

APRIL 2012  
ÅRGANG 37 / NR. 2  
NYREFORENINGEN.DK

# NYRENYT



UNGE NYRESYGE FÅR FRISTED / MANGE KOMMER SENT I BEHANDLING / 560.000 KR. TIL UNGE FORSKERE

# Dialyse hjemme? Du bestemmer



En verden af muligheder

Hjemmedialyse gør det lettere, at planlægge din dialyse i forhold til din familie, venner, arbejde og fritidsinteresser.

[www.gambro.dk](http://www.gambro.dk) [www.gambro.com](http://www.gambro.com)

 **GAMBRO®**

# INDHOLDSFORTEGNELSE

- 4 LEDER: DEN NØDVENDIGE FLEKSIBILITET
- 5 DU MÅ IKKE BEKYMRE DIG
- 6 HVIS SYGEPLEJERSKEN VAR EN ROBOT
- 8 MANGE I AL FOR SEN BEHANDLING
- 10 ET FRISTED TIL DE UNGE
- 12 TUNGE LØFT I BYGNING 51

- 14 TRANSPLANTATIONSREKORD
- 16 PENGEREKN TIL UNGE FORSKERE
- 18 HVIS DU VIL MODTAGE ET ORGAN...
- 20 KOM I CIRKUS MED PRINSESSEN
- 23 UDVALG OG LOKALKREDSE
- 24 DET SKER I NYREFORENINGEN



- 8 MANGE NYRESYGE KOMMER SENT I BEHANDLING



- 10 UNGE NYREPATIENTER FÅR ET FRISTED



- 16 UNGE FORSKERE HÆDRET



- 18 ORGANDONATION BRINGER FORTSAT FØLELSER I KOG



Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary protektor for Nyreforeningen

Foto: Steen Evald

## KOLOFON INFO KONTAKT

### REDAKTION

Stig Hedegaard Kristensen  
ansvarshavende redaktør

### REDAKTIONSUDVALG

Stig Hedegaard Kristensen, Peter Jürgensen, Troels Busk Hoff, Glenn Sloth Rasmussen og Lise Ørskov

### REDAKTIONELLE BETINGELSER

Materiale til Nyrenyt sendes til Nyreforeningens Sekretariat. 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 eller FU udtrykker foreningens officielle holdning. Der kan frit citeres fra bladet med tydelig kildeangivelse – hele artikler dog kun efter aftale med forfatteren. Nyrenyt udgives på cd-rom.

### FORSIDEFOTO

Stig Hedegaard Kristensen

### ANNONCER

Tel.: 4352 4252

### GRAFISK DESIGN & PRODUKTION

iBureauet

### LAYOUT

André Leit/iBureauet  
Gürçin Altinkaya/iBureauet

### OPLAG

6.000

### DEADLINE

5. maj 2012. Materiale kan sendes direkte til: [mail@nyreforeningen.dk](mailto:mail@nyreforeningen.dk)



/ AF STIG HEDEGAARD KRISTENSEN  
LANDSFORMAND, NYREFORENINGEN

## DEN NØDVENDIGE FLEKSIBILITET

Der gennemføres rigtig mange transplantationer i disse år. Det er fremragende, og mange patienter får et helt andet liv, næsten som om man ikke var nyresyg. Det forklares i en anden artikel i bladet. Det betyder, at der er pladser på dialyseafdelingerne, der bliver ledige. Godt nok er sygehusledelserne, og dermed regionerne hurtige med sparekrav, men det sker da, at man rundt omkring oplever plads til at udfolde fleksibilitet i dialysebehandlingen. Men Nyreforeningen mener ikke det skal stoppe der. Vi skal også se på tværs af afdelingerne. At der kan tilbydes en palet af behandlingsmåder, man kan kalde det diversitet i behandlingen, hvor en væsentlig del af dem er behandling, dér hvor patienten bor.

Vi har plantet et frø i nogle kommuner, hvor man nu seriøst arbejder med at oprette hæmodialyse funktion på plejehjem. En absolut vild tanke for blot få år siden. Men også andre arbejder med at binde en organisation sammen, der kan tage vare på patienter behandlet i kommunalt regi på en sådan måde, at adgang til lægefagligt tilsyn med patienten og rådgivning af personalet er ligeværdigt med det, der opnås på satellit afdelingerne nu.

Det er vi rigtig glade for. Det betyder nemlig, at patienterne oplever en reel mulighed for at tilvælge den dialyseform, der passer bedst ind i vedkommendes aktuelle so-

cialle liv. Den aktuelle livssituation skifter nemlig over tid. Derfor kan én behandlingsmulighed være den rigtige form på ét tidspunkt i livet, en anden på et andet tidspunkt. Nyreforeningen mener det nu er tid til at folde denne mulighed ud i alle egne af landet. Ikke at det kun finder sted i særligt initiativrige afdelinger, men at der skaffes økonomi til det samme overalt. Hvis man medtænker alle omkostninger ved behandlingen, herunder transport af patienter, er der ingen tvivl om, at der er penge nok i systemet. Det er tvivlsomt, om behandlingsudgiften er lavere hvis den foregår på et plejehjem, men det er utvivlsomt, at den er lavere i patientens eget hjem. Hvis der oveni er tale om sparet patienttransport, er det evident, at behandlingen er billigst dér, hvor patienten bor. Ved liggende transport frem og tilbage fra dialysebehandling, reduceres de samlede udgifter til det halve. Men også den almindelige patienttransport koster penge. Og det er dog den måde langt hovedparten af patienterne kommer frem og tilbage på.

Vi står nu med ganske særlige muligheder for at gøre rum i behandlingen for både fleksibilitet og diversitet. Behandling mange steder, i eget hjem, på plejehjem, og på afdelingen. På mange måder, med hæmodialyse eller CAPD. Formiddag, eftermiddag aften eller nat. Det betyder selvfølgelig, at de nye patienter, der rammer ind i en nyresygdom kan beholde deres arbejde i den

periode de må vente på at blive transplanteret. Det er et meget vigtigt synspunkt i den nuværende social- og arbejdspolitiske debat. Ligeledes er det vigtigt at også alle de patienter, der har forladt arbejdsmarkedet, får mere tid til at leve. Dialysebehandlingen kræver tid nok i sig selv, så det vil være et meget stort gode, hvis patienten kan flytte rundt med behandlingstider, og måske derved undgå transport.

Og så må vi naturligvis ikke glemme de patienter, der er glade for bare at kunne blive behandlet, gerne efter et fast skema på en dialyseafdeling. Der er en del patienter, der ikke vil involvere sig i behandlingen, men overlade den til afdelingen og de fagprofessionelle. I en tid, hvor patientinvolvering, patient empowerment og telemedicin ruller hen over landet, skal vi som forening også beskytte de, der ikke ønsker andet end en stabil behandling. De, der ikke kan rumme også at tage stilling til behandlingens meget komplekse spørgsmål, så snart man begynder selv at tage over.

Der kommer mange nye maskintyper frem i disse år. Der er også indført en anderledes betalingsstruktur mellem kommune og region om sygehusbehandling. Herved åbner der sig mulighed for fleeksibilitet på mange led. Det er vi nødt til – såvel for ening og afdelinger i fællesskab – at udnytte.

---

Har du lyst til at være med til at præge foreningens arbejde, så kan du melde dig til medlemspanelet. Ring til sekretariatet på telefon **43 52 42 52**.



Jeg skriver til Nyrenyt, da jeg har behov for at dele mine tanker med andre, som kan stå i samme eller en lignende situation, som jeg gør.

Ofte får jeg at vide at jeg ikke må bekymre mig, når jeg fortæller om min situation:

Jeg er mor til to voksne børn, som begge har cyster på nyrerne. De har arvet sygdommen efter deres far, som igen havde arvet den efter sin far. Jeg blev skilt fra børnenes far efter 17 års ægteskab, han blev gift igen og fik en søn, som også har arvet sygdommen.

Mine børns far fik diagnosen som 27 årig, kom i dialyse da han var sidst i 40'erne, fik en ny nyre, som han desværre frastødte, kom i dialyse igen og døde 53 år gammel.

Min søn er 39 år gammel. Han fik for cirka 6 år siden diagnosen Asperger i autisme spektret. For cirka 5 år siden fik han efter en blærebetændelse scannet sine nyrer og fik konstateret cystenyrer. Han har i dag stærk nedsat nyrefunktion, og fra hospitalet er man ved at forberede min søn på dialyse. Jeg er netop blevet oplyst om, at han ikke kan blive tilbudt en ny nyre, da

han på grund af sin asperger er meget rigid i forhold til medicin.

Jeg har længe bedt om mere bostøtte til min søn uden held. Det gør det ikke nemmere, at min søn på grund af asperger ikke selv mener, at han har brug for hjælp. Det er svært at hjælpe, når man ikke vil tage i mod hjælp, men der må være nogle eksperter indenfor asperger, som jeg tænker kunne hjælpe min søn henimod en forståelse for, hvad der skal ske. Min søn bor alene, og han har virkelig brug for hjælp. Jeg arbejder på nuværende tidspunkt på at få mere hjælp til min søn.

Min datter er 35 år gammel. Hun fik konstateret sygdommen, da hun var 20 år gammel. Hun har let nedsat nyrefunktion, men stabil. Min datters forløb har været helt anderledes end min søns. Hun har haft nogle slemme nyrebækkenbetændelser og har været akut indlagt et par gange. Min datter er et positivt og velbegavet menneske, hun har en søn på 5 år, og vi håber inderligt, at han ikke er ramt.

Det koster mig nogle gange stor energi at holde humøret oppe, for én ting er sikkert, det hjælper ikke mine børn at se mig ked

af det. Jeg føler, at min lille familie er hårdt ramt, og det har været en lang vej for mig ikke at gå med skyldfølelse. Jeg har heldigvis en god mand, familie og et godt job, hvor jeg kan hente ny energi og forståelse for min situation.

Jeg håber og ønsker så meget, at man på sigt, kan finde en metode til at fjerne eller forhindre cysterne i at ødelægge mine børns og andres nyrer. Jeg håber, at mange flere vil donere deres nyrer. Jeg håber det bedste for mine børn og andre nyresyge.

Mit ærinde med mit lille skriv er dels at få luft, dels at forsøge at få en kontakt til andre pårørende, som måtte stå i en lignende situation. Det er min erfaring, at det er godt at snakke med andre, som kender til det at være mor til børn med en kronisk sygdom.

Hvis du er patient eller pårørende og har lyst til at fortælle, hvordan du tackler sygdom. Så skriv en tekst (max. 3.400 anslag inkl. mellemrum) og send den til: [tbh@nyreforeningen.dk](mailto:tbh@nyreforeningen.dk)



**Den 25. januar afholdt Nyreforeningen sin årlige dialysekonference. Temaet var fremtidens behandling af nyrepatienter. Og fremtiden byder på mange spændende ting som robotstøvsugere, en kunstig mekanisk nyre og patienter som ikke længere er så autoritetstro, som de var engang.**

Når man én gang har fået sig en opvaskemaskine, så er det svært at forestille sig, at man nogensinde har kunnet klare sig uden. Når man én gang er steget på internettoget, så kan man pludselig føle sig helt fortabt, hvis man skal tilbringe en weekend i sommerhus uden netadgang. Der sker konstant nye teknologiske landvindinger og vi integrerer hele tiden ny teknologi i vores hverdag og ændrer dermed betingelserne for vores liv og samliv med hinanden.

En opvaskemaskine er ret harmløs. Den løser en træls opgave for os, så vi kan lave noget sjovere. Mere af det, tak. Men med andre former for teknologi bevæger vi os ud i et grænseland, hvor konsekvenserne kan være svære at overskue. GPS'en er for eksempel rigtig smart, hvis man er faret vild. Så hvorfor ikke udstyre demente med et GPS-armbånd eller indoperere en GPS i nakken på dem, så kan vi finde dem, inden de vandrer ud i verden og kommer galt af sted. Som bekymret forælder kunne det da også være rart at vide, hvor ens teenagebørn er henne fredag aften. De skal også have en GPS. Kunne man som arbejdsgiver ikke også have gavn af at vide, hvor ens

medarbejdere egentlig er henne, når de melder sig syge, eller har vi nu for længst krydset grænsen ind til overvågningssamfundet, hvor vores privatliv krænkes, af de muligheder teknologien åbner?

#### **FAGRE NYE VERDEN ELLER FRANKENSTEIN**

Forfatter og medlem af Etisk Råd, Klavs Birkholm var den ene hovedtaler ved Nyreforeningens dialysekonference og han tog tilhørerne med ind i en fascinerende og til tider skræmmende verden. En verden der vel at mærke allerede eksisterer, og hvor den teknologiske udvikling åbner nye muligheder indenfor medicinsk behandling, men udviklingen stiller os overfor nye etiske dilemmaer?

I øjeblikket foregår der en ophedet debat om robotstøvsugere, nogen synes de er forfærdelige, andre ser dem på linje med opvaskemaskinen. Men der findes også en robot, der kan gå stuegang. Her taler sygeplejersken eller lægen til patienten gennem en skærm. På den ene side kan sådan en robot måske frigøre ressourcer og dermed gøre plejen bedre, men er der ikke også en risiko for, at man mister noget omsorg, fordi den direkte kontakt mellem patient og læge/sygeplejerske går tabt? Der findes også robotter, der kan klare tunge løft af patienterne og dermed fjerne en væsentlig risiko for arbejdsskader hos personalet. Alletiders! Men kan en robot fornemme, at den måske har fået taget forkert fat på patienten, og hvordan er det i det hele taget at blive løftet af en robot? Bliver plejen upersonlig og kold, hvis vi slipper robotteknologien løs på hospitalsgangene?

Med moderne teknologi er vi også godt på vej til fuldstændige at kunne kortlægge et menneskes risici for diverse sygdomme bl.a. brystkræft. Snart vil man med en simpel blodprøve kunne sige, hvilke sygdomme et foster har anlæg for, vel at mærke inden fristen for abort er udløbet. Fantastisk,



så kan vi udrydde en masse sygdomme og dermed fjerne menneskelig lidelse. Men er det også fantastisk, at vi samtidig får muligheden for at sortere fostre fra, blot fordi vi får viden om, at der er en risiko for, at fostret en gang i fremtiden får en alvorlig sygdom? En sygdom som fremtidens lægevidenskab måske vil kunne kurere.

#### **DE VIRKELIG GODE NYHEDER**

En af de nye teknologiske landvindinger er en kunstig mekanisk nyre på størrelse med en kaffekop. Foreløbig er "nyren" lidt klodset og bestemt ikke et af standardtilbuddene til nyrepatienter. Men den findes og den fungerer og afstødningsproblematikken er selvsagt ikke aktuel.

Men ikke nok med det, nogle skotske forskere er lykkedes med at dyrke en nyre på baggrund af stamceller, og man er nu ikke længere afhængig af stamceller fra levende

# HVIS DIN SYGEPLEJERSKE VAR EN ROBOT



fostre. Så måske løser stamcelleforskningen alligevel ventelisteproblematikken i en ikke alt for fjern fremtid?

## DET SELVREFERERENDE INDIVID

Dagens anden hovedtaler var professor og sociolog Dominique Bouchet fra Syddansk Universitet. Emnet for hans oplæg var fremtidens patient og personale.

Ligesom Nietzsche i sin tid lagde Gud i graven, så aflivede Dominique Bouchet på en gang den ydmyge patient og lægens autoritet. På to generationers tid har vi bevæget os fra en enhedskultur, som var gennemsyret af etablerede sandheder og indiskutable normer, som alle abonnerede på, til en kultur som er langt mere fragmenteret, men hvor individet også er frisat fra traditionerne. Et bryllup er ikke længere en tradition, som foregår efter et fastlagt manuskript og hvor gæstelisten

er givet på forhånd. I dag kan vi vælge at holde et traditionelt bryllup, men vi kan også holde vores bryllup på tusind andre måder. Vi kan invitere, hvem vi vil og det synes vi, at vi er i vores gode ret til. Individet er kommet i centrum og individet refererer til sine egne valg, sin egen smag og sine egne rettigheder.

En individcentreret kultur stiller andre krav til sundhedssystemet end den gamle enhedskultur. Enhedskulturens grundpiller var autoriteter og individet respekterede og accepterede autoriteterne. Man gjorde, som der blev sagt af faderen, læreren, præsten...og lægen. Men det moderne selvrefererende individ gør ikke, som autoriteterne siger. Tværtimod forventes det, at de gamle autoriteter indretter sig efter individets krav og stiller en vifte af valgmuligheder til rådighed. Groft sagt, så klager det selvrefererende individ

over manglerne i den service, sundhedssystemet har ydet, mens det traditionelle autoritetstro individ var taknemmeligt for den pleje, der blev ydet.

Når man som sundhedspersonale ikke længere kan påberåbe sig den hvide kittels autoritet, så ændres rollen i forhold til patienten. I stedet for at tilrettelægge et behandlingsforløb for patienten, bliver man i højere grad en konsulent, der guider patienten igennem behandlingsforløbet, og de valg der træffes undervejs træffes i samspil mellem behandler og patient. Således ændres patientens rolle ligeledes. Patienten er ikke længere en passiv modtager af behandling men derimod en aktiv deltager i egen behandling.

## HVAD SKAL DET TIL FOR ALT SAMMEN?

Når man bedømmer fremtidsudsigter, er der to klichéer, som ved nærmere eftersyn viser sig at være lige meningsløse. Den ene kliché er, at udviklingen er noget, man ikke kan gå imod. Men betyder det så, at man skal slå hjernen fra og lade tingene ske henover hovedet på én? Og udviklingen sker vel ikke uafhængig af os mennesker. Vi er vel i høj grad dem, der skaber udviklingen gennem vores evne til at forestille os, at tingenes tilstand kan ændres?

Den anden kliché er, at alting var bedre i gamle dage. Men i gamle dage døde folk på strube, af infektioner som vi i dag betragter som banale. Gad vide om folk om 50 år ser tilbage på vores tid og undres over, at vi døde af noget så simpelt som kræft?

Måske er fremtiden hverken farlig eller uforanderlig. Måske er tricket, at vi forholder os til fremtiden og engagerer os i den, så vi skaber en lys fremtid, også selvom den skulle være befolket af robotstøvsugere og krævende selvrefererende individer?



**Hvis flere patienter i forbindelse med helbredsundersøgelser fik undersøgt deres nyrefunktion godt nok og henvist til nyremedicinsk afdeling i tide, ville kronisk nyresvigt kunne udskydes eller helt undgås. Samtidig kunne de få en bedre begyndelse på eventuel dialyse. Redskaberne findes, men de benyttes ikke i tilstrækkelig grad. Det konkluderer læge Kristine Hommel i en ny ph.d.-afhandling.**

Omkring 2600 danske nyrepatienter er i vedvarende dialyse og ca. 2100 lever med en transplanteret nyre.

Mange nyrepatienter bliver imidlertid henvist alt for sent til nyremedicinske afdelinger. Konsekvensen er, at de ofte ikke modtager den rette og forebyggende behandling. Ved tidlig indsats og ved at få en diagnose, kunne nogle således undgå eller få udskudt det tidspunkt, hvor de er nødt til at komme i længerevarende eller livslang dialyse. Det er én af de væsentligste konklusioner i en ph.d.-afhandling, som Kristine Hommel, læge ved nyremedicinsk afdeling på Rigshospitalet, i januar forsvarede på Statens Institut for Folkesundhed.

#### **MANGE HENVISES FOR SENT**

Formålet med hendes afhandling var at finde ud af hvorfor patienter ofte alt for sent får en diagnose på hospitalernes nyreafdelinger, med de konsekvenser det har for behandlingen.

Hvis nyresygdommen først opdages sent, bliver begyndelsen på en eventuel dialysebehandling langt mere ubehagelig end den behøvede at være, hvis den var blevet opdaget og behandlet på et tidligt stadium.

“Vi ved fra vores hverdag på nyremedicinske afdelinger, at mange patienter henvises meget sent til os, og de får derfor en dårlig start på livet som dialysepatient”, forklarer den 38-årige læge – og nu ph.d. – som gennem årene har modtaget i alt 235.000 kr. i støtte fra Nyreforeningen til at gennemføre sit forskningsarbejde.

“Hvis nyresygdommen er så fremskreden, at patienten har akut behov for dialyse, er det nødvendigt at give vedkommende et dialysekateter. Det er forbundet med langt flere gener og et langt længere indlæggelsesforløb end hvis en eventuel dialyse kan planlægges i god tid. Samtidig er der gennem de senere år kommet langt bedre behandlingsmetoder, som reducerer tabet af nyrefunktion. Ved tidlig medicinsk behandling, som forhindrer sygdommen i at blive forværret, kan kronisk nyresvigt – og dermed dialyse – derfor udskydes eller helt undgås”, siger Kristine Hommel.

#### **EN "TAVS" SYGDOM**

Nogle få nyrepatienter får dog et så hurtigt tab af nyrefunktion, at deres nyrer svigter inden der i tide kan gribes ind med medicinsk behandling.

“Der er mange eksempler på, at mennesker kan leve i lang tid med en uopdaget nyresygdom, fordi de ikke har nogen symptomer. Endelig er det min erfaring, at mange af de patienter, som kommer i dialyse, i forvejen er svækket af andre sygdomme, og selv om de er kendt af såvel deres egen læge som af hospitalsvæsenet, er de af uvisse årsager ikke i tide blevet henvist til nyreafdelingen”. 90 procent af de patienter, som henvises sent til nyreafdelinger med henblik på dia-

lyse, har inden for to år før dialysestart været hos egen læge eller på hospitalet.

“De praktiserende læger får måske i nogle tilfælde ikke mistanke om at patienten har en nyresygdom. Det kan skyldes, at de ikke tager de nødvendige blodprøver og fordi nyresygdomme ofte gennem flere år er `tavs` og symptomfri”, siger Kristine Hommel.

#### **GODE DATABASER**

Kristine Hommels afhandling bestod af tre forskellige studier. De var baseret på landsdækkende registre, herunder Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt, Landspatientregistret samt databaser fra Danmarks Statistik. Oplysningerne fra disse registre har givet hende en solid indsigt i hvilke patienter, som kommer i dialyse, hvilken behandling og eventuel begyndelse på dialysen, de har fået.

I det første studie kunne Kristine Hommel konstatere, at de data, som findes i Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt, i høj grad stemmer overens med de oplysninger, som findes i patienternes journaler. Der er med andre ord tale om et meget troværdigt og ajourført register, som er til uvurderlig nytte for forskere, der arbejder med nyresygdomme.

I studie 2 konstaterede Kristine Hommel, ikke overraskende, at forekomsten af nye patienter i aktiv behandling for nyresvigt var højere blandt borgere med lav indkomst eller kort uddannelse sammenlignet med andre grupper.

“Længden af folks uddannelse og dermed også deres indkomst og sociale forhold er en god målestok for deres sundhedsadfærd. Og hvis vi ikke passer godt på vores helbred, udsætter vi os for en lang række livsstilssygdomme, som kan skade nyrerne, eksempelvis type 2 diabetes”.



# MANGE NYREPATIENTER KOMMER ALT FOR SENT I BEHANDLING



LÆGE KRISTINE HOMMEL FRA RIGSHOSPITALET

Kristine Hommel råder til en endnu større indsats i forhold til denne gruppe, for at forebygge udvikling af type 2 diabetes. Samtidig anbefaler hun at de mennesker, som på grund af deres øvrige helbredstilstand har risiko for at få nyresygdomme, får kontrolleret f.eks. deres blodtryk jævnligt, så nyresygdommen ikke udvikler sig til egentligt nyresvigt.

“Usunde levevaner, der medfører diabetes 2, kombineret med f.eks. rygning, øger markant risikoen for at udvikle nyresygdomme”, konstaterer hun.

## FLERE KØBENHAVNERE I DIALYSE

Kristine Hommels forskning afdækker sam-

tidig, at forekomsten af dialysepatienter er større blandt københavnere og århusianere end blandt andre danskere. En nærliggende forklaring herpå er, at flere indbyggere i storbyer erfaringsmæssigt lever usundt og dermed pådrager sig blandt andet diabetes og nyresygdomme. De er kort sagt fysisk mere skrøbelige end folk i andre landsdele. Samtidig viser hendes undersøgelser, at det overvejende er ældre patienter med mange konkurrerende sygdomme, som henvises sent til at blive behandlet på en nyremedicinsk afdeling.

Studie 3 viste at omkring en tredjedel af alle nye dialysepatienter henvises sent til

hospitalernes nyremedicinske afdelinger før dialysebehandling – med alle de konsekvenser det har. Størstedelen af de patienter, der henvises for sent, var blevet set i almen praksis og i hospitalsregi to år til 16 uger før dialysen blev begyndt.

Ikke mindst den kendsgerning mener Kristine Hommel er et stærkt argument for i god tid at henvise kronisk syge nyrepatienter til nyremedicinske afdelinger.

## HELHEDSORIENTERET BEHANDLING

“Hvis de praktiserende læger i højere grad sørgede for at få undersøgt patienternes nyrefunktion ved de øvrige helbredsundersøgelser, kunne vi formentlig undgå at nogle patienter blev henvist sent til dialyse. Samtidig mener jeg at andre hospitalsafdelinger også bør være mere opmærksomme på eventuelle nyresygdomme hos patienterne end tilfældet er i dag, og de i tide bliver henvist til den rette behandling på nyremedicinske afdelinger.

Mange hospitalslæger har efter min opfattelse en tendens til i for høj grad at koncentrere sig om det, de selv ved noget om, i stedet for at se patienten i et helhedsorienteret perspektiv. Og her skal den praktiserende læge i øvrigt være tovholder, samle trådene og være opmærksom på at patienter med meget nedsat nyrefunktion skal henvises til en nyremedicinsk afdeling. Det sker ikke i tilstrækkelig grad i dag”, mener Kristine Hommel.

“Når de praktiserende læger sender blodprøver til de forskellige laboratorier, får de automatisk et svar på, hvor god patientens nyrefunktion er. Derfor eksisterer der altså et redskab til at finde og diagnosticere nyresygdomme i tide. Det handler kort og godt om at vi så vidt mulig forebygger”.

# UNGE NYREPATIENTER FÅR ET FRISTED

FOTO: RIGSHOSPITALET'S KOMMUNIKATIONSAFDELING



SYGEPLEJERSKERNE TANJA JØNSSON OG METTE HAVEN I DET NYE OPHOLDSRUM FOR UNGE NYREPATIENTER PÅ RIGSHOSPITALET.



## Alt hvad der minder om hospitalsmiljø er blevet fjernet fra det nye opholdsrum på Rigshospitalets 16. etage.

Blant patienterne på Rigshospitalets nyremedicinske afdeling er der næsten altid én eller to unge, som er mellem 15 og 20 år. Deres medpatienter er ofte væsentligt ældre end dem selv og har derfor tit nogle andre forventninger til hvordan de ydre rammer skal være under et hospitalsophold.

På initiativ af to sygeplejersker på nyretransplantationsafsnittet, Tanja Jønsson og Mette Haven, er der derfor nu blevet indrettet et særligt rum, hvor de unge nyrepatienter kan mødes uforstyrret med jævnald-

rende besøgende – og på tidspunkter, hvor andre patienter formentlig gerne vil have ro. Lokalet, som er en ombygget to-sengs sygestue, indeholder bl.a. et fladskærms-TV, bordfodbold, nogle forskellige spil og møbler, som på ingen måde efterlader indtrykket af, at man befinder sig på et hospital. I øvrigt er det besluttet, at der ikke må foretages nogen form for behandling i lokalet, lige som blodtryksmålere og andet medicinsk udstyr er fjernet.

De to sygeplejersker er for tiden ved at ud-danne sig som ungdomsambassadører med fokus på børn og unge nyrepatienter. I den forbindelse skal de gennemføre et projekt, som gerne skulle vise, hvordan man kan forbedre forholdene for unge nyresyge. Det praktiske resultat af projektet er den ombyggede sygestue, som Nyreforeningen i øvrigt har støttet med et kontant beløb.

Tina Jønsson erkender at hun og hendes kollega måtte bruge alle deres gode argu-

menter for at få grønt lys til indretning af det lille fristed for unge nyrepatienter. Karkirurgerne, som er naboer til transplantationsafsnittet, mangler nemlig plads. Det var derfor nødvendigt for de to sygeplejersker at gå i dialog med såvel Karkirurgisk afdeling som hospitalets direktion. Men til sidst nåede man frem til en løsning, som de unge nyrepatienter uden tvivl vil blive glade for.

“Rummet er et tilbud til alle unge nyresyge patienter på Rigshospitalet – og ikke kun dem, som er blevet transplanteret. Hvis der f.eks. er nogle unge dialysepatienter, som har behov for at komme op og få et pusterum hos os, skal de være meget velkomne”, understreger Tanja Jønsson.

I øvrigt er der ikke sat nogen præcis grænse for, hvilken alder de unge brugere af den nye opholdsstue skal have – og alder er som bekendt et relativt begreb.

# Vi ser muligheder i hjemmedialyse



Fresenius Medical Care Danmark tilbyder flere muligheder indenfor hjemmedialyse.

Vi har kvalitetsprodukter til både hjemme-hæmodialyse og til peritoneal dialyse.



**Fresenius Medical Care**

Fresenius Medical Care Danmark A/S  
Oldenburg Allé 1, 2630 Taastrup, Tlf: +45 43 22 61 00



**Efter et lille års tid med jævnlig fysioterapi har den 59-årige dialysepatient Susanne Larsen ikke kun fået en markant bedre fysik. Hendes humør og livsenergi er også steget nogle grader.**

Så små perler af sved kan anes på Susanne Larsens pande og kind. De ét kilo tunge håndvægte strækkes op og ned og fra side til side, så knoerne på hendes hænder efter nogle minutter bliver kridhvide. Munden er stram og øjnene udtrykker vilje – eller snarere ukuelighed – når det handler om at gøre det, som skal gøres.

Vi er i kælderen under Rigshospitalets bygning 51, hvor fysioterapeuterne træner patienter, som har behov for at forbedre deres fysik. I lokalet findes flere drabeligt udseende træningsredskaber med blyloddere, tandhjul og fjedermekanismer. En del af træningen er individuelt tilrettelagt efter hvad patienten kan magte. I dag er det psykoterapeut Helena Sørensen, som træner med Susanne.

Den spinkle 59-årige kvinde, som vi også har fulgt i et par tidligere artikler, har nu været i dialyse i halvandet år. Hendes nyrefunktion er stærkt nedsat og hun er på venteliste til en nyretransplantation. Derudover er hun plaget af leddegigt. Siden midten af maj sidste år har hun én gang om ugen deltaget i træningen i bygning 51, gerne lige før eller efter turen op på dialyseafdelingen. Hver træningslektion varer en times tid.

Da jeg forsigtigt spørger hende om, hvor-



vidt træningen føles hård, kommer svaret prompte og uden forbehold:

“Det er så hårdt, som man selv gør det til. Jeg kan jo regulere tempoet på både vægtene og de andre redskaber. Nogle af øvelserne, f.eks. trappeøvelserne, kan jeg også lave derhjemme, for jeg bor i en ejendom uden elevator. Første gang jeg kom her, kunne jeg næsten ikke rejse mig fra en stol. Mine muskler var så skrøbelige som perga-

ment. Men jeg kan jo mærke, at jeg gradvis får det bedre, og i dag kan jeg langt mere end for blot et halvt år siden. F.eks. kan jeg nu selv stige ud af en taxa – uden at skulle have hjælp fra chaufføren. Det var umuligt for bare nogle måneder siden. For dem, der ikke kender til at være nyresyg, lyder det måske ikke af så meget, men for mig er det et kæmpe skridt fremad – og en sejer over mig selv.”

# TUNGE LØFT OG GLADE SMIL I BYGNING 51

*“Jeg forventer egentlig ikke så meget. Hvis jeg har for store og måske urealistiske forventninger, risikerer jeg bare at blive skuffet, og skuffelser skal man ikke samle på”, siger Susanne Larsen, som har besluttet at fortsætte med træningen, også efter at hun har fået en ny nyre.*



## MINDRE BUNDET TIL SIT HJEM

Susanne lægger ikke skjul på at hendes humør er steget betydeligt på grund af den forbedrede fysik.

“Jeg er blevet mindre afhængig af andre og jeg er frem for alt mindre bundet til mit hjem end tidligere.”

“Hvis du tænker et år frem i tiden, hvad forventer du så at kunne, som du fortsat ikke kan i dag?”

“Jeg forventer egentlig ikke så meget. Hvis jeg har for store og måske urealistiske forventninger, risikerer jeg bare at blive skuffet. Og skuffelser skal man ikke samle på. I stedet tager jeg én dag ad gangen og nøjes med at glæde mig over de små, men synlige fremskridt, som jeg kan mærke. At være i dialyse flere gange om ugen og at vente på en ny nyre, er noget som fylder meget i hverdagen og i ens sind. Men den fysiske træning, som Helena sætter mig i gang med, bidrager i høj grad til at forbedre min samlede livs-

kvalitet”, siger Susanne, som har besluttet at hun vil fortsætte med at træne, når hun til sin tid har fået sin nye nyre. “Den kommer forhåbentlig snart”, tilføjer hun med et træt smil.

## LØBENDE TESTS

Fysioterapeut Helena Sørensen er ikke i tvivl om at den generelle evne til at fungere fysisk, bliver svækket hos dialysepatienter. Og nogle er hårdere ramt end andre.

“Efter selve dialysen, som varer i tre en halv time, er man afkræftet og uden muskler. Derudover kan dialysepatienter have følgesygdomme, som f.eks. diabetes. Det er vi i givet fald nødt til at tage hensyn til under træningen. I forbindelse med den første samtale foretager vi en balancetest samt test af patientens basisfunktioner. Derefter tester vi igen løbende, for at se hvilken effekt træningen har. For Susannes vedkommende er der sket mærkbare fremskridt i løbet af det lille års tid, hun har trænet. Hendes basisfunktionalitet er stærkt forbedret. Susanne er ganske enkelt blevet mere adræt og frem for alt et mere glad menneske. Men hun har også en stærk vilje og kæmper hårdt.

Når man træner, sker der forandringer i vores fysiologi. Musklerne bliver større, stærkere og mere smidige. Samtidig sker der en neurologisk tilpasning. Der bliver skabt bedre forbindelse mellem muskler og hjerne. Den neuromuskulære træning er med til at give patienten en bedre koordinations-evne og et bedre velbefindende. Vi ved med sikkerhed, at den øgede evne til at koordinere bevægelserne, mindsker risikoen for faldulykker, og dermed øges vores sociale mobilitet. Er folk usikre på benene, vil de helst undgå at komme på gaden.”



**“2011 blev nyt rekordår for antallet af nyretransplantationer i Danmark. 235 patienter fik en ny nyre, af dem fik 102 en ny nyre på Rigshospitalet. Samtidig er ventelisten på Rigshospitalet blevet forkortet efter flere år, hvor hospitalets venteliste blev længere?”**

For et år siden var Nyreforeningen lidt efter Rigshospitalet. Grunden var, at 2 ud af 3 patienter på venteliste til en nyretransplantation på daværende tidspunkt var tilknyttet Rigshospitalet. Det var et uforholdsmæssigt stort antal, også selvom Rigshospitalets optageområde er betydeligt større end både Skejby og Odense Universitetshospitals (OUH).

Men nu ser kurven ud til at være knækket, ventelisten til en transplantation på Rigshospitalet er blevet kortere. Ved udgangen af 2010 stod 232 patienter aktivt på ventelisten på Rigshospitalet, ved udgangen af 2011 var det tal faldet til 209.

“Det er meget glædeligt, at ventelisten nu ser ud til at være på retur på Rigshospitalet.

Vi ved, at der er blevet gjort et stort arbejde på Rigshospitalet for at øge antallet af transplantationer ikke mindst fra levende donorer. Det arbejde ser ud til at have båret frugt, så nu glæder vi os til 2012 og 2013 og håber naturligvis, at den positive udvikling fortsætter”, udtaler Nyreforeningens formand Stig Hedegaard Kristensen.

#### STATUS QUO I RESTEN AF LANDET

Ved både Skejby og OUH er ventelisterne blevet en anelse længere i løbet af 2011, det er dog ikke noget, der vækker den store bekymring i Nyreforeningen.

“Vi ser naturligvis helst, at ventelisterne bliver kortere år for år. Men specielt på OUH er ventelisten så kort, at man i Region Syddanmark ikke er langt fra at have en situation, hvor ventelisten til en nyretransplantation reelt er afskaffet. På Skejby har ventelisten været for nedadgående i flere år, så jeg ser ingen grund til bekymring, fordi ventelisten et enkelt år stiger en anelse. Så længe det ikke udvikler sig til en tendens”, forklarer Stig Hedegaard Kristensen

#### PÅ RETTE KURS MEN IKKE I MÅL

Det er ikke mange år siden, at Nyreforeningen betegnede det at stå på ventelisterne til en nyretransplantation som et lotteri. Men specielt efter oprettelsen af Dansk Center for Organdonation i 2007, er der sket store forbedringer på transplantationsområdet i Danmark.

I 2007 blev der foretaget 171 nyretransplantationer, i 2011 var tallet 232. I 2007 stod 385 patienter aktivt på venteliste til en transplantation, i 2011 var tallet faldet til 322.

“Jeg tror roligt, man kan sige, at oprettelsen af Dansk Center for Organdonation blev vendepunktet for transplantationsområdet i Danmark. Jeg oplever, at der i dag er en hel anden fokus på organdonation i sundhedssystemet. Man er meget mere opmærksom på at få identificeret mulige donorer og sikre at egnede donororganer ikke går tabt. Samtidig er man blevet meget mere fokuseret på muligheden for at transplantere fra levende donor, den udvikling er dog også sket på grund af en medicinsk udvikling. Lovningen er også blevet bedre, vi har blandt andet fået en national målsætning for organdonation, men der er plads til forbedring. Jeg ser gerne, at vi i Danmark automatisk er donorer, når vi fylder 18. Dem der ikke ønsker at være organdonorer kan så melde sig fra. Jeg ser også gerne, at public service medierne får en forpligtigelse til at informere om organdonation, så vi sikrer, at alle danskere er velinformerede og løbende blive opfordret til at tage stilling”, afslutter Stig Hedegaard Kristensen.



# Det er dit liv, det er din beslutning

Hjemmebehandling - Et muligt alternativ for mange patienter



# PENGEREGN TIL UNGE FORSKERE



DE GLADE OG STOLTE MODTAGERE AF DETTE ÅRS DONATIONER FRA NYREFORENINGENS FORSKNINGSFOND.

**B**rygger J.C. Jacobsens villa på Carlsberg – engang æresbolig for flere verdensberømte forskere – i dag domicil for Carlsberg Akademi, dannede en stemningsfuld ramme, da Nyreforeningens Forskningsfond den 16. marts uddelte i alt 560.000 kr. til 13 yngre forskere. I alt var der indkommet 28 ansøgninger til vidt forskellige og i øvrigt meget kvalificerede projekter. Udvælgelsesprocessen havde derfor ikke været nem.

Siden forskningsfonden for 24 år siden foretog sin første uddeling, har læger, lægestuderende og farmakologer, der forsker i behandling af nyresygdomme, modtaget i alt 10.6 millioner kr.

De forskere, som i år blev hædret med en donation, favnede emnemæssigt bredt. Blandt de belønnede projekter kan nævnes: forebyggelse af hudkraft ved transplantation, muligheden for at bevare restnyrefunktion, DNA-analyse af mikroorganismer, forhindring af dannelse af arvæv, bedre metoder til at forhindre afstødning af en transplanteret nyre, ny medicin til at forhindre infektioner samt undersøgelse af karstrukturen hos patienter med reduceret nyrefunktion. Endelig handlede ét af studierne om de fysiologiske mekanismer, som beskytter giraffers nyrer mod effekten af deres høje blodtryk. Som det eneste dyr kan giraffen leve fint med et blodtryk på 300. Studiet vil forhåbentlig på lidt længere sigt gøre os klogere på, hvordan menneskers nyrer fungerer.

Nyreforeningens formand, Stig Hedegaard Kristensen bød velkommen. Derefter holdt journalisten og forfatteren Klavs Birkholm, som også er tidligere medlem af Etisk Råd, et tankevækkende foredrag, hvor han fabulerede over temaet “Forskning set ud fra en humanitær synsvinkel”.

Herefter spillede koncertpianisten Elisabeth Westenholz musik af Carl Nielsen og Frans Schubert, hvorefter selve prisoverrækkelsen til de 13 forskere fandt sted. Den blev forestået af formanden og næstformanden for Dansk Nefrologisk Selskab, Bente Jespersen og Marianne Rix. Hver af de belønnede forskere fik lejlighed til kortfattet at fortælle om deres projekter. Herefter var der venlige afslutningsord ved Nyreforeningens næstformand, Jan Rishave. Den festlige eftermiddag sluttede med en reception i vinterhaven, der lige som den øvrige del af villaen er inspireret af den græske mytologi.

Nyrenyt vil i de kommende udgaver bringe særskilte interviews med samtlige 13 belønnede forskere, hvor de får mulighed for at fortælle mere udførligt om deres projekter.

## DE 13 MODTAGERE ER

- **Læge, PhD.-studerende Niels Jacob Aachamnn-Andersen**, Institut for Neurovidenskab og Farmakologi ved Københavns universitet
- **Reservelæge Mads Damkjær**, Kirurgisk Afdeling, Bornholms Hospital
- **1. reservelæge, ph.D Jon Warst Gregersen**, Nyremedicinsk Afdeling, Århus Universitetshospital
- **Læge Danny Jensen**, Nyremedicinsk Afdeling, Aalborg Sygehus
- **Forskningsstuderende Ulrik Knap Kjerkegaard**, Århus Universitets Sundhedsvidenskabelige Fakultet
- **Læge PhD Krista Dybtved Kjergaard**, Nyremedicinsk Afdeling, Århus Universitetshospital
- **Cand.med. PhD Kirsten Madsen**, Institut for molekylær Medicin, Syddansk Universitet
- **Reservelæge Kristine Lindhard Madsen**, Nefrologisk Klinik, Rigshospitalet
- **Reservelæge Line Aas Mortensen**, Nefrologisk Afdeling, Odense Universitetshospital
- **Læge, PhD Hanne Møller**, Biomedicinsk Institut, Århus Universitet
- **Lægestuderende Andreas Arendsen Rostved**, Epidemiklinikken, Rigshospitalet
- **Læge Louise Havkrog Salomo**, Nefrologisk Klinik, Rigshospitalet samt
- **Afdelingslæge, dr. med. Ph.D. Karin Skov**, Nyremedicinsk afdeling, Århus Universitetshospital.



**Tid til livet, år efter år...**

 **astellas**  
Leading Light for Life

Astellas Pharma a/s, Naverland 4. DK-2600 Glostrup, Tlf.: 43 43 03 55, Fax: 43 43 22 24, E-mail: kontakt@dk.astellas.com, www.astellas.dk

H01JEF 06.2011/ADV-110363

**Novartis støtter  
Nyreforeningen  
økonomisk**

 **NOVARTIS**

Novartis Healthcare A/S  
Lyngbyvej 172 • 2100 København Ø.  
Tlf. 39 16 84 00 • Fax 39 16 84 02



**“Det er egoistisk at tage sine organer med i graven. Som om der var lommer i den sidste skjorte?” Lektor Peter Russels ironi var harsk og sylespids, da han deltog i en paneldebat om organdonation og transplantation. Andre deltagere var mindre hårdslående i deres argumentation, og der var bred enighed om at et organ er en gave, vi har ret, men ikke nødvendigvis nogen moralsk pligt til at give.**

Er vi som mennesker – mens vi endnu er sunde og raske – moralsk forpligtiget til at tage stilling til om vores organer må transplanteres til andre efter vores egen død? Står hensynet til de patienter, som er på venteliste til et nyt organ, over alt andet? Eller er det helt legitimt ikke at have taget stilling? Og i hvor høj grad har vores religiøse følelser og vores livsanskuelser i øvrigt, betydning for de valg vi træffer?

Disse spørgsmål var omdrejningspunktet i en paneldebat arrangeret af foreningen Sehat, som for 10 år siden – efter udenlandsk forbillede – blev stiftet af en gruppe læge- og tandlægestuderende på Panum Institutet.

Paneldebatten, som havde titlen “Organdonation og transplantation fra et religiøst og etisk perspektiv”, og som også fandt sted på Panum Institutet, tog udgangspunkt i den kendsgerning at der hvert år står 500 danskere på venteliste til en transplantati-

on. Kun 350 af disse modtager imidlertid et organ. Sidste år døde 63 danskere mens de ventede på at få en organtransplantation. Til trods for at 97 procent af befolkningen i en eller anden udstrækning stiller sig positiv over for organdonation, er det kun 23 procent af os, som lader sig registrere i Donorregistret. Vi er ét af de lande i Europa, hvor færrest melder sig til organregistret. Det to timer lange møde på Panum Institutet understregede med al tydelighed at de moralske og personlige dilemmaer står i kø, når det drejer sig om organdonation.

#### ET DØDT BARN REDDEDE DANIELS LIV

Da sygeplejerske Eva Axmark i 2007 fødte sin søn, Daniel, viste det sig at han led af en sjælden stofskiftesygdom, som nødvendiggjorde transplantation af både nyre og lever. Eva har siden Daniels fødsel tilbragt mere end 3.000 timer foran en dialysemaskine – først på Rigshospitalet, senere i sit eget hjem.

“Daniels nyrer var blot to små sten. Derfor fik min søn nyresvigt næsten umiddelbart efter fødslen. Da jeg fik besked om at han skulle transplanteres, var jeg overbevist om at jeg havde fået den værste besked. Men det skulle blive endnu værre og et kapløb med tiden begyndte”, husker hun. “Daniel skulle i dialyse tre gange dagligt og jeg brugte hvert døgn seks timer til transport og ventetid på dialyseafdelingen. Efter tre måneder var jeg og min mand ved at gå helt op i limningen. Det var svært at få livet til at hænge sammen, fordi vi nærmest i pendulfart kørte frem og tilbage mellem vores hjem og Rigshospitalet. Vores liv var fastlåst og styret af de ressourcer, som dialyseafdelingen havde til rådighed”.

Efter nogen tid foreslog Eva Axmark, at hun fik en dialysemaskine med hjem og at hun blev oplært i at bruge den. På hospitalet afviste man i første omgang tanken, men

indvilgede til sidst – efter en del pres, som Eva selv udtrykker det.

Efter to et halvt år var der endelig en ny lever og nyre klar til lille Daniel.

“Da transplantationen af de nye organer var gennemført, kunne vi se at de stammede fra et andet barn. Jeg var glad, men samtidig tynget af dårlig samvittighed, fordi jeg jo vidste at et andet ægtepar havde mistet et lille barn. Men deres barns død var ensbetydende med at mit barn kunne leve. Samtidig følte jeg mig overbevist om at det døde barns forældre havde en klar og positiv holdning til organdonation. De havde styrken til at sige ja. Det reddede Daniels liv og det er jeg dem taknemmelig for.

I den følgende tid frygtede vi at Daniels nye nyre og lever skulle blive afstødt. Selv om der opstod forskellige og til tider alvorlige komplikationer, overlevede han og har det i dag efter omstændighederne godt”, siger Eva Axmark. Hun er ikke et øjeblik i tvivl om at alle bør tage stilling til organdonation, mens de endnu er sunde og raske. “Hvis I donerer et organ, kan I være helt sikker på at der vil være nogle modtagere, som er taknemmelige,” tilføjede hun.

#### AT RISIKERE SIT EGET LIV

Overlæge Dr. Med. Henri Goldstein, som har skrevet 15 bøger, herunder flere om medicinsk etik, repræsenterede det jødiske samfund i panelet. Han understregede at jødedommen lægger vægt på at man bevarer livet næsten for enhver pris.

“Det er ikke tilladt at stjæle eller fjerne organer fra en afdød uden tilladelse? Men hvem skal man have tilladelsen fra – og hvornår er man i øvrigt død? Hvilket døds-kriterium skal man acceptere? Det er aldrig blevet helt afklaret, og hvor to jøder er samlet, er der som regel tre holdninger”.

# HVIS DU VIL MODTAGE ET ORGAN, MÅ DU VÆRE VILLIG TIL SELV AT GIVE ÉT

I de jødiske samfund er der i dag overvejende tilslutning til at benytte hjerne-dødkriteriet, fordi hjernedød oftest er ensbetydende med at patienten ikke selv kan trække vejret, men udelukkende lever, fordi en respirator holder ham i live. "Ved nyretransplantation er det tilladt at transplantere fra en levende til en levende, fordi vi alle har to nyrer – og vi kan som bekendt leve med kun én nyre. Det er således muligt at være nyredoner uden at bringe sit eget liv i fare", påpegede Henri Goldstein.

## DET PERSONLIGE VALG

Hospitalspræst på Rigshospitalet gennem 23 år, Christian Busch, forbinder organdonation med noget absolut positivt, og han understreger at den teknologi, som i dag gør transplantation mulig, er en gave til menneskene.



Men findes der en kristen etik? Christian Buschs svar er, at etik altid er noget, som kun det enkelte menneske kan forholde

sig til. Ingen kan derfor tale på kristendommens vegne. Derimod findes der et kristent menneskesyn, baseret på barmhjertighed, kærlighed og tilgivelse. Men hvad organdonation og transplantation angår, giver kristendommen ingen klare svar. "Hvis du kan gøre noget godt for din næste, så skal du gøre det. Men i sidste instans er det suverænt op til dig selv at afgøre, hvad der er godt for din næste. Personligt mener jeg dog, at det er meget stort og smukt at give en gave, og et organ er en gave akkurat som alle andre gaver", mente Christian Busch.

## GODGØRENHED ELLER PLIGT?

Lektor ved Københavns Universitet, Peter Rossel, som i mere end 30 år har beskæftiget sig med medicinsk etik, var til gengæld ikke et øjeblik i tvivl om at vi alle er moralsk forpligtet til at være organdonorer. Han blev af ordstyreren præsenteret som en mand, der sædvanligvis skilte vandene. Det kom også til at holde stik denne gang. Og Rossel behøver ingen mikrofon for at blive hørt.

"Politikerne har gennem årene været meget optaget af hvad vi stillede op med henholdsvis hjernedøde mennesker og befrugtede æg. Man har med andre ord beskæftiget sig mere med hvad der sker før og efter livet, og i mindre grad med selve livet, og det er jo dybt paradoksalt", mente Peter Rossel.

"En domprovst, en tidligere rektor for Københavns Universitet samt et medlem af Etisk Råd, hævder alle at organdonation er en form for kannibalisme. Man modtager væv fra en artsfælle udelukkende for selv at blive revitaliseret, hævder de. Hvis det skal være et argument, så må blodtransfusion med andre ord være en form for Vampirisme" sagde Peter Russel med sylespids sarkasme.

I det hele taget kunne hans respekt for Etisk Råd ligge på et ret lille sted?

"I denne selvsmagende forsamling mener man, at enhver person har ret til at nægte at give et organ – eller at donere et organ. Dybest set anser Etisk Råd organdonation som en form for godgørenhed, og den holdning strider efter min opfattelse fundamentalt mod princippet om at alle har lige ret til sundhedsydelse.

Samfundet legitimerer lykkeriddere, som er villige til at modtage, men som ikke føler sig forpligtet til selv at yde. Det er egoistisk at tage sine organer med i graven. Som om der var lommer i den sidste skjorte", sluttede Peter Russel sin svada.

## ANDRE BØR KENDE DIN HOLDNING

Annelise Møller fra Transplantationsgruppen, forklarede i et nøgternt og ligefremt sprog, hvorfor det er vigtigt, at vi alle tager stilling til organdonation.

"Hvis jeg om en halv time bliver kørt ned på gaden, vil lægerne måske kort tid efter erklære mig for hjernedød. Herefter vil man undersøge om jeg står i Donorregistret. Hvis jeg ikke står i registret, vil lægerne fortælle min familie, at jeg er død ved hjernedødkriteriet. Herefter skal mine nærmeste tage stilling til om de vil tillade, at lægerne fjerner ét eller flere af mine organer med henblik på donation. Og det er en utrolig tung og byrdefuld beslutning at skulle træffe for de pårørende i netop dén situation. Tag derfor stilling mens I endnu er i stand til det. De pårørende vil næsten altid respektere den beslutning, som den afdøde traf, mens han eller hun endnu var i live. I kan også beslutte at de pårørende får det sidste ord. Men under alle omstændigheder er det meget vigtigt, at Jeres holdning til spørgsmålet er kendt udadtil", sagde Annelise Møller.

## KOM I CIRKUS MED KRONPRINSESEN

Nyreforeningen har den glæde at kunne invitere til cirkusforestilling mandag den 3. september 2012 kl. 19. Forestillingen foregår i København ved Fisketorvet.

Cirkus Dannebrog ligger telt og artister til forestillingen, som bliver overværet af Nyreforeningens protektor Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary. Prins Christian og Prinsesse Isabella vil også være til stede. Billetter til forestillingen kan allerede købes nu på [www.nyreforeningen.dk](http://www.nyreforeningen.dk).

Billetter koster **150 kr. pr. stk.** og pengene går ubeskåret til Nyreforeningens arbejde.



## LOTTERIET ER I GANG

Kunne du tænke dig at vinde en bil, et rejsegavekort på 25.000 kr. eller et gourmetophold på Falsled Kro? Nu har du chancen, du skal blot deltage i

Nyreforeningens landslotteri, så har du muligheden for at vinde en af vores mange flotte præmier og samtidig støtte nyresyge i Danmark.

Du kan købe lodsedler på [www.nyreforeningen.dk](http://www.nyreforeningen.dk) og lodsedlerne koster **20 kr. pr. stk.**

## I FORM MED NYRERNES DAG

For snart halvandet år siden besluttede Nyreforeningens Hovedbestyrelse, at Nyreforeningen i højere grad skal opfordrer nyrepatienter til at dyrke motion. Motion er nemlig ikke bare sundt, det kan modvirke en række af de fysiske begrænsninger, som mange nyrepatienter oplever.

Derfor står Nyrernes Dag 2012 i motio- nens tegn og budskabet til alle nyrepatienter er – Dyrk motion!

Af samme grund rykker Nyrernes Dag 2012 indendørs. Ind på dialyseafdelingerne der hvor mange af vores patienter er.

Men er motion ikke noget med at knokle rundt ude i skoven eller svede i et fitnesscenter? Nej, det behøver det ikke at være. Motion kan foregå, mens man dialyserer. Motion kan sågar foregå, mens man sidder i sin sofa og ser fjernsyn. Og målet med motion til nyrepatienter er ikke, at man skal blive elitemotionist. Målet er, at man bliver mindre afhængig af andres hjælp, at

man selv kan gå ned i parken og nyde for- årssolen, at man har energi til at tumle lidt med sit barnebarn.

Nyrernes Dag er lørdag den 12. maj. Der vil være arrangementer over det meste af landet og du kan tjekke, om der er et arrangement i nærheden af dig ved at ringe til din lokale kredsformand (se side 23) eller ved at gå ind på

[www.nyreforeningen.dk](http://www.nyreforeningen.dk)

# NYREFORENINGEN FÅR EGEN JOURNALIST



## 15. februar tiltrådte Peter Jürgensen i en nyoprettet stilling som journalist i Nyreforeningen.

Peter er uddannet ved Danmarks Journalisthøjskole i Århus samt på Bornholms Tidende. Herefter har han bl.a. været ansat som kommunikationsmedarbejder i

Gigtforeningen og Maskinmestrenes Forening. Derudover har han været redaktør af Advokatrådets retspolitiske magasin, Lov & Ret, og journalist ved Frederiksborg Amts Avis samt ved tre københavnske bydelsaviser. Senest har han gennem nogle år været freelancejournalist med social- og sundhedsforhold og videnskabsjournalistik som sine væsentligste arbejdsområder.

Peter får blandt andet til opgave at formidle ny viden om forskning og behandling af nyresygdomme. Samtidig skal han for Ny-

reforeningen formulere en udvidet forskningspolitik for det samlede nefrologiske område, set fra patienternes perspektiv. Herudover skal Peter bidrage med – og generere – idéer til artikler til Nyrenyt, lige som han bliver ansvarlig for indholdet i Nyreforeningens hjemmeside. Derudover skal han skrive pjecer om nyresygdomme, efter behov hjælpe de enkelte kredse med deres formidling og skrive pressemeddelelser og andet informationsmateriale.

# NxStage

## Transportabel hjemme-HD-maskine



### NxStage består af 2 dele:

#### En lille dialysemaskine

- Der anvendes en kassette der indeholder filter og slanger
- Nem at lære at anvende

#### Et vandanlæg

- Med minimal vand- og strømforbrug
- 60 liter vand giver 60 liter dialysatvæske hvilket rækker til 2-3 behandlinger



#### Dialyse med dialysevæske i pose

- Giver frihed til at dialysere alle steder, både i hjemmet og på tur
- Kræver kun tilslutning til strøm

#### Dialyse med vandanlæg

- Kræver ingen ombygning i hjemmet
- Bruger almindeligt vand fra hanen til at producere dialysevæske

**Øget frihed giver øget livskvalitet!**



Nordic Medcom er en svensk virksomhed der leverer NxStage hjemme-HD system, dialyseprodukter til kronisk og akut dialyse, katetre til sygehuse i Norden og Baltikum. Vi har en veludbygget organisation for markedsføring, kundesupport, teknisk service og hurtige leverancer – til vores kunder.

Nordic Medcom Danmark, Adelgade 32, 4720 Præsto  
Kundeservice, tlf. 60 19 04 75. Mail: [pj@nordicmedcom.dk](mailto:pj@nordicmedcom.dk)

[www.nordicmedcom.dk](http://www.nordicmedcom.dk)

## TELEFONEN TJEKKER DIN MEDICIN



Lægemiddelstyrelsen har netop offentliggjort en ny applikation ved navn Medicintjek, som gør det muligt for patienter at søge information om den medicin, de tager.

Ifølge Lægemiddelstyrelsen bliver det blandt andet muligt for patienter at bruge deres smarthphone til at undersøge, om der er nogle risici forbundet ved at bruge forskellige typer medicin på samme tid. Det bliver også muligt at se, om der eventuelt er anden medicin, der kan erstatte de produkter, man allerede får. Teknologien gør det muligt at scanne stregkoderne på sin medicin og få information om produkter, hvilket kan være nyttigt, hvis man har smidt sin indlægsseddel ud.

Forbrugerrådet har testet Medicintjek og betegner app'en som et "godt forbrugerredskab" og noterer sig, at informationen ikke kommer fra virksomheder.

"En mobilapp om lægemidler, der baserer sig på Lægemiddelstyrelsens egne databaser, er et virkeligt godt redskab for forbrugere til at få uvildig information om lægemidler", hedder det i Forbrugerrådets anmeldelse.

## PATIENTERNES REPRÆSENTANTER PÅ SKOLEBÆNKEN

66 patienter og pårørende har nu evalueret et repræsentantkursus, som de via organisationen Danske Patienter har deltaget i. Kurset havde til formål at give redskaber og viden til at forstå patientrepræsentanternes opgaver. En patient- eller pårørende-repræsentant skal tale patienternes sag, når sundhedsvæsenet arbejder med nye projekter, løsninger eller beslutninger.

Et eksempel kan være at man på et sygehus beslutter at samle en gruppe mennesker,

f.eks. sygeplejersker, læger og patienter, som i fællesskab skal finde ud af, hvordan en ny afdeling indrettes bedst. Her er det patientrepræsentantens opgave at sikre sig, at sygehuspersonalet ikke kun tilgodeser egne behov, men også lytter til de forventninger og den viden, som patienten har.

Tilfredsheden med kurset har været stor. Patienterne og de pårørende fremhæver bl.a., at de føler sig godt klædt på til deres fremtidige arbejde som patientrepræsentanter.

Danske Patienter udbyder også kurser for institutioner, der ønsker at få deres patient- eller pårørende-repræsentanter uddannet, så de får nemmere ved at gøre patienternes stemmer gældende, når sundhedsvæsenet skal træffe beslutninger.

# NYREFORENINGEN, UDVALG OG LOKALKREDSE

## NYREFORENINGEN

Herlufsholmvej 37, st. • 2720 Vanløse  
Tlf.: 43 52 42 52  
Giro nr.: 927-2100  
E-mail: mail@nyreforeningen.dk  
www.nyreforeningen.dk  
Telefontid Mandag-fredag: 10.00-14.00

### Direktør

Sven Gerner Nielsen  
Træffetid: Hverdage fra 10.00-14.00  
Direkte nummer: 22 60 20 11  
E-Mail: sgn@nyreforeningen.dk

### Souschef/Socialrådgiver

Jan Jensen  
Socialrådgivningens åbningstid  
Træffetid: Hverdage fra 10.00-14.00  
Direkte nummer: 50 93 59 50  
E-mail: jj@nyreforeningen.dk

### Politisk konsulent

Troels Busk Hoff  
Træffetid: Hverdage fra 10.00-14.00  
Direkte nummer: 50 93 59 48  
E-Mail: tbh@nyreforeningen.dk

### Bogholder

Marianne Eisner  
Træffetid: Mandage, onsdage  
og torsdage 10.00-14.00  
Direkte nummer: 50 93 59 53  
E-Mail: me@nyreforeningen.dk

### Journalist/Feriemedarbejder

Peter Jürgensen  
Træffetid: Hverdage fra 10.00-14.00  
Direkte nummer: 41 19 51 00  
E-Mail: pj@nyreforeningen.dk

### Medlemssekretær

Medlemsservice og kontingentoprævning  
Birgitte Makhholm  
Træffetid: Tirsdage, onsdage,  
torsdage og fredage: 10.00-14.00  
Direkte nummer: 50 93 59 44  
E-Mail: bm@nyreforeningen.dk

### Kontorassistent

Tina Frey  
Træffetid: Mandage, onsdage  
og fredage kl. 10.00-14.00  
Telefon: 50 93 59 45  
E-mail: tf@nyreforeningen.dk

### Diætist

Nanna Carton  
Træffetid: Mandag kl. 13-15.00  
Telefon: 50 93 59 51  
E-mail: nanna\_carton@hotmail.com

## LANDSFORENINGEN

Forretningsudvalget  
**Landsformand**  
Stig Hedegaard Kristensen 86 40 40 06  
Herrredsfogedvej 2 • 8920 Randers NV  
E-Mail: shk@nyreforeningen.dk

### Næstformand

Jan Rishave 62 21 52 52  
Bjørnemosvej 4 • 5700 Svendborg  
E-Mail: jan.rishave@get2net.dk  
**Solveig Lauridsen** 75 92 73 23  
Korskærvej 98, st. tv. • 7000 Fredericia  
E-Mail: sysol@sol.dk

### Bent Harsmann

55 99 60 14  
Rekkendevej 6 • 4720 Præstø  
E-Mail: bent@harsmann.dk

### Malene J. Madsen

35 35 33 10  
På bjergtet 14, st.th. • 2400 København NV  
E-Mail: malenejm@hotmail.com

### Svend Arne Jørgensen (Supl.)

98 98 15 20  
Buen 4 • 9760 Vrå  
E-Mail: svaj@mail.dk

### Jan Pilgaard Andersen (Supl.)

38 28 04 61  
Tårnhusstræde 33, 1. th. • 2700 Brønshøj  
E-Mail: jan.andersen@tingbjergnet.dk

## FASTE UDVALG M.M.

### Sundhedspolitisk udvalg

Malene J. Madsen 35 35 33 10

### Forældre- og ungdomsarbejdet

Jan Jensen 50 93 59 50

### Nyreforeningens Motions- og sportsudvalg

Marrienne Lauridsen 38 60 82 74

### Ferieudvalget

Jan Rishave 62 21 52 52

### Kursusudvalget

Jan Rishave 62 21 52 52

## LOKALKREDSE

### Nordjylland 98 98 15 20

Svend Arne Jørgensen

Buen 4 • 9760 Vrå

E-Mail: svaj@mail.dk

### Viborg kreds 97 76 10 45

Aase Fenger Lassen

Næsøvej 3, Nees • 7960 Karby

E-Mail: aasefenger@karby.dk

### Kreds Østjylland 86 27 27 59

Ann Bellis Hansen

Elverdalsvej 12 • 8270 Højbjerg

E-Mail: hansenann@hotmail.com

### Vestjylland 97 82 18 31

Søren Riis

Vestergade 13, 2. tv. • 7620 Lemvig

E-Mail: s-riis@mail.tele.dk

### Sydøstjylland 75 83 35 45

Rita Bruun

Saturnvej 31 • 7100 Vejle

E-Mail: erbruun@gobel.dk

### Sydvestjylland 26 78 54 13

Lotte Christiansen

Gærdet 46 • 6800 Varde

E-Mail: lottenielsen46@live.dk

### Sønderjylland 74 45 26 21

Edith Nielsen

Ribesvej 15, Havnbjerg • 6430 Nordborg

E-Mail: edithnielsen@danbonet.dk

### Kreds Fyn 51 21 81 84

Lone Kiilerich

Hverringevej 13, • 5300 Kerteminde

E-Mail: famkiilerich@mail.dk

### Vestsjælland 50 99 11 91

Lone Haar

Esbern Snares Vej 45, 1. tv. • 4400 Kalundborg

E-mail: lone.haar@hotmail.com

### Storstrømmens kreds 55 99 60 14

Bent Harsmann (konst.)

Rekkendevej 6 • 4720 Præstø

E-Mail: bent@harsmann.dk

### Roskilde kreds 46 49 62 42

Anette Braun

Mannerupvej 30, Osted • 4320 Lejre

E-Mail: anettebraun@mail.dk

### Nyreforeningen Nordsjælland 22 87 37 25

Jesper Thaarup

Valkyries Plads 3 • 3650 Ølstykke

E-Mail: jesperthaarup@hotmail.com

### Københavns omegnskreds 46 56 14 54

Lis Videbæk

Sydstjernen 9 • Fløng • 2640 Hedehusene

E-Mail: lv.flong@webspeed.dk

### København/Fr. berg kredsen 38 28 04 61

Jan Pilgaard Andersen

Tårnhusstræde 33, 1. th. • 2700 Brønshøj

E-Mail: jan.andersen@tingbjergnet.dk

### Kreds Bornholm 56 95 53 10

Bjarne Marker

Askeløkken 15 • 3700 Rønne

E-Mail: bjarne.marker@mail.dk

### N'yrafelagiö Föroyar 002 98 31 61 23

Elias Bergsson

Stødlagøta 7 • FO-160 Argir

E-Mail: elliberg@email.fo

## DIALYSECENTRE

### Grønbæk Hospital 86 87 01 58

Ida Petersen

### Dialysen Skallerup Klit 50 93 59 41

Birthe Nielsen

# DET SKER I NYREFORENINGEN

Her en oversigt over en del af de aktiviteter, der sker i Nyreforeningen på landsplan og lokalt.

## MARTS

29. marts - 31. maj Landslotteri

## APRIL

- 2. Temaaften om transplantation, Bornholm Hospital
- 19. Temaaften, "Bliv sommerklar – om rejser", København/Frederiksberg
- 20. "Bowling med efterfølgende spisning", Nyreforeningen Sydvest-jylland
- 28. - 29. Nyreforenings landsmøde

## MAJ

- 7. - 13. Der vil i uge 19 på de fleste af landets dialyseafdelinger være ekstra fokus på hjemmehæmodialyse og den gevinst det er for patienterne.
- 12. Nyrernes Dag
- 12. - 13. Sportsweekend i Fredericia
- 16. - 20. Kurserne "Når mor eller far er nyresyg" og "Familier med nyresyge børn under 18 år" afvikles. Se mere på hjemmesiden

## JUNI

- 2. "Skovtur til Geomuseet Faxe", Københavns Omegnskreds
- 3. Sommerudflugt, Kreds Østjylland
- 3. Sommerudflugt Givskud Løvepark, Kreds Østjylland

## AUGUST

- 11. Sommerudflugt, Viborg Lokalkreds
- 12. Sommerudflugt, Bornholm Kredsen
- 18. - 25. European Transplant and dialysis games (ETDG) i Zagreb

## UGE MED FOKUS PÅ HJEMMEHÆMODIALYSE

Der vil i uge 19, 7. -13. maj, på de fleste af landets dialyseafdelinger være ekstra fokus på hjemmehæmodialyse og den gevinst det er for patienterne.

## HUSK NYREFORENINGENS NYHEDSMAIL

Vi savner nogen på vores mailliste...

Er på bagsiden skal der lyde en opfordring til at tilmelde sig Nyreforeningens Nyhedsmail. Det kan gøres på [www.nyreforeningen.dk](http://www.nyreforeningen.dk) under "Nyheder"