigtig relation i mit liv mødte jeg tilfældigt på en amerikansk dværgschnauzerhjemmeside (min mand og jeg er dedikerede ejere af to dværgschnauzere), og dette møde udviklede sig til, at vi i dag er de bedste veninder, og vores mænd er de bedste venner. At det viste sig, at vi begge levede med en nyresygdom, var blot et ekstra element, men det har aldrig været det styrende for vores relation. Vores relation handler om vores liv, samtaler, grin, skønne middage, film og bøger, hunde, drømme samt de mange skæve ting, vi oplever.

Opladning af sjælen

Når jeg her berører begrebet relationer, kan jeg ikke undlade også at tale om egenomsorg. Egenomsorg handler i al sin enkelthed om at drage omsorg for sig selv og sin familie. Egenomsorg er at trække stikket og gøre noget for sig selv og sin familie. En slags opladning af sjælen.

Personligt bruger jeg naturen og gåture til at restituere, tømme hovedet og bare lade tankerne flyve. Vi har alle forskellige måder at slappe af på. En bekendt fortalte for nylig, at hun elskede at spille computerspil, når familien var gået i seng. Det var hendes måde at lade op på. En anden af mine veninder hentede for nogle år siden ny energi, når hun gik til boksetræning. For hende handlede det ikke om at deltage i egentlige boksekampe, men bare det forløsende i at give en tung sæk en masse slag. Egenomsorg handler om at tage tid til sig selv, for kun på den måde har vi overskud til også at passe på andre.

Brug pausen aktivt

I den forbindelse et det vigtigt at huske på, at vi som mennesker aldrig må få dårlig samvittighed, når vi har brug for at tage en pause og fokusere på os selv. En pause giver ro til refleksion og overvejelse om prioriteringer og behov, der måske er blevet tilsidesat. Hvis energiniveauet en dag er nede, er det vigtigt at stoppe op og spørge sig selv: Hvad magter jeg i dag? Hvad er det vigtigste, som skal fungere? Har jeg nogen blandt mine relationer, der kan hjælpe? Det er egenomsorg.

På trods af at julen er en hektisk og travl tid med mange sociale arrangementer, håber jeg, at I alle finder tid og rum til at trække vejret og være hinanden nær. Kernen i julen er jo netop at være til stede i nuet med de mennesker, der betyder allermest. Jeg ønsker jer alle en glædelig jul og et lykkebringende nytår.

Malene Deele, landsformand

Indhold

TEMA: Nyresygdom rammer hele familen

Vi var i alarmberedskab, hver gang vores datter fik feber s. 10

Når én i familien er nyresyg, er alle i familien en del af det s. 14

Et år med fuld fart på nyreområdet s. 20

4 Kort Nyt

6 Kom godt ind i det nye år uden for meget kalium og salt

8 Nyresyg og mor til to: Lige nu går det godt

10 Vi var i alarmberedskab, hver gang vores datter fik feber

12 Farmor: Det var naturligt at stille os til rådighed

14 Når én i familien er nyresyg, er alle i familien en del af det

16 Lokalt Nyt

18 Det skal være muligt at få en gæstedialyseplads

20 Et år med fuld fart på nyreområdet

22 Julekonkurrence

22 Kurser og webinarer

23 Kontaktoplysninger

NYRENYT DEC. 2022 • ÅRGANG 47 / NR. 4

REDAKTIONEN
Malene Deele (ansvarshavende redaktør)
Stine Jacobsen, Michael Rosenkvist, Gunner Nielsen, Cille Kvartmann (AD'er på Nyrenyt) og Maia Torstensson (sekretær for redaktionen).

REDAKTIONELLE BETINGELSER
Redaktionen forbeholder sig ret til at redigere og afkorte indsendte manuskripter.

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. Nyrenyt må ikke uden skriftligt samtykke uploades eller distribueres. Alle billeder er (med mindre andet er angivet) fra Shutterstock.

FORSIDEFOTO
Forsidebillede er privat billede af farmor og Liam.

TRYK
KLS PurePrint A/S

OPLAG
4.000

DEADLINE FOR NÆSTE NYRENYT
er den 5. januar 2022. Materiale sendes direkte til mail@nyre.dk

NÆSTE NUMMER AF NYRENYT
udkommer den 1. marts 2023.

ISSN: 2246-0659

HKH Kronprinsesse Mary, protektor for Nyreforeningen. Foto: Stine Heilmann

UNG

Mød andre unge med nyresygdom og pårørende

I weekenden d. 23.-25. september inviterede Nyreforeningens ungegruppe – NFBU – unge med en nyresygdom og unge pårørende på weekendophold ved Svendborg. På programmet var en blanding af faglige oplæg, sociale aktiviteter og så handlede det ellers bare om at hygge sig sammen.

Vil du være med til at arrangere ungeweekend og andre aktiviteter for børn og unge med nyresygdom og unge pårørende, så kan du blive en del af ungearbejdsgruppen. "Vi håber meget på, at der er flere, der vil være med i arbejdsgruppen. Vi har det rigtig sjovt og hyggeligt sammen, og der er plads til flere medlemmer," fortæller Frederik Hansen, som er med i arbejdsgruppen.

Bliv en del af ungefællesskabet på sociale medier

På Facebook finder du andre unge i gruppen 'NFBU-Nyreforeningens børn og unge' og på Instagram 'nfbu_danmark'.

Har du fået nyt telefonnummer, mailadresse eller er du flyttet?

Log ind på vores hjemmeside og opdater dine medlemsoplysninger, så vi har de rigtige kontaktinformationer på dig og kan sende dig bl.a. Nyrenyt og nyhedsbreve.

Du kan selv ændre dine medlemsoplysninger via nyre.dk/opdater-medlemsoplysninger ved at logge ind med din mailadresse eller medlemsnummer. Er det første gang, du skal logge ind, skal du trykke på 'Glemt/mangler din adgangskode?' og oprette en adgangskode. Du kan også ringe til Nyreforeningens sekretariat og få hjælp.

Pårørende har ret til omsorgsdage

Folketinget har vedtaget en lov, der giver lønmodtagere ret til at holde op til fem såkaldte "omsorgsdage" om året, hvis de er nære pårørende til en, der er alvorligt syg med fx nyresygdom. Dagene kan holdes som en samlet periode eller som enkelte dage. Hvis du ved årets udgang har ubrugte omsorgsdage, bortfalder de.

I Nyreforeningen hilser vi omsorgsdagene velkomne, men vi er kede af, at loven ikke giver ret til fuld løn, når man holder en omsorgsdag, og vi savner også en bredere og mere tidssvarende definition af pårørende, så det også kan gælde en bedsteforælder, nabo eller ven.

Loven trådte i kraft d. 2. august 2022.

Hold ferie med familien på Fanø eller ved Skallerup Klit tæt på dialysemuligheder

Er du dialysepatient, og har du brug for et afbræk fra hverdagen, så husk, at på Fanø og i Skallerup Klit tilbyder Nyreforeningen året rundt mulighed for at kombinere dialyse og at holde ferie sammen med familien.

Ved Skallerup Klit i Nordjylland kan du leje Nyreforeningens feriehus og booke tid til dialyse i foreningens dialyseklinik. Er du interesseret i at leje feriehus eller booke tid til dialyse, så send en mail til dialyse@nyre.dk eller ring til Birthe Nielsen på 50 93 59 41.

På Fanø driver Nyreforeningen også en dialyseklinik. På Fanø skal du selv sørge for at leje feriehus. Er du interesseret i at booke tid til dialyse – også i efterårs- og vintermånederne, så send en mail til fanoe@nyre.dk eller ring til Elisabeth Ettrup på 27 62 67 28.

Forskning

– når diabetes og nedsat nyrefunktion følges ad

I Danmark er der omkring 250.000 danskere, som har type 2-diabetes. Heraf har cirka en tredjedel påvirket nyrefunktion og diabetisk nyresygdom. Vi ved ikke, hvorfor kun en tredjedel får nyresvigt, og hvorfor nogle responderer på behandlingen, mens andre med tiden mister nyrefunktionen.

I projektet PRIMETIME ønsker forskere at invitere 300 personer med diabetisk nyresygdom ind til en nyrebiopsi. Ved hjælp af avancerede analyser vil projektet forsøge at:

- Forbedre diagnostikken så man kan stille diagnosen mere korrekt uden en nyrebiopsi
- Skabe grobund for individuel behandling. Der udvikles hele tiden nye præparater, der kan kombineres på mange måder. Det ville være en stor gevinst, hvis man til den enkelte patient kunne håndplukke en udvalgt kombination af piller i stedet for den aktuelle "one-size-fits-all"-tilgang.

Organdonationsdagen

Lørdag den 8. oktober 2022 var det international Organdonationsdag. Igen i år deltog Nyreforeningen sammen med en række andre foreninger bl.a. i en kampagne på sociale medier, der handlede om at sætte fokus på organdonation.

Rigtig mange transplanterede hjalp kampagnen på vej ved at indsende et billede af sig selv og et skilt med det antal år, de har levet med et nyt organ. Billederne blev offentliggjort på dagen, og engagementet var overvældende. Nyreforeningens opslag på Facebook og Instagram nåede ud til flere end 18.000 personer.

TAK til alle, der deltog, delte og likede og var med til at gøre kampagnen til en succes. Også en stor tak til de kredse og NFBU, som var ude at tale med folk på gaden om organdonation.

Benjamin har levet 11 år med sin farmors nyre.

Få skattefradrag for din støtte til Nyreforeningen

Hvert år i januar indberetter Nyreforeningen alle donationer og støtte til SKAT – både små og store beløb. Du kan dog højst få fradrag for 17.200 kr.

Du får automatisk dit fradrag, hvis du har givet foreningen dit CPR-nummer. Indtastede du det, da du tilmeldte dig betalingsservice, har banken fået informationen og ikke Nyreforeningen.

Almindeligt medlemskab giver desværre ikke skattefradrag, men har du andre spørgsmål eller vil du tjekke om vi har dit CPR-nummer, er du velkommen til at kontakte os på tlf. 43 52 42 52.

Kom godt ind i det nye år uden for meget kalium og salt

Nytårsaften står for døren, og dermed er det også tid til at sige tak for året, der gik, og velkommen til det nye år. Nytårsaften er for mange forbundet med god mad og drikke, og kan betyde et højt indtag af alkohol, salt og kalium. Her får du diætisternes tips til en nyrevenlig nytårsaften.

AF ANNETTE THURØE, KLINISK DIÆTIST, ODENSE UNIVERSITETSHOSPITAL
OG MIE WESTH CHRISTENSEN, KLINISK DIÆTIST, CAND.SCIENT. I KLINISK ERNÆRING, NORDSJÆLLANDS HOSPITAL
FOTOS AF OPSKRIFTER OG KRANSEKAGEKONFEKT-OPSKRIFT ER LAVET AF NYREFORENINGEN

Nytårsaften er for mange forbundet med et glas champagne og en lille appetizer til dronningens nytårstale, efterfulgt af en lækker middag med tilhørende drikkelse. Efter nytårsmiddagen spises måske forskellige former for chips og snacks sammen med drinks, og når klokken slår tolv, står den på kransekage og champagne. Denne type festlig aften kan betyde et højt indtag af alkohol, salt og kalium fra vores mad, drikke og ikke mindst snacks. I det følgende finder du inspiration til en nyrevenlig nytårsaften.

Nytårssnacks med mindre salt og kalium

I forbindelse med dronningens nytårstale er der mange som sætter salte chips, nødder/peanuts og lignende på bordet. Disse typer snacks indeholder ofte store mængder salt og kalium. Som nyresyg er anbefalingerne for kaliumindtag 2.000-2.500 mg pr. dag. Dit saltindtag bør begrænses til max 5-6 g pr. dag. For meget salt i maden kan medføre ophobning af væske i kroppen og øge tørsten, hvilket kan blive en udfordring, hvis du samtidig har væskebegrænsning.

Vælg snacks med så lidt salt og kalium som muligt:

- **Når du køber fra supermarkedet:** Oliven, grissinistænger, rugbrødschips, ostepops, tortillachips, bugles eller andre chips lavet af majs. Vælg dem med mindst muligt saltindhold. Kan serveres med hummus, creme fraiche rørt med krydderier eller dipmix.
- **Hvis du laver selv:** Grønkålschips eller rugbrødschips med hvidløgspulver og tørrede krydderurter, sprøde kikærter med røget paprika i ovn, bagte butterdejspinde med friskost eller oliven og sesamfrø.

Alkohol – hvad skal du vælge?

De nyeste anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen for alkoholindtag er 10-4. Det vil sige max 10 genstande om ugen og max 4 samme dag. Nyd en god vin og drinks med måde på årets sidste dag og vælg det, du synes, smager bedst. Vær opmærksom på, at alkohol tæller med i dit samlede væskeindtag og kan indeholde meget kalium.

KALIUMINDHOLD I UDVALGTE ALKOHOLISKE DRIKKE:

100 ml champagne	55 mg
100 ml tør hvidvin	60 mg
100 ml sød hvidvin	110 mg
330 ml alm. øl	100 mg
330 ml stærk øl	210 mg
25 ml rom, vodka, gin eller whiskey	< 1 mg

Kilder: DTU's fødevaredatabase; Matvaretabellen.no

Drinks med mindre kalium

- Vælg tonic, appelsinvand, rabarber- eller lemonsodavand frem for juice.
- Vælg havredrik eller fløde frem for mælk til din White Russian.
- Brug instant kaffe frem for filterkaffe til din Espresso Martini eller Irish Coffee.

KALIUM- OG SALTINDHOLD PR. 100 G FØDEVARE

	Kalium	Salt
Franske kartofler	1.050 mg	1,5 g
Peanuts	700 mg	1,3 g

Kilder: DTU's fødevaredatabase; Matvaretabellen.no

BRUSCHETTA MED TORSKERILLETTE

4 portioner

- 320 g torskefilet
- Tynde skiver flutes eller brød
- 4 spsk. mayonnaise
- 2 tsk. dijonnaise
- 2 finthakkede forårsløg
- 1 finthakket stængel bladselleri
- 2 spsk. hakket purløg
- Saft af 1 citron
- Peber og lidt salt

SÅDAN GØR DU

1. Damp torskefilet i lidt vand tilsat peberkorn og lidt salt i ca. 8 min. Lad det blive afkølet.
2. Rist flute/brødskriver penslet med olie i ovnen eller på en brødrister.
3. Findel torsken med en gaffel og bland det sammen med de øvrige ingredienser.
4. Smag det til med citronsaft, peber og evt. lidt salt.
5. Rillette kommes på brødskiver og serveres.

TIPS

Pynt med en skive citron eller hakket purløg.

NÆRINGSINDHOLD

pr. person (120 g ekskl. flute/brød):
Energi: 720 kJ/171 kcal
Fedt: 12 g
Kulhydrat: 1,5 g
Protein: 14,6 g
Fosfat: 177 mg
Kalium: 334 mg
Salt: 0,6 g

CHEESECAKE I GLAS

4 portioner

- 10 stk. bastognekiks
- 40 g usaltet smør
- 100 g creme fraiche 38 %
- 200 g neutral friskost eller flødeost
- 70 g flormelis
- 2 spsk. citronsaft
- 15 g vaniljesukker

SÅDAN GØR DU:

1. Knus kiksene i en blender, til fine små krummer og bland det sammen med smeltet smør.
2. Fordel kiksemassen i fire flotte glas og sørg for at kiksemassen er presset godt ned i bunden af glasset. Stil glassene i køleskabet i en times tid.
3. Pisk creme fraiche, flødeost, flormelis, citronsaft og vanilje godt sammen til en luftig creme.
4. Fordel ostecremen i de fire glas, oven på kiksebunden.
5. Opbevar desserterne i køleskabet indtil servering.

TIPS

Pynt desserterne inden servering med marengskys, revet citronskal og mynteblade.

NÆRINGSINDHOLD

pr. person 143 g (ekskl. pynt):
Energi: 2.030 kJ/483 kcal
Fedt: 31,8 g
Kulhydrat: 18 g
Protein: 5,9 g
Fosfat: 46,7 mg
Kalium: 59,1 mg
Salt: 0,5 g

KRANSEKAGE-KONFEKT

24 stk.

- 250 g marcipan
- 150 g flormelis
- 1 bæger æggehvide (uden tilsat fosfat)
- 12 stk. hasselnødder
- 12 stk. mandler
- 100 g mørk chokolade

SÅDAN GØR DU:

1. Tænd ovnen på 200 °C
2. Marcipan rives groft på et rivejern og blandes med flormelis og æggehvide.
3. Ältes til en ensartet masse.
4. Deles i 24 stykker og trilles til små kugler. Oven i hver kugle sættes en mandel eller en nød. Kan også formes på andre måder fx med sprøjtepose
5. Bages ved 200 °C i ca. 8-10 minutter.
6. Når kransekagekonfekten er kølet af, smeltes chokoladen i vandbad og hvert stykke konfekt dyppes i chokolade.
7. Sæt konfekten på et stykke bagepapir mens chokoladen stivner.

TIPS

Kan laves når du har overskud og fryses indtil nytårsaften.

NÆRINGSINDHOLD

pr. portion (1 portion = 1 med nød + 1 med mandel):
Energi: 879 kJ/210 kcal
Fedt: 9,5 g
Kulhydrat: 28 g
Protein: 3,5 g
Fosfat: 70 mg
Kalium: 115 mg
Salt: 0 g

Patientfortælling:

Nyresyg og mor til to: Lige nu går det godt

Hvordan får man sine børn godt igennem en periode hvor man selv lider af en alvorlig sygdom? Pernille Ahl-Lassen på 45 år ledte forgæves efter svar på det spørgsmål, da hun skulle i dialyse, og derfor måtte hun og hendes mand gøre deres egne erfaringer.

AF KARINA ERTMANN KRAMMER
KOMMUNIKATIONSKONSULENT I NYREFORENINGEN

Cystenyrerne blev opdaget, da Pernille fødte sit første barn for 15 år siden. For to år siden begyndte hun at føle sig træt og uoplagt, og på nyreambulatoriet fik hun at vide, at hendes nyretal var så dårlige, at hun skulle tage stilling til, hvilken dialyse hun ville have.

Pernille og hendes mand Rene har to piger, Lykke på 10 år og Lærke på 15 år, og nu skulle familien finde ud af, hvordan de bedst håndterede situationen.

Ærlighed og information

”Vi har godt nok haft mange tanker og

snakke om, hvordan vi får vores to børn bedst muligt igennem sygdommen, uden at de går i stykker. Vi kan ikke undgå, at de bliver nervøse, bekymrede og kede af det, men hvordan gør vi det bedst? Jeg havde svært ved at finde information om, hvordan man tackler sine børn, når man bliver alvorligt syg. Så jeg synes, vi har skullet finde ud af alting selv. Det har ikke været nemt," siger Pernille.

For Pernille og hendes mand var der heller ikke kun ét svar, for deres døtre reagerede meget forskelligt på Pernilles sygdom.

"Den store var alvorlig, sammenbidt og sagde ikke rigtig noget. Så jeg bekymrede mig om, hvad hun tænkte, når hun ikke ville tale om det. Hun havde brug for at tænke over tingene selv og ikke nødvendigvis sætte så mange ord på. Så når hun en gang imellem åbnede for en samtale, så stoppede jeg alt, hvad jeg havde gang i for at lytte og snakke med hende. Den lille derimod blev meget beskyttende, omsorgsfuld og rigtig bekymret. Lige pludselig kunne hun ikke sove på sit eget værelse og vågnede rigtig tit for lige at tjekke, at jeg var okay. Hun ville ikke sove ude af frygt for, at der skulle ske mig noget imens. Hun havde virkelig behov for kontrol og for at være tæt på mig. Så med hende har det mere handlet om at italesætte hendes bekymring. Jeg har fx sagt: 'Jeg kan godt se, at du er rigtig bekymret, men jeg lover dig, at lige nu sker der ikke noget, så du behøver ikke at bekymre dig.' Så de har været meget påvirkede af det, men på hver deres måde," forklarer Pernille.

Én ting var Pernilles døtre imidlertid helt enige om. "De har begge to efterspurgt, at vi er fuldstændig åbne om, hvad der skal foregå. Og det har vi overholdt – selvfølgelig med information på et alderssvarende niveau. Vi fortæller fx, hvilken dag jeg skal på sygehuset, hvad jeg skal derinde og hvornår jeg regner med at være hjemme igen. Og når jeg har dårlige dage, så siger jeg det højt, inden de når at opfange det og blive bekymrede. Jeg siger fx: 'Jeg er godt nok træt i dag, men det har bare været en lang dag på arbejde, så jeg er ikke mere syg end i går.' Det har handlet meget om at informere dem hele tiden," siger Pernille.

Dialysemaskinen flytter ind

I slutningen af 2021 flyttede en dialysemaskine ind hos Pernille og familien, og den blev fra første dag en helt central del af deres hverdag.

"Vi valgte at sætte dialysemaskinen i stuen, og på den måde blev den et naturligt samlingspunkt. Jeg dialyserede om eftermiddagen og aftenen 6 dage om ugen, tre timer ad gangen, så vi spiste aftensmad i stuen, lavede lektier, så film sammen osv., mens jeg dialyserede. Vi vidste ikke, hvor længe jeg skulle være i dialyse, så det var nødt til at blive en integreret del af vores hverdag," siger Pernille.

Men Pernille var kun i dialyse i få måneder, før hun fik opkaldet om, at der var en ny nyre til hende. Operationen gik godt, og nyren fungerer fint, men hun kæmper fortsat med medicinens bivirkninger og psykiske eftervirkninger af de seneste års sygdomsforløb. Sygdommen har nemlig tvunget hende til at tage sit liv op til revision.

PERNILLES RÅD TIL ANDRE FAMILIER

Søg fællesskaber med andre i en lignende situation.

Kig på dine børn og vær helt skarp på deres signaler, for det er dig, der kender dem bedst.

Spørg dine børn, hvad de har brug for, og vær åben og ærlig på et alderssvarende niveau.

"Jeg begyndte at tænke over, hvad jeg vil bruge min tid på, hvis mit liv ikke skal være så langt, og det er en hård proces at være i. Det er også lettere at forklare sine børn, at man har ondt i armen, end at man er rigtig ked af det. Jeg har sagt til dem, at jeg prøver at finde ud af, hvad der er vigtigt for mig. Det kan de godt forstå. Det giver også mening for børn, at man tænker over, hvad der gør en glad. Men det er da ikke nemt at forklare en 10-årig, at man har en eller anden form for livskrise," siger Pernille.

Mødet med andre familier ramt af nyresygdom

"Det er hårdt at mærke, at børnene er bekymrede og manden er bekymret. Det er et dilemma, for jeg har brug for at sige det til nogen og for at have plads til at være ked af det. Samtidig har jeg en rolle, hvor jeg synes, at jeg skal beskytte min familie mod flere bekymringer, så jeg har ikke lyst til at sige højt, at jeg er bange, bekymret og har det elendigt. Det kan være enormt ensomt," siger Pernille, som derfor prøvede at omgive sig med glade mennesker. Men der følte hun sig blot mere ensom.

"Først tænkte jeg, at jeg ikke ville have flere syge mennesker i mit liv. Det lyder tarveligt, men jeg havde brug for, at min hverdag var fyldt med noget andet end sygdom. Men jeg er blevet klogere, og i min optik er man nødt til at have en relation til nogle, som ved hvordan livet med nyresygdom er."

Pernille og familien har derfor deltaget i Nyreforeningens familiekurser.
"Første gang tog vi med for børnenes skyld, så de kunne se, at man godt kan være i dialyse og transplanteret og have et godt liv. Det var rigtig godt for min mand og mine børn at se det. Jeg har også fået nogle relationer på de kurser, som jeg kan spejle mig i, og som ved præcis hvordan jeg har det," fortæller Pernille.

Find en plads til usikkerheden

"Vi har fortalt børnene, at det er sandsynligt, at jeg skal i dialyse igen og transplanteres igen, men at vi ikke ved hvornår, så derfor fokuserer vi på, at lige nu har jeg det godt. Men der er meget usikkerhed, de skal forholde sig til. Først var der usikkerheden om, hvornår jeg skulle i dialyse, så usikkerheden om hvornår jeg ville få en ny nyre og nu usikkerheden om hvor længe nyren holder. Men vi er nødt til at finde en plads til usikkerheden, for den er en del af vores liv nu," siger Pernille.

"Vi er ved at nå tilbage til normalen i forhold til børnene. Den lille kommer hver aften og krammer mig hårdt og længe og siger hun elsker mig. Det gjorde hun ikke før, jeg blev syg. Så hun har det stadig med sig, selvom hun sover i sin egen seng igen og ikke har brug for at vide, hvor jeg er hele tiden. Det er ikke alle dage, der er gode, men jeg prøver at fokusere på de gode dage og fortælle mine børn, at lige nu har jeg det godt," slutter Pernille.

Pårørendefortælling:

Vi var i alarmberedskab, hver gang vores datter fik feber

Siden Maja Glieses datter var et par måneder gammel, har familiens hverdag været præget af indlæggelser, undersøgelser, medicin og operationer, fordi datteren led af hyppige nyrebækkenbetændelser. I dag er datteren 5 år og erklæret rask, men perioden med sygdom har påvirket hele familien.

AF MAIA TORSTENSSON
KONSULENT HOS NYREFORENINGEN

At have et barn, der ofte bliver syg og skal indlægges, er hårdt at skulle igennem som familie. Det kan Maja Gliese skrive under på. Hun er mor til en datter, som nu er 5 år gammel og har lidt af hyppige nyrebækkenbetændelser, siden hun var et par måneder gammel.

De første par år kendte familien ikke årsagen til datterens gentagne nyrebækkenbetændelser, og hver gang datteren fik feber, var de i alarmberedskab og vidste, at så betød det indlæggelse, urinprøver og medicindrop.

”Det var hårdt at opleve, hvordan hun skulle igennem de her ting, som føles som et kæmpe overgreb på et lille barn, og samtidig vide, at det var nødvendigt, for at hun skulle få det bedre. Hun var for lille til at forstå, hvad der foregik,” fortæller Maja.

Påvirker hverdagen

Familien kan i dag se, at indlæggelserne påvirkede datteren. Det kom for eksempel til udtryk ved, at hun gik i panik, når hendes far havde en blå bluse på, da den blå bluse mindede hende om anæstesien og oplevelserne på sygehuset.

”Da hun var helt lille, kunne vi ikke forklare hende, hvad der skulle ske og hvorfor. Det blev heldigvis nemmere, da hun blev større. Hun er stadig ikke glad ved tanken om at skulle på hospitalet og får panik i øjnene, men vi kan bedre få hende til at falde til ro”, siger Maja.

Efter to år blev datteren udredt, og de fandt årsagen til hendes mange nyrebækkenbetændelser. Det viste sig, at hun havde refluks på sine urinledere. Det er en anatomisk defekt, hvor lukkemekanismen ikke virker, og urinen løber tilbage og lægger sig i nyrebækkenet. Det giver gentagne blære- og nyrebækkenbetændelser og kan give arvæv på nyrerne.

”Det var rigtig rart at kende årsagen og vide, at det ikke var, fordi vi eller vuggestuen gjorde noget forkert, men at der netop var tale om en anatomisk defekt,” fortæller Maja.

Brug netværket

At kende årsagen betød også, at datteren kunne tilbydes en operation, der gør, at hun nu er erklæret rask og ikke har haft nyrebækkenbetændelse i et år. Det har været en kæmpe lettelse for Maja og hendes mand. Selvom der er gået et år uden sygdom, ligger hele oplevelsen dog stadig i baghovedet. ”Lige så snart hun får feber, kan jeg mærke, at hele min krop stadig går i alarmberedskab som før. For hvad nu, hvis det er en ny nyrebækkenbetændelse. Vi er også meget opmærksomme på, om hun får nok at drikke i løbet af dagen, og om hun tisser ofte nok,” fortæller Maja.

Majas råd til andre forældre er at bruge sit netværk både til at få konkret praktisk hjælp, men også til at dele tanker og følelser med. ”Del hvordan du har det, og hvordan situationen er hjemme hos jer. Det er helt okay at bede om hjælp. Vi havde heldigvis en familie, der godt kunne se, at vi havde brug for hjælp. For eksempel gik de tur med hunden og var med på hospitalet, når min mand havde vagter på arbejdet. Det er alt for hårdt at stå med det alene,” slutter hun.

Første indlæggelse med nyrebækkenbetændelse

Undersøgelse af nyre- og urinveje overstået – tid til is.

Pårørendefortælling:

Farmor: Det var naturligt at stille os til rådighed

Rikke Kristiansen og hendes mand har haft deres barnebarn på 6 år boende i ugevis og skabt en hverdag for ham, imens hans lillebror var indlagt med alvorlig nyresygdom. Det har ikke været uden omkostninger, men de ville til enhver tid gøre det igen.

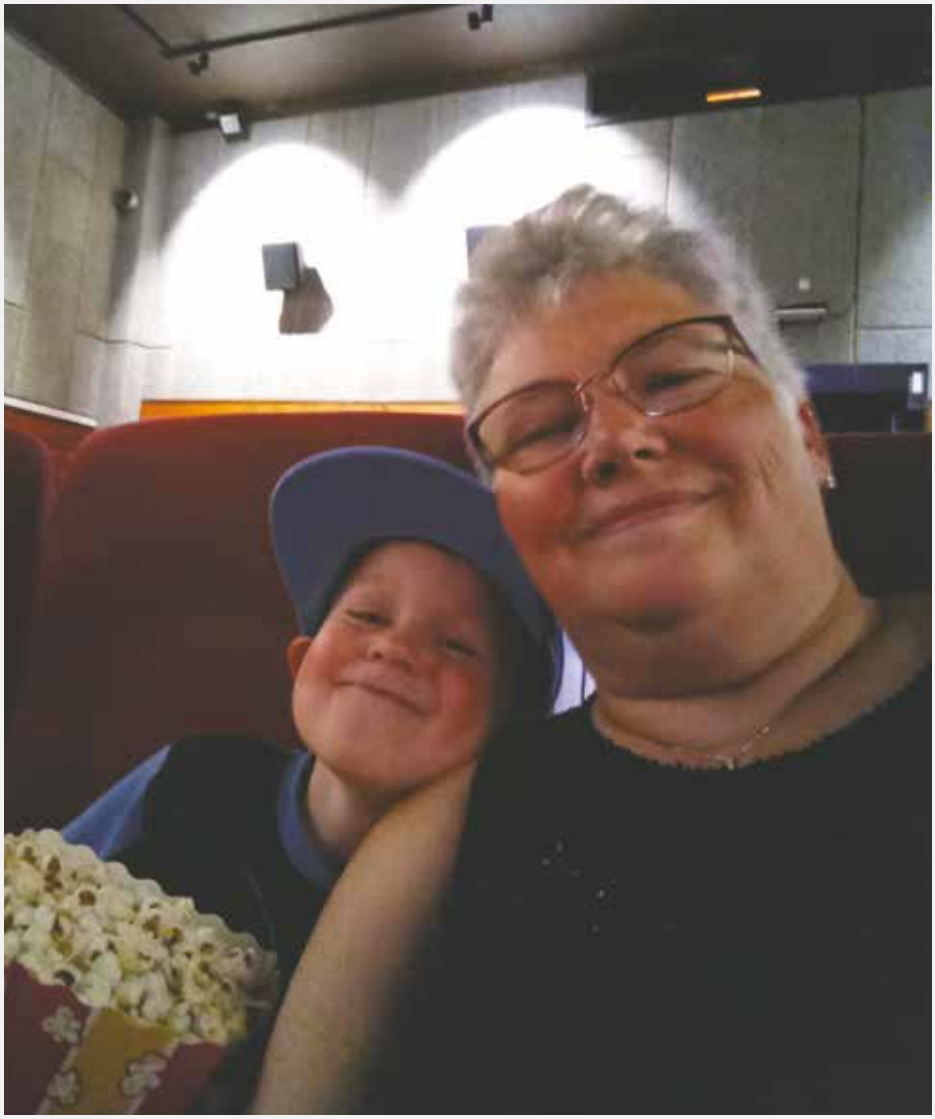
AF KARINA ERTMANN KRAMMER
KOMMUNIKATIONSKONSULENT
I NYREFORENINGEN

Rikke Kristiansen er farmor til Lukas på 3 år, som har været nyresyg siden fødslen. På grund af en klap i urinrøret er både hans nyrer, blære og urinrør blevet ødelagt allerede før, han blev født.

”I starten var det svært for os at forstå. Min søn og vores svigerdatter ville gerne fortælle os om det hele, men jeg ved ikke, hvor meget der egentlig hang ved. Det var som at stå midt i en storm,” forklarer Rikke.

Da Lukas var et halvt år gammel, begyndte han i dialyse, og forældrene og storebror Liam var med i de fem uger, Lukas var indlagt. Men siden da har Liam, som nu er 6 år, boet på skift hos sine bedsteforældre, når Lukas har været indlagt. De ønskede nemlig at skabe en normal hverdag for ham i stedet for de mange og lange indlæggelser. Forskellige omstændigheder gjorde imidlertid, at det hovedsageligt var farmor og farfar, han boede hos.

”Vi har haft Liam boende ad flere omgange, fx da Lukas blev transplanteret for et år siden. Operationen gik fint, men det endte alligevel med, at Lukas var indlagt næsten uafbrudt fra starten af november og hen i februar. I den periode var de nogle gange hjemme i få dage, men så måtte de akut afsted igen. Vi ville gerne gøre Liams hverdag så normal som muligt og sørge for, at han kunne komme i børnehave,” siger Rikke.



Farmor og Liam hygger i biografen.

Heldigvis bor Rikke og hendes mand kun 12 km fra deres børnebørn, og derfor kunne de påtage sig ansvaret for Liam i lange perioder.

At involvere sig giver både sorg og glæde

"Liam har været nem at have boende, men det har da også været hårdt på flere måder. Vi har skullet gemme vores bekymringer, mens Liam var her, for det skulle han ikke mærke noget til. Vi har heller ikke planlagt noget længere ud i fremtiden, fordi vi gerne vil stå til rådighed. De uger, hvor Liam har boet hos os, har jeg aflyst mine fritidsaktiviteter om aftenen for at lægge ham i seng. Så på den måde har vi sat noget af vores liv på standby," siger Rikke.

Selvom Lukas i dag er transplanteret og på mange måder har det godt, så påvirker sygdommen stadig Rikke og hendes mands liv.

"Vi prøver at leve vores liv, som vi plejer med fritidsaktiviteter osv., men vi holder os mere tilbage rent socialt, for det skal i hvert fald ikke være os, der tager sygdom med hjem og smitter Lukas. Førhen har jeg fx gået fra dør til dør og samlet ind til forskellige organisationer, men det har jeg slet ikke lyst til længere."

Derudover har Lukas' sygdom også påvirket Rikkes mand mere, end de først havde troet.

"Jeg tror, at det er en medvirkende årsag til, at farfar fik en depression. Han har ikke haft lyst til at tale om det, og til sidst blev det for meget. På det område er vi forskellige, for jeg vil gerne være åben om det, og jeg har brug for at dele det, mens farfar hellere har villet lukke det inde. Så det har da haft nogle omkostninger for os. Men vi ville til enhver tid gøre det igen, hvis det var. For al den tid, vi har brugt sammen, har betydet, at Liam og jeg har et meget tæt forhold. Det er jeg både glad for og stolt over. Vi har fået en relation, som er uerstattelig," slutter Rikke.

RIKKES RÅD TIL ANDRE BEDSTEFORÆLDRE

Lyt til forældrene og prøv at forstå deres situation.

Spørg ind til det, du ikke forstår.

Vær ikke bange for at træde til og hjælpe med at håndtere situationen.

HAR DU EN KRONISK NYRESYGDOM ER DU I RISIKO FOR

ALVORLIG LUNGEBETÆNDELSE

Du kan nedsætte den risiko ved en gratis pneumokokvaccination

Pneumokoksygdom forårsages af en bakterie, og er skyld i de fleste alvorlige lungebetændelser. Pneumokok-lungebetændelse kan i værste tilfælde give blodforgiftning og meningitis.

Hvert år får ca. 60.000 danskere lungebetændelse. Omkring 20.000 af dem bliver indlagt på hospitalet på grund af lungebetændelse og ca. 2.000 dør.

Er du over 65 år eller har en kronisk nyresygdom, er du i øget risiko for alvorlig lungebetændelse. Derfor tilbyder Sundhedsministeriet en gratis pneumokokvaccine.

Bestil tid til vaccination hos lægen, på apoteket eller der hvor du plejer at blive vaccineret. Læs mere om risikogrupper og vaccination mod pneumokokker på voksenvaccination.dk

MSD DK-PNX-00041, 6. april 2022

Når én i familien er nyresyg, er alle i familien en del af det

Når et barn eller en voksen har en nyresygdom, så påvirker det ikke kun den syge, men hele familien. Familiens indbyrdes relationer og dynamikker spiller en vigtig rolle i hverdagslivet og for, hvordan der tages hånd om hele familiens trivsel.

AF HANNE AGERSKOV, SYGEPLEJEFORSKER, PH.D. LEKTOR,
ODENSE UNIVERSITETSHOSPITAL

For langt de fleste mennesker i Danmark er familien den vigtigste støtte, når man er syg. Sygdom sætter spor, og det betyder, at når et familiemedlem har en kronisk nyresygdom, så er alle i familien ramt. Den fælles hverdag og de indbyrdes relationer er berørt af, hvordan sygdommen påvirker den syge. Billedligt beskrevet, kan familiens medlemmer hver især ses som de forskellige figurer i en mobile, hvor blot en lille berøring af en figur, sætter mobilens øvrige figurer i bevægelse. Således vil selv en lille ændring, på godt eller ondt hos familiemedlemmet med sygdom, påvirke alle i familien. Netop derfor kan der være behov for at få forståelse for, hvordan de enkelte familiemedlemmers reaktioner spiller en rolle for, hvordan relationer og dynamikker opleves i familien.

Forskning med familiefokus

Gennem en årrække er der gennemført forskning med fokus på, hvordan familien omkring både børn og voksne med nyresygdom har betydning. At familiemedlemmer kender hinandens reaktioner og kan anerkende, hvordan de oplever sider af samme sag forskelligt, kan være afgørende for hvordan familien trives i hverdagen.

Forskningen viser, at for par, hvor den ene har nyresygdom, betyder en forværrelse af sygdommen over tid, at der ofte opstår en række begrænsninger, der påvirker det fælles liv. Det kan være nødvendigt at ændre på fælles ønsker og planer, hvilket mange gange giver følelser af frustration, sorg og "tabt liv". Hvor der hos personen med nyresygdom kan være et behov for øget hvile og et mere stille liv, kan det for en partner eller ægtefælle have stor betydning at skabe tidsrum i hverdagen med egne interesser og fællesskab uden for den nære familiecirkel.

Men kærlighed og loyalitet over for hinanden kan dog betyde, at man beskytter den, man holder af. Det kan betyde, at man ikke er ærlig om de tanker, der virkelig fylder. Man skærmer den, man elsker, for ikke at belaste hinanden og være til ulejlighed. At erkende og at tale om de forskellige begrænsninger, muligheder og behov hos medlemmer i en familie og samtidig vise hinanden hensyn opleves vigtigt for relationen og for dynamikken i familien.

At lytte til børnene

Hos raske børn i familier med børn med nyresygdom kan hverdagen med sygdom hurtigt forandre sig. De velkendte rutiner med skole, fritidsaktiviteter og samvær i familien kan på kort tid ændres, hvis den syge bror eller søster får behov for indlæggelse, der kræver forældrenes fulde opmærksomhed. Som barn overvældes man let, når uforudsete ting opstår, og ofte er der en uvished om, hvad der skal ske for alle i familien.

Raske børn er meget vågne overfor, hvordan den syge bror eller søster har det, og de har stor glæde af at være med ved konsultationer og indlæggelser. Her kan de høre, hvad der tales om, og de kan følge med i, hvad der foregår. For når man som barn ikke ved, hvad der foregår omkring nære familiemedlemmer med nyresygdom, skaber det bekymringer, mavepine og savn.

Hos børn og unge mennesker, der har en forælder med nyresygdom, kan fx dialysebehandling betyde, at den syge forælder er meget væk hjemmefra. Det giver begrænsede muligheder for, hvad man kan gøre sammen i hverdagen. Som barn er man bange for at miste den syge forælder, og ofte kan der være mange bekymringer for både den syge og den raske forælder. Som barn kan det derfor være svært at finde overskud til at leve sit eget liv blandt jævnaldrende.

For børn er tryghed og tilknytning i familien meget vigtig, og i familier med nyresygdom er de raske børn meget opmærksomme på trivsel hos alle og tager ofte stort ansvar.

Generelt er børn rigtig gode til at tackle ændringer i hverdagen, men har behov for at blive spurgt og lyttet til. Det er vigtigt, at de kan finde tryghed i at vide, hvem der for eksempel kan støtte dem eller, hvem der skal passe dem, hvis der er behov. I mange familier er der tætte bånd til bedsteforældre, tanter og onkler, der også er vigtige relationer for børnene og for familien som helhed.

At stå sammen som forældre

For forældre til børn med nyresygdom har man ofte flere roller i hverdagen og kan føle sig presset. Man er mor eller far, men man har også ansvar for, at barnet får medicin, og der kan være andre plejeopgaver at tage sig af. Måske er der ikke altid enighed om, hvordan børnene i familien skal opdrages; hvilke krav kan man stille et barn med kronisk nyresygdom, og som måske ikke trives som de raske børn i familien? Hvordan deler man sol og vind lige?

Familien er som en organisme, og dynamikker er påvirkelige af både konflikter og enighed. Hvor uenighed og uklare forventninger mellem forældre skaber afstand, så betyder åbenhed og kendskab til hinandens styrker og sårbarheder, at man kan stå sammen som et team, der støtter sunde dynamikker og relationer i familien.

Det sker lokalt i

Nyreforeningen

Her er en oversigt over en række af de lokale aktiviteter i Nyreforeningen samt kontaktoplysninger på din kreds. Find mere information om de enkelte arrangementer på kredsenes sider på nyre.dk/det-sker-lokalt eller ved at kontakte din lokale kredsformand.

Har du gode idéer til lokale arrangementer, og vil du gerne have indflydelse på hvad der sker i dit lokalområde så tag kontakt til kredsen.

Sønderjylland

Kredsformand: Else Lorenzen, tlf. 51 95 44 36.
Mail: elselo@bbsyd.dk. www.nyre.dk/soenderjylland

9. 10. og 11. december: Både fredag, lørdag og søndag serverer vi gløgg og æbleskiver til dialysepatienterne på dialyseafdelingen i Sønderborg. Samtidig kommer børn fra de lokale skoler og går Lucia-optog. Arrangementet gentager vi 4 gange, så alle dialysepatienterne får besøg i løbet af weekenden.

9. februar 2023: Vi holder sammen med dialyseafd. på Sønderborg Sygehus et arrangement med foredrag, fællesspisning, fællessang og hyggesnak for alle hjemmedialysepatienter. Arrangementet foregår i Frivillighedens Hus, Perlegade 50, Sønderborg. Invitation følger.

25. februar 2023: Denne lørdag afholdes Sønderjyllands årlige generalforsamling i caféen i Frivillighedens Hus, Perlegade 50, Sønderborg.

Vestjylland

Kredsformand: Karen Marie Riis, tlf. 21 62 08 91.
Mail: kmsriis@hotmail.com. www.nyre.dk/vestjylland

Sydøstjylland

Kredsformand: Rita Bruun, tlf. 21 78 76 43.
Mail: erbruun@gobel.dk. www.nyre.dk/sydoestjylland

4. december: Julekomsammen kl. 12.00 på Fuglsangcentret, Søndermarksvej 150, Fredericia.

5. og 6. december: Dialysen får både formiddag og eftermiddag besøg af Anders Munch, som spiller på guitar og synger Kim Larsen sange. Samtidig går bestyrelsen rundt med wienerbrød og boller samt en lille en til halsen.

12. februar 2023: Generalforsamling på Fuglsangcentret, Søndermarksvej 150, Fredericia. Her vil der være spisning kl. 12.00 og generalforsamling kl. 13.30. Indbydelsen sendes til medlemmerne.

Østjylland

Formand Jacob Borgholm, tlf. 52 32 50 55.
Mail jacob@borgholm.dk. www.nyre.dk/oestjylland

Nordjylland

Kredsformand: Gunner Nielsen, tlf. 98 38 33 72.
Mail: gunner.nielsen@gmail.com. www.nyre.dk/nordjylland

5. februar 2023: Generalforsamling afholdes kl 11.00 på Skalborg Kro, Hobrovej 515, Aalborg. Efter frokost holder Hanne Agnholt et foredrag om kognitive forandringer og kronisk træthed. Tilmelding til frokost er nødvendig.

Sydvestjylland

Kredsformand: Kent Thomsen, tlf. 23 64 99 82.
Mail: kentharristhomsen@outlook.dk
www.nyre.dk/sydvestjylland

Midtjylland

Kredsformand: Svend Aage Pedersen, tlf. 20 87 94 41.
Mail: svap@eyesee.dk. www.nyre.dk/midtjylland

25. februar 2023: Generalforsamling afholdes kl. 11.45 i KulturCenter Skive, Skyttevej 12-14. Tilmelding senest d. 15. februar 2023.

Fyn

Kredsformand: Lone Tomsen, tlf. 40 32 34 34.
Mail: lonetomsen-nyre@hotmail.com. www.nyre.dk/fyn

4. december: Juletræsfest i Marslev-Holev forsamlingshus, Enghavevej 26, Marslev.

Vestsjælland

Konstitueret kredsformand: Boris Holm, tlf. 60 19 66 72.
Mail: vsj@nyre.dk. www.nyre.dk/vestsjaelland

26. februar 2023: Generalforsamling fra kl. 10.30-15.00. Det afholdes i den store sal på Slagelse Bibliotek, Stenstuegade 3.

Storstrømmen

Kredsformand: Henrik Nielsen tlf. 31 78 80 57.
Mail: henjannielsen@gmail.com
www.nyre.dk/storstroemmen

11. februar 2023: Vi afholder generalforsamling kl. 14.00 i Guldborgsund Frivilligcenter, Banegårdspladsen 1A, Nykøbing F. Da der vil være smørrebrød, er tilmelding nødvendig senest d. 3. februar 2023.

København/Frederiksberg

Konstitueret kredsformand: Jakob Vels, tlf. 40 55 13 17.
Mail: kbh.frb.nyre@gmail.com.
www.nyre.dk/koebenhavnfrederiksberg

26. januar 2023: Aften for nye medlemmer samt nye med nyresygdom (pårørende er velkomne). Det foregår på Rigshospitalert fra kl. 19.00-21.00 og tilmeldingsfrist er d. 24. januar 2023.

8. februar 2023: Generalforsamling afholdes kl. 18.00 i Den Sorte Diamant, og der vil også være rundvisning og et let måltid.

Nordsjælland

Kredsformand: Jette Thaarup, tlf. 22 81 46 78.
Mail: jt@nyre.dk. www.nyre.dk/nordsjaelland

21. januar 2023: Netværksmøde inklusiv frokost for nyresyge og pårørende afholdes kl. 11.00-14.00 i Frivilligcenteret Hillerød, Fredensvej 12C.

25. februar 2023: Generalforsamling inklusiv frokost kl. 13.00 i Hørsholm Golfklub, Grønnegade 1. Tilmeldingsfrist er d. 23. januar 2023.

Bornholm

Kontaktperson: Karin Pihl Andersen, tlf. 40 46 60 05.
Mail: andehoj@city.dk. www.nyre.dk/bornholm

13. februar 2023: Generalforsamling kl. 18.00 på Bornholms Hospital, Ullasvej 8, Rønne.

Københavns Omegn

Kredsformand: Lis Videbæk, tlf. 46 56 14 54.
Mail: lv.flong@webspeed.dk. www.nyre.dk/koebenhavns-omegn

6. december 2022: Samværsgruppen har julemøde kl. 18.30 i Taastrup Kulturcenter, Poppel Alle 12.

10. januar 2023: Samværsgruppen har nytårsmøde kl. 18.30 i Medborgerhuset, Taastrup Hovedgade 71.

7. februar 2023: Samværsgruppen mødes kl. 18.30 i Medborgerhuset, Taastrup Hovedgade 71.

25. februar 2023: Generalforsamling afholdes lørdag kl. 13.00 i Medborgerhuset, Taastrup Hovedgade 71.

Roskilde

Kredsformand: Peter Nordland, tlf. 29 84 70 53.
Mail: susse_peter@mail.tele.dk. www.nyre.dk/roskilde

12. februar 2023: Kredsens generalforsamling afholdes kl. 11.00 på Bryggergården, Algade 15, Roskilde. Efter generalforsamling byder kredsen på stegt flæsk, kartofler og persillesovs samt et glas vin, en øl eller en sodavand. Tilmelding senest 1. februar 2023 til mogens.jette@gmail.com (husk at anføre navn).

Færøerne

Kredsformand: Jórun Høgnesen, tlf. +298 215450.
Mail: jorunh@post.olivant.fo. www.nyre.dk/faeroerne

Unge

Ungekoordinator: Frederik Hansen.
Mail: nfbu@outlook.dk www.nyre.dk/ung

Formand for Danske Regioners Sundhedsudvalg:

Det skal være muligt at få en gæstedialyseplads

Dialysepatienter skal have mulighed for at få en gæstedialyseplads, så de kan holde ferie eller deltage i arrangementer rundt om i Danmark, mener formand for Danske Regioners Sundhedsudvalg, Karin Friis Bach.

AF MICHAEL BUKSTI
DIREKTØR I NYREFORENINGEN

Nyreforeningen har talt med formanden for Danske Regioners Sundhedsudvalg, Karin Friis Bach, om dialysepatienters udfordringer med at få gæstedialyse.

”Jeg har stor forståelse for dialysepatienternes situation. Det er kun fair, at det skal være muligt at booke en plads til gæstedialyse, hvis man melder ind i fornuftig tid,” siger Karin Friis Bach.

Hun fortæller, at hun har sat fuldt fokus på at sikre det nødvendige antal pladser rundt om i Danmark.

Karin Friis Bach, formand for Danske Regioners sundhedsudvalg. Foto: Danske Regioner

”Jeg har som politiker stillet spørgsmål til udfordringen med at sikre gæstedialysepladser til hospitalernes ledelse, og det har således for nylig været på dagsordenen på det fælles møde mellem regionernes sundhedsdirektører.”

Knokler for at imødekomme efterspørgslen

Karin Friis Bach fortæller, at hun har bedt dialyseafdelingerne oplyse, hvordan de håndterer situationen.

”De tilbagemeldinger, jeg har fået, viser, at man ude på afdelingerne har forståelse for

problemstillingen, og at man knokler for at imødekomme efterspørgslen, men flere steder er man udfordret på de menneskelige ressourcer," siger hun.

Konkret lider dialyseområdet, som flere andre områder i sundhedsvæsenet, af, at der er mangel på personale, og det er et problem, som ifølge Karin Friis Bach ikke bliver løst fra den ene dag til den anden.

Mulighed for selvbetjening

"Jeg har noteret mig, at der er steder i Danmark, hvor man som dialysepatient selv kan lukke sig ind på afdelingen og logge sig på systemet, hvilket betyder, at det faktisk er muligt at gennemføre en dialyse med et mindre træk på personalet," siger Karin Friis Bach.

Hun ser gode perspektiver i at udbrede muligheden for såkaldt Self Care, og det er noget, hun vil sætte yderligere fokus på i sin dialog med afdelingerne rundt om i Danmark.

"Presset på dialyseafdelingerne er stort, og mange dialysepatienter er eksperter i at håndtere systemerne, så hvis vi kan øge kapaciteten ved fx at udvide åbningstiderne og tillade, at patienterne selv står for meget af det praktiske, så kan det måske være en løsning. Vi skal trække på de gode ideer og erfaringer, som man har gjort sig nogle steder, og så udbrede dem til flere afdelinger," siger hun.

Karin Friis Bach pointerer, at der i Danske Regioner og på sygehusene er et stort fokus på udfordringen med at sikre plads til gæstedialyse, og hun fortæller også, at der i alle instanser er en vilje til at løse problemet. Hendes plan er løbende at følge op, så problemet med at sikre gæstedialysepladser bliver mindre.

Det mener Nyreforeningen om:

GÆSTEDIALYSE

Nyreforeningens holdning er, at hvis en nyrepatient bestiller gæstedialyse med minimum to måneders varsel, så skal sygehuset tilbyde og afvikle gæstedialysen.

Hvis gæstedialysen bestilles mindre end to måneder før afvikling, så kan sygehuset tilbyde gæstedialyse, hvis det er muligt.

Argumentet er, at hvis en gæstedialyse bestilles med mindst to måneders varsel, så kan sygehuset nå at tilpasse ressourcerne, så det er muligt at tilbyde gæstedialyse.

Fonden yder støtte til transplantationsklare nyrepatienter, som ud fra en samlet vurdering af egne økonomiske ressourcer og helbredsmæssige tilstand har et akut behov for udgiftskrævende behandling til nyretransplantation. Patienten forventes at have en levende organdonor, men som ikke vævstypemæssigt passer.

Du kan fremsende en begrundet ansøgning med kort beskrivelse af din situation, hvorefter 2 speciallæger i nyresygdomme vil foretage en fortrolig situationsvurdering af din nyresituation, inden denne forelægges for fondens bestyrelse. Du finder link til ansøgningsskema på fondens hjemmeside www.ndjaf.dk

Kontaktinformation:
Niels Due Jensens Almennyttige Fond,
ndjf@ormstrupgods.dk

Et år med fuld fart på

2022 har været et travlt år i Nyreforeningen. Et år, som har været præget af bl.a. dialog om aktivt fravalg, gæstedialyse, nye behandlingsformer for personer med nedsat nyrefunktion og meget mere. Her fortæller landsformand Malene Deele om sin oplevelse af året, der går på hæld.

AF MICHAEL BUKSTI
DIREKTØR I NYREFORENINGEN

Landsformand i Nyreforeningen Malene Deele og foreningens mange frivillige har løbet stærkt i 2022. ”Om kort tid skriver vi 2023, og så er det naturligt at stoppe op og kigge tilbage på året, der rinder ud. Som landsformand for Nyreforeningen er jeg utrolig stolt over de mange ting, vi i fællesskab har nået.”

1 Fokus på donorsagen

Nyreforeningen vedtog i begyndelsen af året en målsætning på donor- og transplantationsområdet, som bl.a. betyder, at foreningen aktivt arbejder for at sikre, at der indføres ”aktivt fravalg” fra det fyldte 18. år.

”Desværre er situationen i dag den, at mange venter på at få en ny nyre. Jeg er derfor glad for, at vi med 7 andre patientforeninger er gået sammen om at fremme, at der indføres ”aktivt fravalg” i Danmark”, siger Malene Deele.

Den fælles indsats resulterede bl.a. i en politisk høring på Christiansborg, møder med Etisk Råd og møder med Sundhedsministeriet.

2 Danske Patienter

2022 var også året, hvor Malene Deele blev valgt ind i forretningsudvalget for Danske Patienter, som er en paraplyorganisation for alle danske patientforeninger. Med en plads i dette udvalg har Nyreforeningen fået de bedste muligheder for at fremme patienters og pårørendes sag i Danmark.

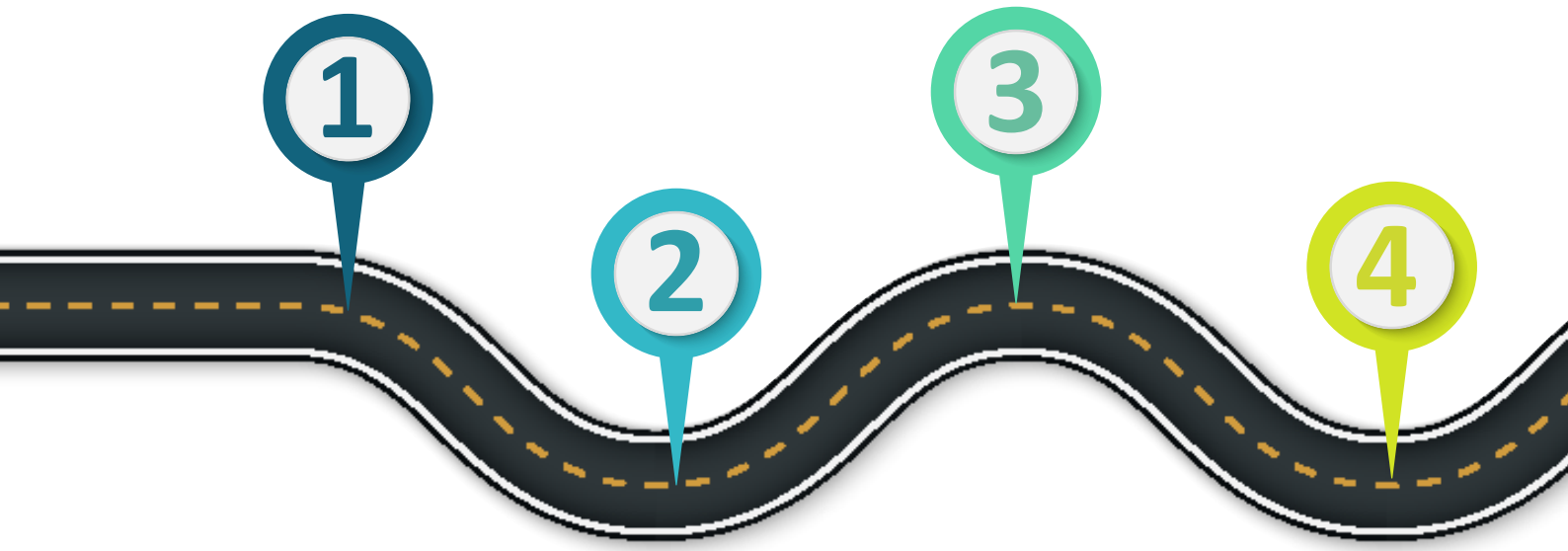
”I Danske Patienters Forretningsudvalg har vi vendt mange forskellige sager. Vi har bl.a. talt om, hvordan de kommende nærhospitaler bliver en essentiel del af sundhedsreformen, samt hvor vigtigt forebyggelsesarbejdet er i et nært samarbejde med de kommunale forebyggelsestilbud,” fortæller Malene Deele og fortsætter:

”Men vi har også brugt tid på at diskutere, hvordan Danske Patienter igen kommer på Finansloven, efter at vi konstaterede, at organisationen – uden varsel eller forklaring – var blevet taget af Finansloven for 2023”.

3 Vi skal vælge klogt

I regi af Danske Patienter har Nyreforeningen også deltaget i projektet ”Vælg Klogt”, som handler om at undersøge, om der er ting, som kan gøres bedre og smartere i vores sundhedsvæsen.

”Vi har givet vores input, og jeg kan med tilfredshed konstatere, at der er blevet lyt-



tet til os. Ikke mindst til de input, vi havde til en lettere udlevering af medicin fra hospitalerne, som er blevet en del af projektets endelige anbefalinger."

4 Ferie er en menneskeret

"Landets dialyseklinikker er udfordrede på ressourcer, og det betyder, at mange af vores medlemmer oplever, at det er vanskeligt at få en plads til såkaldt gæstedialyse, hvis de fx skal på ferie eller deltage i en fødselsdag et andet sted i Danmark," siger Malene Deele.

Nyreforeningen mener i den forbindelse, at hvis ønsket om en gæstedialyseplads meldes ind med mindst to måneders varsel, så bør det være muligt at få en sådan plads.

"Vores særlige patientudvalg har derfor arbejdet tæt sammen med vores regionale repræsentanter for at gøre opmærksom på udfordringerne. Lige som vi har skabt lydhørhed for problemet i Danske Regioner. Så forhåbentlig kigger vi ind i en fremtid, hvor det er muligt at få en gæstedialyseplads."

5 Fokus på pårørendes forhold

Bag enhver kronisk syg står en række pårørende, der gør et kæmpe arbejde. "Nyreforeningen har sammen med andre patientforeninger i 2022 arbejdet for at sikre omsorgsdage for pårørende, som gør det muligt for de pårørende at deltage i lægesamtaler m.m. Og jeg glæder mig over, at det er lykkedes at få det gennemført. Men desværre er det ikke lykkedes at sikre, at omsorgsdagene kan holdes med fuld lønkompensation, så vi fortsætter kampen."

2022 var også året, hvor Nyreforeningen – med økonomisk støtte fra Socialstyrelsen – oprettede en række fællesskaber for pårørende over hele landet.

"Oprettelsen af sådanne fællesskaber er nyt i Nyreforeningen, og jeg håber, at vi i fremtiden vil se flere fællesskaber skyde op. Udover fællesskaber for pårørende, kunne det være rejsefællesskaber, motionsfællesskaber eller kostfællesskaber."

6 Nyrernes Dag og Organdonationsdagen

"Jeg er glad for, at vi efter er par år med aflysninger pga. corona igen kunne markere Nyrernes Dag. Og jeg ved, at mange af vores lokale kredse brugte dagen til at gøre opmærksom på vores arbejde," siger Malene Deele.

På samme måde deltog Nyreforeningen også i markeringen af Organdonationsdagen, som ligger den første lørdag i oktober. Dagen gennemførtes i samarbejde med Dansk Center for Organdonation.

7 Lysere tider for personer med nedsat nyrefunktion

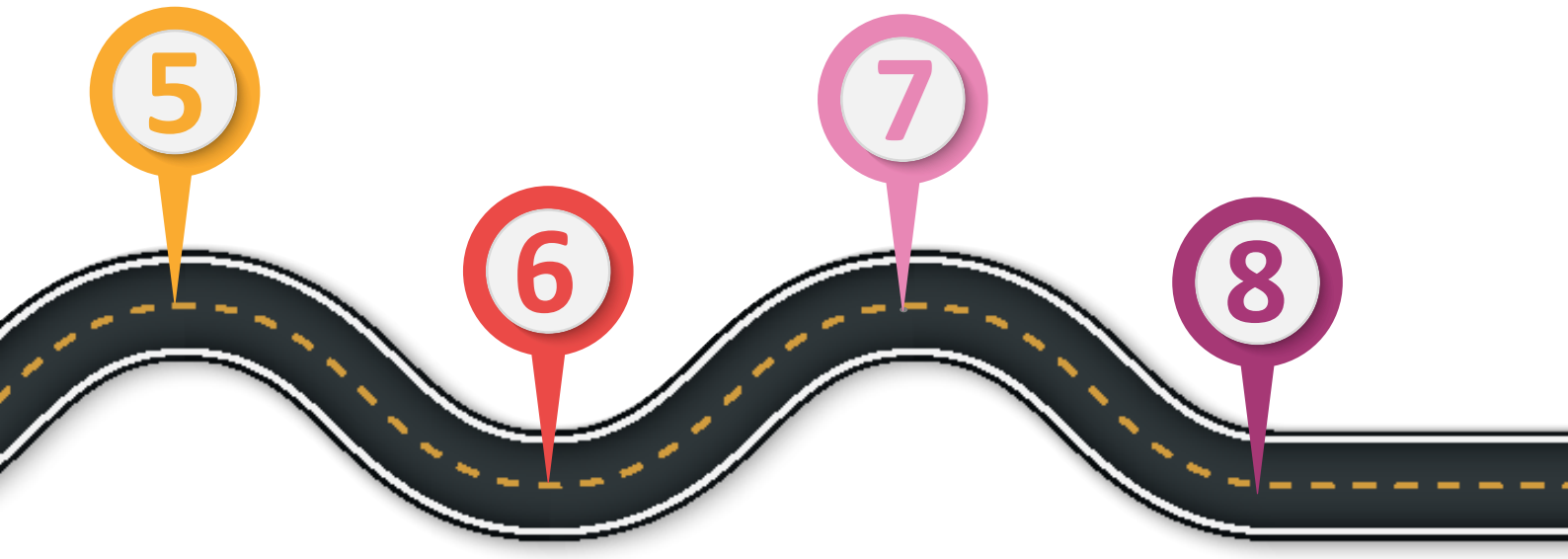
2022 var også året, hvor der skete en mindre revolution inden for behandling af kronisk nyresygdom. I efteråret 2021 blev de såkaldte "SGLT2-hæmmere" godkendt til behandling af personer med kronisk nyresygdom. Oprindeligt var behandlingen godkendt til personer med diabetes og nyresygdom, men nu omfatter godkendelsen også personer med kronisk nyresygdom uden diabetes, og i 2022 kom behandlingen godt i gang på landsplan.

"Den nye behandlingsform ser lovende ud i forhold til at bevare nyrefunktionen længere, og for nogle måske endda helt undgå dialyse eller transplantation," siger Malene Deele. Hun fortæller i den forbindelse, at Nyreforeningens Forskningsfond i 2022 uddelte 455.000 kr. til fordeling blandt 13 projekter. Alle projekter, som har fokus på at forebygge og beskytte nyrernes sundhed.

8 Rigtig kost

"Den rigtige kost er afgørende for nyresyge. Derfor er det også dejligt, at vi i 2022 fik midler til at udarbejde og trykke en ny kogebog. En bog, som jeg håber, at rigtig mange vil hente inspiration i," siger Malene Deele.

Hun gør afslutningsvis opmærksom på, at kogebogen kan bestilles på Nyreforeningens hjemmeside nyre.dk/shop, hvis man fx står og mangler en julegave.



Julekonkurrence 2022

Kan du finde frem til de 15 hovedstæder, der på finurlig vis har gemt sig under en omskrivning?

Eksempel: ”Vi grinede” Det rigtige svar er ”Oslo” (vi = os, grinede = lo).

1. Eksplosiv gourmet
2. Guddommelig sygdom
3. Syng en grøntsag
4. Tilbud
5. Vanvittig galop
6. Put far i ovnen
7. Søens pige
8. Skaf en anløbsbro
9. To forfriskninger
10. Musikalsk genre
11. Krigsbarbermaskine
12. Stjæl den varme drik
13. Stilhed på havnen
14. Fortæl konen det
15. Lykkelige forventninger

Vi sætter 2 gavekort a 500 kr. og 2 Nyreforeningens paraplyer på højkant.
Send dine svar på mail@nyre.dk eller pr. post til Nyreforeningen, Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup senest d. 18. december 2022.

Kurser og webinarer

Temadag

Dato: 18. marts 2023 (lørdag)
Sted: Middelfart
Tilmeldingsfrist: 11. februar 2023
Pris: Det er GRATIS at deltage

Temadagen henvender sig til dig, der har en nyresygdom, som endnu ikke er indgribende i din hverdag, og som ikke medfører dialyse eller transplantation endnu. Temadagen er også til dig, der er pårørende. Bliv klogere på hvordan man passer på sine nyrer, almindelige reaktioner på kronisk sygdom og sociale rettigheder. Derudover er der rig mulighed for at tale sammen og erfaringsudveksle.

Læs mere om kurser, temadage og webinarer på Nyreforeningens hjemmeside nyre.dk/kurser-og-webinarer

Webinar: Et aktivt liv med nyresygdom

Dato: 26. januar kl. 16.00-17.30 (torsdag)
Sted: Zoom
Tilmeldingsfrist: 23. januar 2023
Pris: Det er GRATIS at deltage

På dette webinar vil fysioterapeut Stig Mølsted fortælle, hvorfor det er vigtigt at være fysisk aktiv og hvilke gavnlige effekter der kan være på symptomer som fx træthed og uro i benene. Han giver desuden gode råd til at få fysisk aktivitet ind i hverdagen og viser et par simple øvelser.

Kontaktoplysninger

Foto: Cille Kvartmann

Formænd

Landsformand, formand
for forretningsudvalget
og ansvarshavende redaktør
Malene Deele
Tlf. 43 14 13 11
Mail: md@nyre.dk

Næstformand
Michael Rosenkvist
Tlf. 40 85 50 80
Mail: mr@nyre.dk

2. næstformand
og ansvarlig for børn,
unge og børnefamilier
Henrik Rasmussen
Tlf. 60 60 43 12
Mail: hr@nyre.dk

Formand for Pårørendeudvalget
Karen Marie Riis
Tlf. 21 62 08 91
Mail: kmsriis@hotmail.com

Formand for Donorudvalget
Karin Riis-Jørgensen
Tlf. 40 30 98 16
Mail: karin@karinriis.eu

Formand for Patientudvalget
Jesper Baand Villadsen
Tlf. 53 62 14 02
Mail: jbv1@live.dk

Sekretariatet

Direktør
Michael Buksti
Tlf. 40 90 29 48
Mail: mb@nyre.dk

Kommunikationskonsulent
Karina Ertmann Krammer
Tlf. 41 19 51 00
Mail: kek@nyre.dk
Træffes mandag, torsdag
og fredag kl. 9-15

Medlemskoordinator
og grafisk designer
Cille Kvartmann
Tlf. 50 93 59 48
Mail: ck@nyre.dk
Træffes tirsdag og
torsdag kl. 10-15

Konsulent
Maia Torstensson
Tlf. 92 82 24 73
Mail: mt@nyre.dk

Organisations- og frivilligkonsulent
Karen Bangert
Tlf. 92 82 24 61
Mail: kb@nyre.dk

Økonomi- og regnskabsmedarbejder
Helene Damgaard
Tlf. 44 14 16 04
Mail: hd@nyre.dk
Træffes tirsdag, onsdag
og torsdag kl. 10-15

Projektleder
Liv Hübner Østergaard
Tlf. 92 15 08 54
Mail: lh@nyre.dk
Træffes mandag, tirsdag
og torsdag kl. 9-14

Rådgivnings- og kursuskonsulent
Jan Jensen (socialrådgiver)
Tlf. 50 93 59 50
Mail: jj@nyre.dk
Træffes mandag, onsdag
og torsdag kl. 9-15

Klinisk diætist
Sofie Wendelboe
Mail: sw@nyre.dk

Rejsekoordinator
Jette Thaarup
Tlf. 22 81 46 78
Mail: jt@nyre.dk
Træffes mandag og tirsdag
kl. 10-12 og torsdag kl. 12-14

Klinikchef Skallerup dialyse
Birthe Nielsen
Tlf. 50 93 59 41
Mail: dialyse@nyre.dk

Koordinerende sygeplejerske
Fanø dialyse
Elisabeth Ettrup
Tlf. 27 62 67 28
Mail: fanoe@nyre.dk

Nyreforeningen
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup

Træffetid:
mandag-torsdag kl. 10-15
og fredag kl. 10-12

Tlf. 43 52 42 52
E-mail: mail@nyre.dk
www.nyre.dk

Udgiver: Nyreforeningen, Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup.

POST
PP DANMARK
Sorteret Magasinpost
ID-nr. 46706

NYHED

Årets julegaveidé

Nyreforeningen har netop sendt en ny kogebog på gaden:
SPIS GODT – NÅR DU HAR EN NYRESYGDOM

Kogebogen indeholder mere end 60 opskrifter med noget til enhver smag. Der er forslag til morgenmad, frokost, aftensmad og desserter. Derudover kan du få inspiration til salater og grøntsager, til saucer og dressinger samt julemad og sommermad. Opskrifterne er varierede, og du finder både klassiske danske retter samt nye og internationalt inspirerede retter.

Kogebogen tager særligt højde for de kostanbefalinger, som personer i dialyse har glæde af. Den kan også med god gavn bruges af personer med nedsat nyrefunktion og af transplanterede.

I kogebogen finder du også nyttig viden om mad og nyresygdom, som er gavnlig for alle, der lever med en nyresygdom.

Køb kogebogen her: nyre.dk/shop