MEDLEMSBLAD NR. 75 / DECEMBER 2018
ISSN 1604-2867

ADDISON FORENINGEN I DANMARK

LÆGEREFERATER

UNG MED ADDISON

DAGBOG TIL APP

ADDISON FORENINGEN I DANMARK
er en landsdækkende patientforening med det formål at virke til gavn for patienter med primært eller sekundært binyrebarkhormonsvigt.

Foreningens daglige ledelse varetages af en bestyrelse på 3 til 7 medlemmer i overensstemmelse med foreningens vedtægter og generalforsamlingens beslutninger. Generalforsamlingen er foreningens højeste myndighed.

MEDLEMSKAB
Som medlem, med stemmeret, optages personer med primær eller sekundær binyrebarkhormonsvigt. Som støttemedlem, uden stemmeret, optages pårørende til medlemmer, læger eller andre, der har interesse i foreningens virke.

Kontingent pr. kalenderår:
kr. 300,- for ordinære medlemmer
kr. 250,- for støttemedlemmer

INDLÆG TIL MEDLEMSBLADET
Redaktionen modtager meget gerne signerede indlæg og sygehistorier fra medlemmer. Det er muligt at være anonym i bladet, når blot redaktionen kender indsender.

Signerede indlæg er ikke nødvendigvis udtryk for foreningens holdning. Foreningen kan derfor ikke gøres ansvarlig for indholdet i disse indlæg.

Medlemsbladet for Addison Foreningen i Danmark må gerne citeres, når dette sker med tydelig kildeangivelse.

Adresseændringer m.m. bedes meddelt skriftligt til foreningens kasserer.

Ansvarshavende for dette nummer: Jette Kristensen og Anne Drejer.
Tryk: Mercoprint Digital, Århus - Oplag: 370 stk.
Udgivet af Addison Foreningen i Danmark.

INDHOLD

side 3 / Hilsen fra formanden
/ Tidligste behandlinger af addisonpatienter

side 4 / Referat af lægeforedrag v. Jørgen Hangaard

side 7 / Sygehuse mangler oplysninger

side 8 / Nordisk konference

side 9 / Lægebrev til rejser
/ Boganmeldelse

side 10 / Mine oplevelser som addisonpatient

side 11 / 15 råd til et sundere liv

side 12 / Dagbog til vores app

side 13 / Øget patientinddragelse i sundhedsvæsenet

side 14 / Indtryk fra medlemsmøderne 2018

side 15 / Sjældne Diagnoser´s repræsentantskabsmøde
/ Syges ekstraordinære arbejde

side 16 / Referat af lægeforedrag v. Jakob Dal

"Ung med Addison"-tema:

side 18 / Nyt magasin for unge

side 19 / Ung med kronisk sygdom

side 20 / Rapport fra en ungdomskonference

side 21 / Lunas historie

side 23 / Du som er ung med Addison

UNG OG ADDISON …

… er hver især en udfordring i sig selv. Men tilsammen kan de udgøre en næsten uoverskuelig kombination. Det kommer på gribende vis til udtryk i interviewet med vores unge medlem, Luna, hvor hun beretter om sine oplevelser og erfaringer, både før og efter hun som 16årig fik diagnosen Addison.

En psykolog prøver at give en forklaring på, hvad det er der sker, når man som ung rammes af en kronisk sygdom, og hun giver en masse gode råd til, hvordan man kan tackle situationen.

I Norge har man gennemført en ungdomskonference. Unge Ole Magnus' beretning fra konferencen kan måske være motivation for vores danske medlemmer om at gøre noget tilsvarende.

Et andet tema, der behandles i denne udgave af medlemsbladet, er patientinddragelse, som er blevet et prioriteringsfelt for mange sygehuse.
Gennem spørgeskemaer inddrages patienten direkte i eget sygdomsforløb. Det falder godt i tråd med DAGBOGEN, den nyeste udvikling til vores app, som tjener samme formål.

Disse temaer, sammen med medlemshistorier og to særdeles informative lægeforedrag skulle give læsestof nok til en hyggedag i lænestolen oven på julens strabadser. Bladet har således som en lille julegave flere sider end normalt.

Sammen med den øvrige bestyrelse ønsker jeg alle vores medlemmer et rigtig godt og lykkebringende NYTÅR 2019.

Jette Kristensen
Formand og redaktør

TIDLIGSTE BEHANDLINGER AF ADDISONPATIENTER

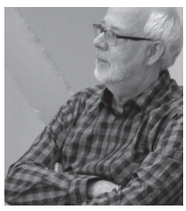
To fremtrædende forskere, som har hovedansvaret for opdagelsen af binyrebarkens hormonproduktion, er Professor Philip S. Hench og Professor E. C. Kendall. De fik Nobel Prisen i Fysiologi og Medicin i 1950 for deres banebrydende arbejde med isolering af binyrebarkens forskellige hormoner, deres struktur og biologiske effekter.

Omkring 1930 blev man klar over, at ekstrakter udvundet fra binyrebarken kunne afhjælpe nogle af de symptomer, som kendetegnede patienter med Addison´s sygdom. I 1930'erne begyndte de første forsøg på behandling af Addison patienter med ekstrakter fra binyrebarkvæv. Dette var en effektiv men dyr og besværlig behandling. Der måtte 500 kg okse – eller svinebinyre til at fremstille blot ½ gram binyrebarkhormon. I perioden 1930 – 1938 blev man i stand til at isolere en række forskellige substanser fra binyrebarken, og i begyndelsen af 1940 blev man i stand til at isolere forskellige krystallinske ekstrakter fra binyrebarken. Arbejdet med at syntetisere et rent kortison-præparat stod lidt stille under 2. verdenskrig, men tog i større skala fart fra 1948.

Det var også i perioden 1930–38, man fandt ud af, at et af binyrebarkens hormoner var ansvarlig for kroppens væske- og saltregulation. Dette stof – desoxycorticosteron - har siden vist sig at være et forstadie i binyrebarkens dannelse af Kortisol og Aldosteron - de 2 hormoner vi i dag kan købe i tabletform under navnet Hydrokortison (identisk med kortisol) og Florinef (et syntetisk stof med virkning som Aldosteron).

Professor Edward Kendall skrev i sin oversigt I 1953: *"It was first shown that patients who had Addison's disease were restored to an almost normal condition by a small amount of cortisone and a few milligrams of desoxycorticosterone given daily. Under this regimen these patients enjoyed a sense of well-being, they could endure physical and psychic strain and could return to their usual active life"*

Jørgen Hangaard, overlæge ph.d.



REFERAT AF OVERLÆGE JØRGEN HANGAARD'S FOREDRAG

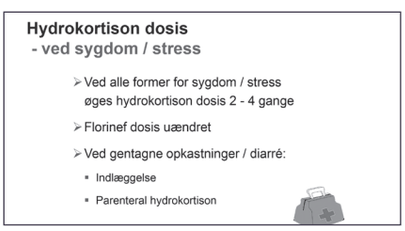
PÅ VALBY MEDLEMSMØDET DEN 3. NOVEMBER 2018

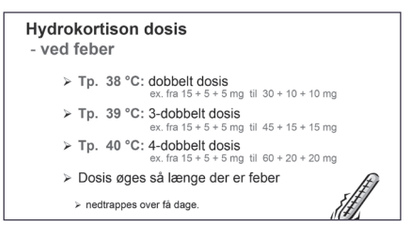
Jørgen Hangaard startede med kort at beskrive, hvor hhv. binyrerne og hypofysen sidder, og hvordan disse to kirtler interagerer med hinanden. *(Dette bliver indgående beskrevet i referatet af læge Jakob Dals foredrag side 16, så det vil ikke blive belyst yderligere her).*

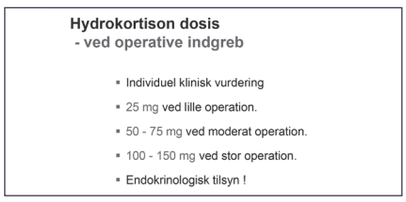
Blot en kort konklusion:
Addison-patienter har nedsat eller ophørt produktion af kortisol fra binyrerne.
Hypofyse-patienter kan ikke give besked fra hypofyse til binyrerne om øget kortisol produktion.
Begge parter har binyrebarksvigt (primær (Addison) og sekundær (hypofyse)), og kan derfor ikke øge produktionen af kortisol.
HUSK derfor SELV at ØGE hydrokortisondosis ved behov !!!

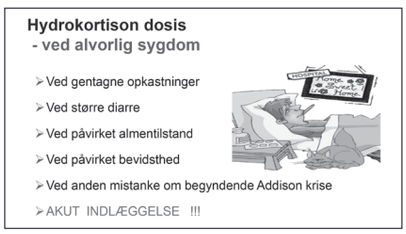
Vi fik herefter forklaret, hvad en addisonkrise er, hvad der kan udløse en sådan krise og specielt hvad man kan gøre for at undgå en krise. Der er stadig for mange dødsfald ved addisonkrise, så det er vigtigt at forebygge. Og her kan man selv gøre en del.

Ved alle former for stress skal man øge dosis.

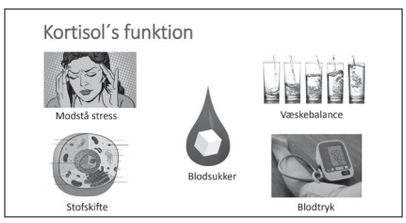




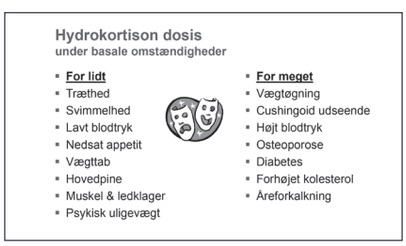




Hovedårsagen til addisonkriser er opkastninger og diarre (60%), samt infektion (fx lunger, urinveje), og en væsentlig årsag til dødsfald i forbindelse med en addisonkrise er svære infektioner med blodforgiftning (sepsis). Jo færre komplikationer, jo færre kriser. Enhver sygdom er en belastning for kroppen, og det er derfor vigtigt at have tilstrækkeligt med kortisol i kroppen, da kortisol har mange funktioner:

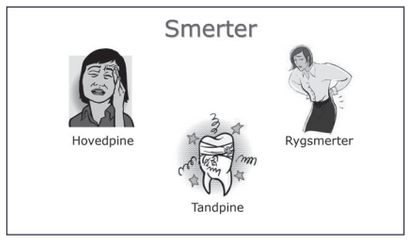


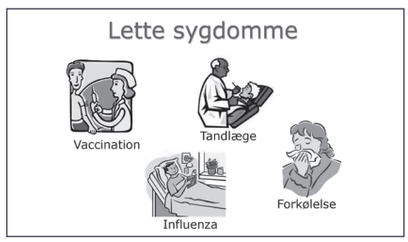
I hverdagen skal man prøve at finde balancen mellem for lidt og for meget kortison.



MEN i en (begyndende) krisesituation kan man ikke få for meget.

Hvad er stress - foruden alvorlig sygdom, ulykker og operation? Det kan være mange ting, som fx





På sin rolige, men insisterende og pædagogiske facon forklarede Jørgen Hangaard herefter, hvad der er vigtigt i forebyggelsen af en addisonkrise:

Patient uddannelse
1. Undervisning omkring Addison´s sygdom og addisonkrise
2. Information omkring behov for ekstra Hydrokortison, hvornår – hvor meget

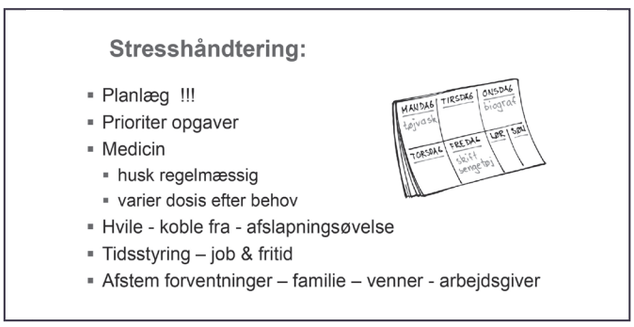
Patient udstyr
3. Krisekort
4. Evt. lægebrev, journaluddrag
5. Ekstra Hydrokortison tabletter, Solucortef 100 mg, kanyler og sprøjter

Praktisk træning
6. Selvinjektion af Solucortef

Andre praktiske informationer
7. Ferie og rejser
8. Vaccination
9. Operationer
10. Ambulant kontrol

I den forbindelse roste Jørgen Hangaard foreningens animationsfilm og anbefalede, at man til punkt 1 (patientuddannelse) studerede filmene:

Derudover er det vigtigt at lære at håndtere stress, så det ikke når at få overhånd.



Hangaard pointerede også, hvor vigtigt det er at inddrage familien og få alt talt igennem med sin nærmeste familie i ro og mag. Det er en god ”brandforsikring” !

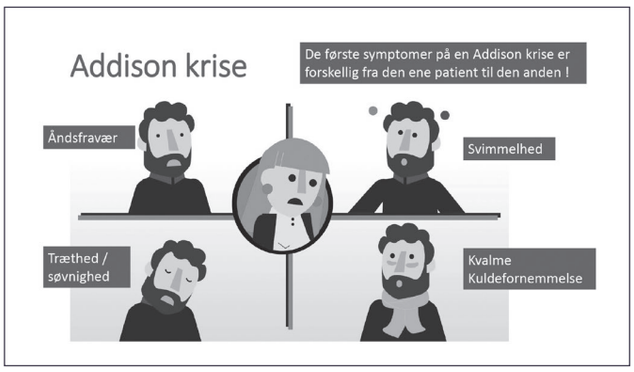
Hvad skal de pårørende vide:
navn på speciallæge/afdeling/hospital
hvem er familielæge
hvor ligger nødpakken

Nødpakken:
Hydrokortison - tabletter
injektion Solucortef
kanyler
sprøjte
instruktion

AKUT hjælp:
hvem skal man ringe til ?
hvad skal man oplyse ?
hvordan sikrer man indlæggelse ?

Undgå unødig ventetid:
giv klar besked
mistanke om Addison krise
KRISE-kort
RING evt. 112

Hvordan ved man, at man er ved at få en addisonkrise?



Akut binyrebark insufficiens - addisonkrise - symptomer
Symptomer kan udvikles hurtigt
Udtalt sygdomsfornemmelse
Svær træthed - afkræftet
Svimmelhed – sortnen for øjnene – især i stående stilling
Kvalme - opkastning
Mavesmerter - evt. diarre
Konfusion - man kan ikke tage vare på sig selv
Medtaget almentilstand
Væskemangel – lavt blodtryk – shock
Evt. feber
Symptomer på udløsende årsag

Det er dejligt at rejse, at holde ferie, og det kan man som addisonpatient også sagtens, bare man tager sine forholdsregler. I varmen skal man huske at drikke rigeligt med væske og evt. tage nogle salttabletter, hvis man sveder meget. Hvis man ellers bare skal ligge og dase ved stranden, er der ikke så meget andet, man skal tænke på.

Hvis man derimod er på aktiv ferie, skal man huske at tage ekstra kortison, specielt hvis der er tale om vandreture, bjergvandring, svømmeture, skisport eller storbyferier. I disse tilfælde kan også en ferie være anstrengende. Så husk også at holde afslappende pauser.

Uanset om det er daseferie eller aktiv ferie, er der en huskeliste, man skal have for øje, inden man drager afsted på ferie:

Husk:
Krisekort
Rejseforsikring
Lægebrev på DK og Engelsk
Medicin i håndbagage
Solu-Cortef ®
Kanyle og sprøjte
Vaccination?

Rejseforsikring:
Gult sundhedskort
Blå forsikring (EU)
Europæiske
Evt. forhåndsgodkendelse fra forsikringsselskab
Spørg din læge

Lægebrev:
Udfærdiges af din læge/ hospital på dansk og engelsk
Oplyser om din sygdom
Oplyser om din behandling
Kontaktperson/-sygehusafdeling
Ved told/pas/politi/lufthavne

Medicin i håndbagage:
Skal pakkes særskilt
Tåler ikke frost
Skal være "ved hånden"
Del i 2 portioner (rejsefælle)
Lufthavnsvæsnet accepterer livsvigtig medicin
Lægebrev i tasken
Ved told/pas/politi/lufthavne

Vaccination:
Vær i god tid (uger – mdr.)
Spørg din læge eller vaccinations center
Giver ofte let sygdom & feber
Øge Hydrokortisondosis v/ feber
Ingen ændring af Florinef

Hydrokortison:
Øge dosis ved større fysisk aktivitet

Florinef:
Øges IKKE ved fysisk aktivitet
Øges ved salttab
Salttab ved øget sved, fx solbadning, større fysisk aktivitet og ved diarré
HUSK øget væskeindtag!

Solucortef:
Frysetørret
Instruktion af den som skal give injektion
Ægtefælle/kollega/rejsefælle
Dybt i musklen – lår eller bagdel
100 mg
Husk kanyler & sprøjter
Kontakt vagtlæge - SOS

Til sidst nævnte Jørgen Hangaard foreningens **europæiske app**, som han kun havde rosende ord til overs for. Den er virkelig god at have med på rejse, da den findes på forskellige sprog.

Vi fik så utroligt mange gode råd med på vejen og så mange fine og udførlige forklaringer. Alle i salen var helt overvældede og brød ud i spontane klapsalver, fordi man følte, at man nu rigtigt og til fulde forstod, hvad det betyder at have en addisonkrise, eller en begyndende krise, og hvad man bedst kan gøre for at forebygge en sådan. Det gav en helt speciel følelse af tryghed.

Og så var det endda ikke slut endnu. Efter en tiltrængt kaffepause, stillede Jørgen Hangaard sig til rådighed for spørgsmål fra salen.
Se dem øverst side 7...

Ind imellem var der en livlig diskussion. Flere havde relevante kommentarer til de forskellige spørgsmål og Hangaard forklarede yderligere ved hjælp af diverse slides.

Til sidst tørrede spørgelysten ud, og Jørgen Hangaard kunne få sig en tiltrængt kop kaffe.

Inden da havde han dog lovet, at hans præsentation ville blive gjort tilgængelig på Addison Foreningens hjemmeside, så man kunne studere de mange forklarende slides, som der ikke blev plads til i referatet.

En meget stor tak til Jørgen Hangaard, fordi han ville køre helt til København for at gøre os addison'ere så meget klogere på vores sygdom og håndteringen af den.

Jette Kristensen

Er det vigtigt for en addisonpatient at blive vaccineret mod influenza?
Ikke tvingende nødvendigt, hvis man er ung og normalt ikke får influenza. Addison er ikke en kronisk SART sygdom. Hvis man er ældre og har betydende hjerte- eller lungesygdom, så er det tilrådeligt.

Ved man, at det kun er binyrebarken der er syg, og ikke også marven?
Der kan være tilstande, hvor hele binyren er væk. Ved autoimmun Addison er det kun binyrebarken. Så tager det autonome nervesystem over, hvor der også er adrenalin og nor-adrenalin. Kan ikke erstattes i pilleform, fordi halveringstiden kun er få minutter.

Hvad skal man sige til en chef, ny kæreste eller nabo, hvis man er single?
Tal med chefen, så han ved, du har Addison, så du kan få hjælp og forståelse. Der er forskellige former for hjælp (fx §56). Sig det til din nærmeste nabo og nærmeste venner, ikke til alle mulige. Vælg enkelte personer ud. Du har ret til privatliv, som ikke alle behøver at have indblik i.

Er Plenadren bedre end normalt hydrokortison?
Der er ikke stor evidens for, at det medfører afgørende bedring af livskvalitet. Hovedproblemet er, at det er ALT for dyrt i forhold til effekt (Ca. kr. 5.000 for 50 tabletter á 20 mg).
Der er dog nogle, der får det bedre med Plenadren og de skal selvfølgelig have lov at få det. Men hvis prisen var lavere, var der nok flere, der fik lov at prøve. Vi afventer nu Chronocort, der tages om aftenen inden man sover. Derefter også om morgenen. Dette efterligner den normale døgnvariation af kortisol, inkl. en flot stigning i løbet af natten, så man vågner med et helt normalt kortisolniveau. Chronocort bliver dog formentlig først frigivet i 2020.

Hvad gør man i en krisesituation, hvis man er på Plenadren
Her tager man vanlig Hydrokortison, da det er hurtigtvirkende.

SYGEHUSE MANGLER OPLYSNINGER PÅ TVÆRS AF REGIONER

INDFØRELSE AF NATIONALT CAVE-REGISTER

I nyhedsmedierne var der for et stykke tid siden beretning om en nordjysk kvinde, der er multiallergiker og ikke kan tåle morfin - som hun alligevel fik på et sygehus i en anden region.

Efter en operation i knæet fik hun to forskellige morfin-præparater, da hun lå på opvågningen på hospitalet i Aarhus. Men den 47-årige kvinde har lidt af multiallergi, siden hun var fem år gammel, og morfin er et af de stoffer, der kan slå hende ihjel.
- Det starter med, at jeg klør over det hele, og så går der cirka et døgns tid, og så kan jeg simpelthen ikke trække vejret, siger hun.
På hendes sædvanlige sygehus i Aalborg dukker der en rød advarsel op på skærmen, når de slår hende op. Der står: ”CAVE” - latin for ”pas på”.
Problemet er, at de nordjyske sygehuse har et andet system for elektronisk patientjournal end sygehuset i Aarhus, der hører under en anden region.
Så den advarsel fik personalet ikke i opvågningsafdelingen, da kvinden kom ind, og først efter mere end et døgn fik hun et præparat, der modvirkede symptomerne.

Sundhedsdatastyrelsen arbejder på en løsning

Sundhedsdatastyrelsen erkender, at der er et hul i regionernes udveksling af information om patienterne.

Det er et problem, som vi er opmærksomme på. Vi hører ikke om mange sager af den her karakter, og slet ikke så alvorlige, som denne her sag beklageligt vis endte med, hvor patienten blev så syg, siger en afdelingschef fra styrelsen.

Han fortæller, at lægen i dag selv er nødt til at tage kontakt til andre sygehuse, når en patient skal behandles på tværs af regionsgrænser.
Derfor arbejder styrelsen på at indføre et nationalt ”CAVE-register”, hvor sygehusene på tværs af regioner har adgang til vigtige sundhedsoplysninger.
- Vi er i gang med at gøre noget ved problemet og laver et fælles nationalt CAVE-register, hvor alle har adgang til at se, hvilke oplysninger, der er registreret i alle dele af sundhedsvæsnet, siger han.
Han forventer, at det nationale register er færdigt til brug i 2020.

Vi i Addison Foreningen vil arbejde for, at oplysningen om, at man har Addison vil blive registreret under dette CAVE-system.

Jette Kristensen

NORDISK KONFERENCE

Vores Nordiske Konference blev i år afholdt i Oslo, vi har besluttet, at det altid er den første weekend i oktober.
Ud over Danmark var der deltagere fra Norge, Finland og Island. Sverige havde været nødt til at melde afbud.

Fredag er rejsedag, og vi ankom alle i løbet af eftermiddagen. Den norske forening havde fundet et dejligt hotel centralt beliggende, så det var nemt at finde fra banegården. Det var et skønt efterårsvejr, det havde regnet lige indtil. Og selvom vi sidder inde det meste af tiden, blev der tid til nogle gåture gennem Oslo.

Fredag eftermiddag begynder mødet, vi gennemgår programmet og hilser på nye og gamle deltagere.
Efter lidt mad slutter vi, så alle kan nå at blive udhvilede til næste dag. Vi havde som altid et omfattende program.

Noget af det vigtigste på vores møder, er at lære af hinanden og hjælpe hinanden. Hver forening laver en præsentation af foreningen og årets aktiviteter.
I år var det især spændende at høre nyt fra Island. Den islandske repræsentant, som har deltaget i vores møder 2 år, har gjort et stort arbejde for at etablere en patientforening på Island.
Den norske forening kunne fortælle om et forskningsprojekt i Cushing, som de havde været medvirkende til.
Vi er meget glade for at have fået både Finland og Island med, og vi arbejder på at inddrage de Baltiske lande. Vi havde inviteret en baltisk læge med til konference, og hun ville gerne hjælpe med at få kontakt til en organisation eller lignende.

Vi har afholdt konferencen i over 10 år nu, og det var på tide at lave en slags forretningsorden for konferencen. Derfor havde vi lavet et udkast til drøftelse, som vi derefter har vedtaget som vores Protokol for Nordisk Konference.

Et vigtigt emne, vi diskuterede, var at få SoluCortef i alle ambulancer. I Sverige er det lykkedes foreningen at bevirke, at ambulancerne i Stockholm området må medtage SoluCortef og at redderne også må give injektionerne til patienter med binyrebarksvigt, som er i krise. Det er dog ikke standard andre steder i Sverige.
I Norge er det heller ikke standard overalt, kun i byerne Oslo og Akershus.
I Danmark har Addison Foreningen og Akutberedskabet i Region Hovedstaden samarbejdet om en løsning, der muliggør, at oplysningen om, at man har Addison kommer tydeligt frem til det sundhedspersonale, som skal behandle den akutte tilstand.

Vi drøftede, hvordan vores foreninger bliver mere synlige, og hvordan vi kan påvirke myndigheder og helsepersonale til gavn for vores medlemmer. Og vi diskuterede, hvordan vi bedst varetager vores medlemmers interesser.

Vi har gennem tiden medvirket til at lave krisekort, behandlingsvejledning, film m.m.
Og lige nu vi arbejder vi med Infographics om binyrebarksvigt og cushing, som oversættes til alle nordiske sprog. Infographics er en enkel forklaring af sygdommene, som lægges på hjemmesider og smartphone.
Der er nok at tage fat på, og det er spændende at medvirke til at opnå resultater.

Konferencen sluttede søndag middag og derefter tog alle til lufthavnen for hjemturen.

Helga Vaarbjerg

VIDSTE DU:

… at for meget kortisol kan give en følelse af eufori og søvnløshed, men for lidt kortisol kan faktisk også give søvnløshed?

… at det er helt normalt at få vredesudbrud eller blive meget ked af det og begynde at græde umotiveret, når man er i kortisol underskud?

LÆGEBREV TIL REJSER

Overlæge Jørgen Hangaard anbefalede i sit foredrag på medlemsmødet i Valby i november, at man foruden krisekort, medicin, Solu-Cortef og rejseforsikring medbringer et brev fra lægen på dansk og engelsk om, at man har binyrebarkinsufficiens og derfor medbringer medicin i sin håndbagage.

Jørgen Hangaards hospital har forfattet et sådant brev, som de udleverer til deres patienter på opfordring, og det er uden beregning!

Vi har fået lov at kopiere dette brev og lægge det på foreningens hjemmeside til brug for vores medlemmer. Du kan herfra downloade det, sende det eller medbringe det til dit hospital og få dem til at sætte deres stempel på eller måske udskrive det på hospitalets brevpapir. Herefter skal det underskrives af din kontrollerende læge. På den måde er hospitalet/lægen fri for selv at skulle bruge tid på at skrive et brev, og du er sikker på at have et lægebrev med på rejse uden at skulle betale i dyre domme for det.

Jette Kristensen

Til rette vedkommende
To whom it may concern

(Navn, Name) (Fødselsdato, Date of birth)

Der er hos ovennævnte patient konstateret mangel på binyrebarkhormon, og patienten er i permanent substitutionsbehandling med tablet Hydrokortison.
Patienten medbringer også ampuller med Solu-Cortef til injektion ved akut mangel på binyrebarkhormon.
Hydrokortison er livsvigtig medicin og skal derfor være tilgængelig for patienten, også under flyrejser. Medicinen skal følge patienten som håndbagage.
Skulle der blive nogle problemer, er man velkommen til at kontakte vores afdeling, hvor patienten ses til regelmæssige ambulante kontroller:

Navn på hospital *Afdeling* *International tlf. nr.*

It has been verified that the patient is suffering from cortisol deficiency. The patient is in permanent replacement therapy with tablets of Hydrocortisone. Furthermore, the patient also brings ampoule of Solu-Cortef for injection in case of immediate need of cortisol hormone.
As Hydrocortisone is vital for the patient, this medicine should be available for the patient at all time and consequently also during flight travels. The patient will have to bring this medicine as hand luggage.
The patient is well informed about the disease and fully capable of taking care of eventual problems. Should there be any problems, you are welcome to contact our outpatient department where the patient is under regular control:

Name of Hospital *Department* *Int. tel.no.*

Lægens navn og underskrift Dato, Date

BOGANMELDELSE

FREMTIDEN ER SOFT PINK

Et af vores medlemmer, Nina Wengel, har udgivet en lille bog, en såkaldt novella, om sine oplevelser omkring en operation, hvor hun fik fjernet en svulst i hjernen – og dermed hypofysen.
Hun fik i den forbindelse en voldsom psykose, som hun beskriver så levende i første halvdel af bogen, at man næsten selv kan føle den (og bestemt ikke ønsker sig at opleve noget lignende).

I sidste del af bogen fortæller hun humoristisk om sine oplevelser på Jobcentret efter at hun er kommet ud på den anden side af operationen og psykosen og nu "er klar til at arbejde".
Bogen er udgivet med støtte fra Statens Kunstfonds Litteraturudvalg på Forlaget Korridor.

Jette Kristensen

MINE OPLEVELSER SOM ADDISONPATIENT

Jeg er født i januar 1938, er uddannet indenfor regnskab som revisorassistent og har arbejdet mest med regnskab – mit seneste job i 30 år i samme firma, indtil jeg en morgen blev dårlig og blev kørt på hospitalet i en alder af 64 år.

På grund af den chokerende oplevelse sagde jeg mit job som regnskabschef op til udgangen af januar måned 2003. Da jeg er ud af håndværkerfamilie, havde jeg allerede inden min pensionering glædet mig til at tilbringe min 3. alder med træarbejde og havde delvis fået etableret et værksted med tilhørende maskiner.

Jeg kom lidt i gang med træet, men hver formiddag var jeg ikke rigtig i "slavet" til at udrette noget. Jeg frygtede blandt andet, at nogen ville besøge mig og jeg derved skulle koncentrere mig om at holde en samtale i gang uden at blive utilpas.

Jeg husker en af de første gange, det rigtig gik galt – jeg var i haven og ved at klippe en hæk ned, så den kunne skyde op som en ny hæk og blive smuk og køn igen (jeg har siden tænkt, at det kunne være dejligt for et menneske, hvis det samme kunne ske). Jeg måtte forklare min hustru Lis, at det vist var rigtig galt med mig og om hun ville køre mig til læge. På lægehuset blev jeg overført til OUH med mistanke om hjerteproblemer. På OUH konstaterede lægerne, at

jeg havde udtalt saltmangel, men at jeg også skulle have mit hjerte grundigt undersøgt, hvilket resulterede i diagnosen "Angina pectoris". På OUH blev jeg stabiliseret med saltvand og derefter sendt hjem.

Efter kort tid blev jeg igen dårlig og indlagt med saltmangel. Blev igen "pumpet" med saltvand og sendt hjem. Dette gentog sig gentagne gange i de næste 14 år.

I marts 2015 blev jeg igen dårlig og blev kørt til OUH Svendborg Sygehus. Der konstaterede lægerne, at der var noget galt med mit blod. Der blev taget en knoglemarvsprøve, som blev sendt til Hæmatologisk afdeling på OUH. Jeg fik besked om at tage hjem og nyde foråret i haven, og så ville jeg høre om prøven i løbet at en halv snes dage. Der gik dog kun nogle få timer, inden jeg blev ringet op om, at jeg skulle møde på OUH med det samme, idet der var konstateret en alvorlig blodsygdom, som viste sig at være "Akut leukæmi – AML M2" og at jeg skulle i behandling med det samme. På min forespørgsel om min restlevetid uden behandling fik jeg oplyst, at det antagelig ville være "forbi" om nogle få måneder. Jeg blev i samråd med overlæge Poul Gram Hansen behandlet med højdosis kemoterapi og blev i juli måned 2015 sendt hjem i "komplet remission" *(Remission. Latinsk betegnelse for en bedring af sygdom. Ordet bruges ved kræftsygdomme, når der efter behandling ikke kan spores ondartede celler længere. Red.)*

Det var godt, nu skulle jeg bare til kontrol jævnligt, og jeg var fortrøstningsfuld. Efter kort tid var jeg "oppe i gear" igen. Desværre begyndte mine ubehageligheder igen med indlæggelser og divergerende forklaringer på saltmangel. Jeg blev indlagt og behandlet med saltvand – sendt hjem, men efter 10 dage blev det galt igen og jeg blev indlagt i øvrigt med stort besvær fra ambulanceberedskabet, som ikke mente jeg fejlede noget og at "de i øvrigt ikke kørte taxakørsel". Min hustru blev meget vred og bad dem om at køre mig til hospital omgående. Jeg blev indlagt på OUH Svendborg Sygehus og iflg. samme procedure som ved tidligere indlæggelser blev der påbegyndt behandling med saltvand. På min forespørgsel om, hvorfor jeg kom til at være i salt-ubalance blev jeg spurgt, om jeg drak spiritus. Hertil forklarede jeg lægen, at jeg de sidste 50 år havde drukket en snaps hver morgenen som mit første gøremål og at jeg fik et glas vin til min aftensmad. I alt 2 genstande. Da jeg oplyste at jeg en gang i mellem fik en ekstra genstand, fik jeg oplyst, at så var problemet afklaret, det var nemlig den 3. genstand der gjorde, at min saltbalance var i ubalance. Min hustru blev meget vred og oplyste, at "nu er der så mange der har villet finde ud af hvad jeg fejlede, men at ingen gjorde noget ved det". "Du skal bare tie stille" sagde lægen, men det var den forkerte, der fik den besked, og jeg blev indlagt på geriatrisk afdeling.

Mit ophold på geriatrisk afdeling var en oplevelse værd – det var svært at finde et "fornuftigt menneske" at tale med – det hjalp dog, at der var et utroligt venligt personale på afdelingen. Efter et par dage blev jeg spurgt, om jeg ikke ville hjem, hvortil jeg svarede at "jeg ville ikke hjem før at man havde fundet ud af, hvad jeg fejlede". "Det skal du heller ikke, for vi har sendt bud efter nogle læger, som vil tilse dig og som vil komme i dag eller i morgen".

Jeg satte mig i opholdsstuen med en bog, og der gik ikke lang tid, før der kom en besked om, at der var en læge, som ville tale med mig.
Lægen var overlæge Jørgen Hangaard, som venligt oplyste mig om, at

han sikkert vidste, hvad jeg fejlede –"du har uorden i hormonerne, må jeg undersøge dig ". Jeg blev undersøgt på en venlig og nænsom måde, og der blev derefter udtaget en blodprøve, udført en injektion og efter en halv time taget en ny blodprøve. Der gik nogle få timer, hvorefter jeg fik besked om, at jeg havde Addison og med stor sandsynlighed for, at det var Primær Addison. Jeg havde en god samtale med Jørgen Hangaard, som foreslog at jeg skulle behandles med Hydrokortison og med en stor dosis til at begynde med. Et par timer efter indtagelsen af hydrokortisonpillerne fik jeg en følelse af velbehag i kroppen, som jeg ikke havde oplevet i mange år. Stor tak til overlæge Jørgen Hangaard for en kompetent behandling – han har givet mig et" helt nyt liv".
Desværre blussede min leukæmi op igen i efteråret 2016. Jeg blev igen behandlet (denne gang uden de voldsomme reaktioner på kemoen).

Er nu i behandling med den 13. forebyggende lavdosis kemokur og har siden marts 2018 igen været i komplet remission og priser mig lykkelig for, at jeg ikke har addisonkriser at slås med. Tak til kompetente læger.

Et godt råd til mine medmennesker: Har I problemer, som jeg har beskrevet, så bed om at blive undersøgt af en endokrinolog og I vil måske få et meget bedre liv. Det har jeg i hvert fald fået.

Jeg er 80 år nu, har stadig mod på livet og har ikke tænkt på at "trappe ned". Mine dage er ikke ens, hvilket vel nok skyldes de mange forbyggende kemobehandlinger, men jeg "er i gang" stort set alle dagene takket være den "rette" medicin og med stor hjælp af min hustru.

Kristian Pedersen,
Rolfsted

15 RÅD TIL ET SUNDERE LIV

DEN AMERIKANSKE NETAVIS HUFFINGTON POST HAR UDARBEJDET 15 RÅD TIL ET MERE HELSTØBT SUNDT LIV...

Rådene lyder således:

1 Mind hver dag dig selv om, at du er taknemmelig for hver eneste dag, du har. Måske et lille ritual hver aften, før du går til ro.

2 Find frem til din helt egen anti-stress metode. Det kan være vejrtrækning, beroligende musik eller et andet værktøj, der passer lige til dig.

3 Sørg for hele tiden at lære dig nye ting. Hjernevirksomhed er nemlig godt for dit mentale helbred.

4 Dediker noget af din tid til at hjælpe andre mennesker. Når man gør noget godt for andre, bliver man selv et gladere menneske.

5 Find lige præcis den motionsform, som du holder mest af. Hvis motion bliver en sur pligt, så er det ikke lysten, der driver værket. Prøv dig frem til du finder det, der gør dig mest glad.

6 Lav en aftale med dig selv om at du skal røre dig tre til fire gange om ugen. Du bliver både mere sund, smukkere og gladere af at holde dig i form.

7 Sæt dig for, at du skal bevæge dig mere i hverdagen - du skal ganske enkelt øge antallet af de daglige skridt. Tag trappen, gå til og fra stationen, konkurrer med dig selv og andre om at gå så meget som muligt hver dag.

8 Erstat dine daglige sodavand, kaffe eller te med - mere vand!

9 Fyld din tallerken med mad i alle regnbuens farver: Jo mere frisk frugt og grønt i alle farver - jo sundere bliver din tallerken.

10 Tag din egen mad med på job. Pak en frisk sandwich eller en box med salat, så ved du præcis, hvad du putter indenbords af kalorier og vitaminer.

11 Lav hjemmelavet mad hver dag - eller i hvert fald som hovedregel.

12 Hold pauser i løbet af din dag. Sørg for at holde pauser, fx i forbindelse med frokost, hvor du kommer væk fra din computer (eller andet arbejde), gå ud og træk frisk luft eller tag nogle dybe knæbøjninger, før du sætter dig tilbage til arbejdet.

13 Få så meget dagslys som muligt. Med sollys får du dagligt D-vitaminer, og dagslyset hjælper også med at regulere dit indre dag-nat ur.

14 Skru ned for tv - og andre skærme, store som små, når du nærmer dig sengetid. Studier viser, at de elektroniske skærme har indflydelse på din søvnkvalitet.

15 Få søvn nok. Voksne har brug for cirka syv timers søvn i døgnet.

Det kan af mange forskellige grunde være svært at implementere alle 15 gode råd på en og samme gang, men sæt dig dine egne mål og delmål. Pluk det, du kan bruge, og læg kræfterne der, hvor du kan ændre dine vaner til det bedre for dig selv! Læs hele artiklen på Huffington Post

Jette Kristensen

DAGBOG OG FOTOSCAN

NYT VÆRKTØJ TIL VORES APP

AdrenalNET har udviklet en dagbog til den europæiske app. Med dette nye værktøj kan addisonpatienten skrive dagbog over sit velbefindende – eller det modsatte – over en given periode. Basis er nogle nøje udvalgte spørgsmål, som man besvarer ved at klikke i de relevante bokse. Svarene bliver udmøntet i nogle grafer, der kan danne grundlag for en diskussion med endokrinologen ved næste kontrol. For at komme i gang, skal man først udfylde felterne under PERSONLIGE INFORMATIONER.
Se eksemplerne nedenfor.

Samtidig er udviklet en foto-scan. Denne befinder sig nederst under ikonet PERSONLIGE INFORMATIONER. Med denne kan man tage et foto af enten en recept, et lægebrev eller andet fra hospitalet og med foto-scan få den ind i app'en på sin smartphone.

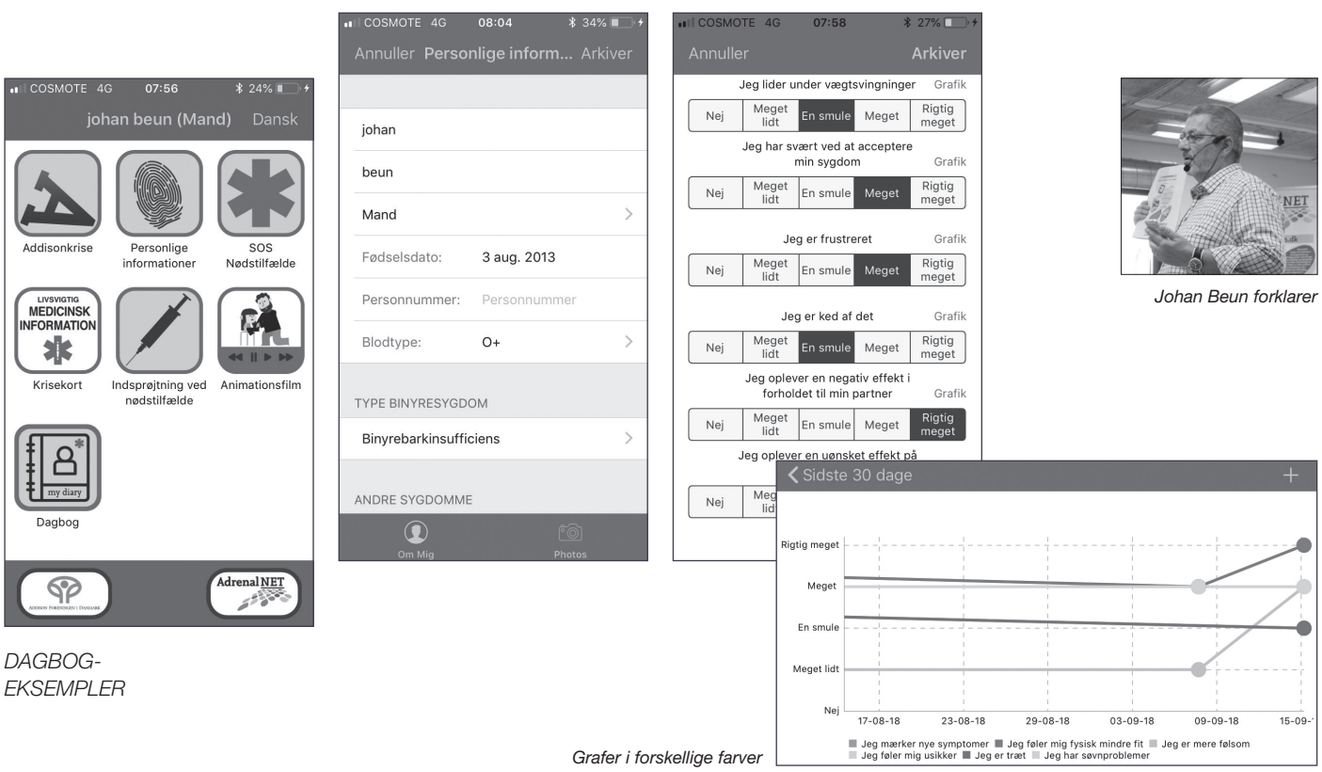
Til at præsentere disse nye tiltag, havde vi inviteret Johan Beun fra AdrenalNET til medlemsmødet i Valby. Johan kunne også fortælle, at AdrenalNET sammen med universitetshospitalerne i Holland har udviklet og produceret et e-learning program for sygeplejersker. Med dette e-learning koncept kan sygeplejerskerne i ro og mag sidde derhjemme og studere, når det bedst passer dem. Ved afslutningen af programmet skal de deltage i et afsluttende dagskursus på et universitetshospital, hvorefter de får et diplom. Med denne uddannelse er de godt klædt på til at uddanne patienterne og således aflaste de travle læger. Der er allerede uddannet næsten 100 sygeplejersker i Holland.

På sigt er det planen at lave et lidt simplere program, så også patienter og deres pårørende selv kan gennemgå det, ligesom man vil udarbejde et program specielt til småbørnsforældre.

Johan og jeg havde dagen forinden haft møder på københavnske hospitaler for at præsentere dette e-learning program. Man var her meget interesseret, og der er nu et antal sygeplejersker, der tester programmet med henblik på muligheden af at få det oversat til dansk og få det i brug på danske hospitaler med endokrinologiske afdelinger.

Vi er taknemmelige over, at vi som partner i AdrenalNET får indblik i og adgang til alt det materiale, der bliver udarbejdet i AdrenalNET, så der skal lyde en stor tak til Johan og hans team for deres støtte og samarbejde.

Jette Kristensen



DAGBOG-EKSEMPLER

Grafer i forskellige farver

Johan Beun forklarer

ØGET PATIENTINDDRAGELSE I SUNDHEDSVÆSENET

VED SYSTEMATISK ANVENDELSE AF SPØRGESKEMASVAR FRA PATIENTER

Øget patientinddragelse er blevet et prioriteringsfelt for mange sygehuse, hvor målet er et sundhedsvæsen, der altid tager afsæt i brugerbehov og som leverer den bedste sundhedsfaglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet.

Spørgeskemaer til belysning af symptom- og bivirkningsudvikling hos kroniske patienter anvendes i tiltagende omfang, så patienter inddrages i eget sygdomsforløb og -opfølgning. Patienters oplysninger indhentet via spørgeskemaer kaldes Patientrapporterede Outcome data (PRO-data), og det dækker over en hvilken som helst rapporteret status direkte fra patienten – uden fortolkning fra fagpersoner. PRO-data kan anvendes som kommunikationsværktøj, til kvalitetsudvikling og i forbindelse med fælles beslutningstagen.

Bedre konsultationer

Ved systematisk anvendelse af PRO-data sikres, at alle relevante sygdomssymptomer belyses, og ved gentagne besvarelser af samme spørgeskema synliggøres udviklingen af symptomer og bivirkninger over tid. Patienten modtager et spørgeskema før et planlagt kontrolbesøg på sygehuset. Når patienten ankommer til konsultationen, er spørgeskemasvarene analyseret. Lægen og patienten kan dermed fokusere målrettet på patientens primære problematikker i sygdomsforløbet, så alle facetter af sygdom, symptomer og medicinske bivirkninger bliver belyst.

Undersøgelser har vist, at inddragelsen af PRO-data som et værktøj mellem læge og patient forbedrer kommunikationen og reducerer antallet af skadestuebesøg. Desuden reduceres patienternes symptomer og den patientoplevede livskvalitet øges. Der er bred interesse for at implementere PRO-data i det danske sundhedsvæsen, og man har forsknings- eller kvalitetsudviklingsprojekter i gang på de fleste danske sygehuse.

Systematiseret indsats

Gennem fælles beslutningstagen i sundhedsvæsenet, hvor lægen og patienten udveksler informationer, bidrager patienten med erfaringer, præferencer og personlige mål. Svar fra patienten sammen med opgørelsen over lægens registrerede bivirkninger danner grundlag for den systematiske viden, som videregives til nye patienter, der får tilbudt den pågældende behandling.

”Patienter som mig – viden”

Patienterne opsøger i højere grad viden om egen sygdom og behandling hos patienter i samme situation. Dvs. patienter ramt af samme sygdom, med samme alder og evt med samme ledsagesygdom. Det vil derfor være ønskværdigt, hvis sundhedsvæsenet kan levere denne viden og inddrage den i fælles beslutningstagen mellem læge og patient. Ved systematisk indsamling af spørgeskemasvar under og efter behandling bliver der en mulighed. I den enkelte situation vil man kunne finde en patientgruppe sammenlignelig med den person man står overfor og inddrage viden om gruppens oplevelser af behandlingen. Hermed får patienten et ”real life”-billede af behandlingens påvirkning

Vigtig udfordring

For at man kan tale om et ”real life” billede, er det afgørende at flere forskellige patienter har deltaget i spørgeskemabesvarelsen og at flere forskellige patientforløb er med. Dvs både patientforløb, som gik godt og patientforløb, der gik mindre godt. Det er en afgørende udfordring for PRO-data metoden når den anvendes blandt syge og svage mennesker. Der er tendens til at spørgeskemaerne primært besvares af de friske patienter, som klarer behandlingen godt uden bivirkninger eller komplikationer. Det giver en skævvridning af en information, vi får fra patienterne om sygdomspåvirkning.

Der kan ikke herske tvivl om, at PRO-data har potentiale til at forbedre patienters sygdoms- og behandlingsforløb, men indsatsen skal foregå systematisk og dække patientgrupperne bredere, end det er tilfældet på nuværende tidspunkt. Med mange initiativer i sundhedsvæsenet herhjemme og internationalt vil det forhåbentligt kunne realiseres inden for en overskuelige årrække.

Jette Kristensen

Kilde: Lene Kongsgaard Nielsen, Læge og PhD, studerende, hæmatologisk Afdeling X, OUH.

INDTRYK FRA MEDLEMSMØDERNE 2018

I AALBORG OG VALBY

SJÆLDNE DIAGNOSER´S REPRÆSENTANTSKABSMØDE

PÅ FUGLSANGCENTRET DEN 2.-3.11.2018

Jeg deltog som bestyrelsesmedlem som repræsentant for Addison Foreningen: Mødet startede som sædvanlig med en velkomst ved Formand Birthe Byskov Holm. Eftermiddagens program gik med at høre nyt fra Sjældne Diagnoser. Der blev gjort en kort status på Persondataforordningen, hvor de fleste foreninger er kommet godt i gang, nogle er færdige og få er slet ikke kommet i gang. Der vil efter ønske muligvis blive lavet en ny workshop på næste Repræsentantskabsmøde. Der vil ligeledes blive etableret et Bisidder Kursus d. 6-7.4.2019. Der mangler akut Bisiddere i Region Nordjylland. Der er pt 16 Navigatorer. Helpline kører på 2. år, 1. år var der 417 henvendelser og 526 i det 2. år. Der er ønske om, at det i fremtiden bliver en del af den faste drift.

Efter middagen blev der afholdt Repræsentantskabsmøde, hvor en ny forening søgte om og blev optaget i Sjældne Diagnoser nemlig Bardet-Biedl Syndrom Danmark (BBS). Velkommen til dem. Der blev fremlagt aktivitetsplan for næste år, fastsat kontingent og vedtagelse af budget for det kommende år. Der blev ligeledes fastsat datoer for Repræsentantskabsmøder for næste år: 15-16.3.2019 Scandic Sydhavnen, København samt 1-2.11.2019 vest for Storebælt.

Lørdag gik formiddagen med forskellige workshops alt efter interesse, hvor der bl.a. blev snakket søgeoptimering ved Per fra MPN Foreningen samt Foreningsarbejde. Fra kl. 11 og resten af dagen var der mere politiske emner på dagsordenen, såsom ny strategi for Sjældne Diagnoser, Socialstyrelsens Forløbsbeskrivelse for børn og unge mellem 0-25 år, Den Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme. Alt materiale kan findes på den fælles platform PODIO for nærmere uddybelse af emnerne. Et rigtig interessant indlæg om et projekt, som er i støbeskeen, kom fra Chefkonsulent Nicolaj Holm Ravn Faber fra Komiteen for Sundhedsoplysning. De er i samarbejde med Sjældne Diagnoser ved at udarbejde: Online Sjældne-Patientuddannelse. Det kan være en fordel for de borgere, som ikke har mulighed for fysisk deltagelse, og det kan være svært at samle et hold for de Sjældne Diagnoser i kommunen.

Som tidligere gange, hvor jeg har deltaget i ovenstående, har det igen været et meget spændende og ikke mindst lærerigt møde. Det er nogle utroligt søde mennesker jeg har mødt, der er livlig snak og erfaringsudveksling omkring bordene når tiden er til det. Selvom kun ganske få "Diagnoser" i forsamlingen er ens, har vi trods alt rigtig meget tilfælles på både godt og ondt.

Rikke Leander Larsen.

SYGES EKSTRAORDINÆRE ARBEJDE

Den syge skal hver dag holde ud at være i en fysisk eller psykisk lidelse, der ikke forsvinder, men bliver ved i det uendelige. Jobbet er ikke ordinært; det er ekstraordinært, fordi det ikke er afgrænset af en 37-timers arbejdsuge. Man kan ikke "gå hjem" fra sin sygdom og restituere sig til arbejdsdagen i morgen. Syge bruger alle døgnets timer på jobbet. Det er som at være i en fødsel, der aldrig ender, have et ben, der hele tiden er i gang med at brække, deltage i en psykologisk gyser uden slutning. Aftenafslapning, weekender og ferier er der ikke noget, der hedder. Derfor er syge kronisk udmattede.

Det er på tide, at syge tiltager sig retten til at ranke ryggen - når nogen spørger, hvad de laver - og frit fortælle, at de beskæftiger sig med 'at holde ud' uden nogen højeste arbejdstid; og at det er benhårdt arbejde.

"En kronisk syg"

REFERAT AF FOREDRAG AF LÆGE JAKOB DAL, AALBORG UNIVERSITETSHOSPITAL

MEDLEMSMØDE 13. OKTOBER 2018

”Jeg deltog i ECE 2018, den europæiske endokrinologiske konference i Barcelona her i foråret og havde fået at vide, at Addison Foreningen sammen med AdrenalNET havde en stand på messen. Da jeg er fuld af beundring for foreningens mange aktiviteter, besluttede jeg at besøge standen for at se og høre om de nye tiltag, der blev præsenteret der i år. Jeg fik en god snak med formanden for foreningen og da Jette spurgte mig, om jeg havde lyst til at holde et foredrag på et medlemsmøde til efteråret, slog jeg straks til, også fordi jeg syntes det kunne være spændende at møde foreningens medlemmer.”

Med disse venlige ord startede Jakob Dal sit foredrag på vores medlemsmøde i Aalborg den 13.oktober.

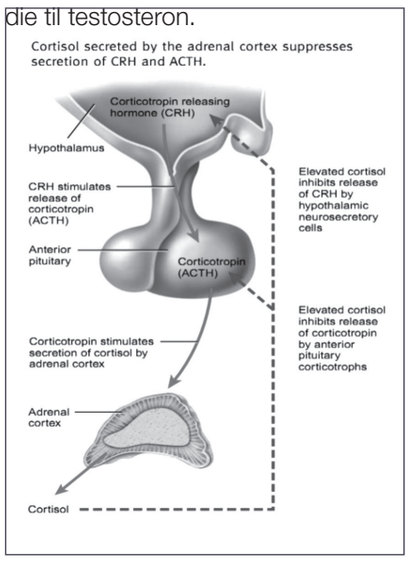
Jakob Dal er uddannelseslæge på endokrinologisk afdeling på Aalborg Universitetshospital og er ved at specialisere sig til endokrinolog. Jakobs hovedinteresse er hypofysesygdomme, blandt andet manglende produktion af hypofysehormoner, Cushings sygdom og Akromegali. Han er en meget dedikeret forsker, har lavet en ph.d. i Akromegali og har været involveret i udarbejdelsen af nationale behandlingsvejledninger for Akromegali. Men han synes hele det endokrinologiske område er så spændende, at han ikke kan lade være med at læse og studere alt om emnet.

JD gav herefter en meget forståelig forklaring på Addison sygdommen, som også kaldes binyrebarkinsufficiens.

DEFINITION: En tilstand, hvor binyrernes produktion af binyrebarkhormoner (kortisol, aldestoron og adrenale androgener) ikke dækker kroppens behov for disse. Normalt produceres disse hormoner i et harmonisk feedback system mellem hypofysen og binyrerne, der sørger for, at der altid er tilstrækkeligt med hormon, ikke for meget og ikke for lidt.

HVAD ER BINYREBARKHORMONER: Hypotalamus frigiver hormonet CRH (Corticotropin Releasing Hormone), som igen frigiver ACTH (Adrenocorticotropin Hormon). Det letter måske forståelsen, hvis dette ord opdeles: Adreno-Cortico-Tropin hormon. Adreno henviser til binyren (adrenal gland), cortico henviser til binyrens bark (cortex) og tropin betyder, at det påvirker endokrine kirtler. Det er altså et hormon, der påvirker binyrebarken. ACTH får binyrebarken til at frigive andre hormoner. Når ACTH frigives fra hypofysen, stimulerer den binyrebarken til at frigive glukokortikosteroider som påvirker vores blodsukker. Kortisol er et sådant glukokortikosteroid.

Der bliver også frigivet mineralokortikosteroider (”salthormoner”) fra binyrebarken. Disse regulerer kalium- og natriumbalancen, og det vigtigste er Aldestoron. Desuden også adrenoandrogenet DHEA, som er et forstadie til testosteron.



Som sagt foregår produktion og frigivelse af disse hormoner i et såkaldt negativt feedback system mellem hypotalamus/hypofyse og binyrerne, der normalt fungerer perfekt. Hvis binyrerne imidlertid bliver beskadigede, enten ved at antistoffer nedbryder dem eller der opstår en tumor, kan de ikke producere nok kortisol og der opstår binyrebarksvigt (binyrebarkinsufficiens). Denne lidelse kaldes Primær Binyrebarkinsufficiens eller Morbus Addison (opkaldt efter Thomas Addison, som var den første læge, der opdagede tilstanden).

Hvis hypofysen bliver beskadiget og ikke kan producere nok ACTH – det hormon, der stimulerer binyrerne til at producere kortisol – falder kortisolproduktionen, og binyrerne skrumper ind pga manglende ACTH stimulation. Denne tilstand kaldes Sekundær Binyrebarkinsufficiens.

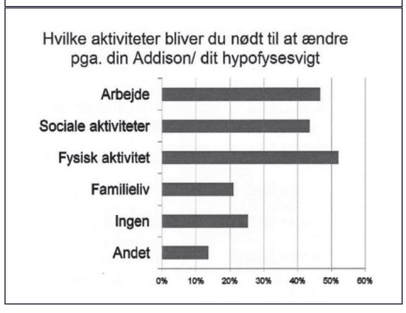
Primær Binyrebarkinsufficiens er således en lidelse i binyrerne, hvorimod Sekundær Binyrebarkinsufficiens er en lidelse i hypofysen. De har blot det

til fælles, at konsekvensen er manglende produktion af kortisol, hvorfor patienten må have tilført dette livsvigtige hormon i form af tabletter, som består af syntetisk kortisol = hydrokortison.

Personer med normal binyrebarkfunktion producerer mellem 5 og 10 mg kortisol pr.m2 overflade svarende til en substitutionsdosis på 15-25 mg hydrokortison pr. dag.

Det er svært helt at efterligne den normale dagproduktionsproces, og på trods af forsøg på optimal substitutionsbehandling oplever mange patienter nedsat funktionsniveau, forringet helbred og manglende overskud til fritidsinteresser og erhvervsarbejde på normale betingelser.

JD relaterede her til foreningens spørgeskemaundersøgelse fra 2012, hvor mere end 700 medlemmer fra Norge, Sverige og Danmark havde indsendt besvarelser.



Behandlingsmålet for substitutionsbehandlingen er:

- Optimal livskvalitet og funktionsniveau, med lavest mulig dosis af hydrokortison under basale omstændigheder.
- Lavest mulig risiko for uheldige metaboliske effekter, og andre bivirkninger til den glukokortikoide og mineralokortikoide behandling.
- Forhindre komplikationer, specielt Addison kriser.

For at sikre dette behandlingsmål har Dansk Endokrinologisk Selskab udarbejdet Nationale Behandlingsvejledninger (NBV) for Endokrinologi.

Formålet med NBV er:

- At samstemme udrednings- og behandlingsvejledninger i forskel lige dele af Danmark og derved sikre større **ensartethed i behandlingen** af patienter med endokrinologiske sygdomme.
- At stille **ajourførte behandlingsvejledninger** til rådighed for afdelinger, der behandler endokri nologiske patienter.
- At få udmeldt **nye behandlingsprincipper** i en form, der er lettere anvendelig end det mere fyldige omfang af selskabets kliniske rapporter.
- At tilbyde afdelingerne et redskab, som kan støtte opnåelsen af de nødvendige **kompetencer** i speciallægeuddannelsen

NBV for binyrebarksinsufficiens omfatter:

- Diagnose koder
- Definition(er)
- Forekomst
- Ætiologi (sygdommens årsag/grund/oprindelse)
- Symptomer – kliniske fund
- Udredning
- Behandling
- Prognose
- Opfølgning
- Visitation

Disse NBV kan findes på *http://www.endocrinology.dk/index.php/nbvhovedmenu/4-hypofyse-og-binyresygdomme/5-primaer-og-sekundaer-binyrebarkinsufficiens*

Jakob Dal fremviste herefter på plancher noget om symptomer, kliniske fund, stressberedskab, addisonkrise, mestring af sygdommen og optimering af substitutionsbehandling. (Disse emner behandles nøje under Jørgen Hangaards foredrag side 4-6, og er derfor ikke medtaget her). Hele Jakob Dals præsentation kan ses på Addisonforeningens hjemmeside under medlemssektionens lægeforedrag.

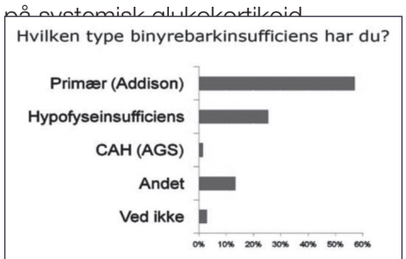
Forekomst...
PRIMÆR BINYREBARK-INSUFFICIENS:

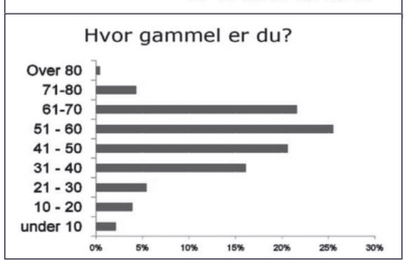
- Incidens (hvor mange om året): 4.4 – 6.0 pr. million indbyggere
- Prævalens (hvor mange har det): 93 – 144 pr. million indbyggere
- Kønsfordeling: 1 mand: 2 kvinde ratio
- Diagnosealder: 40-60 år

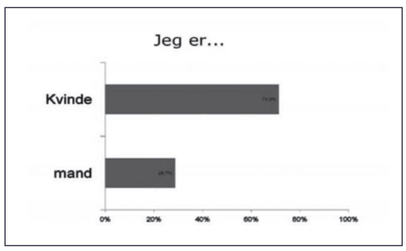
SEKUNDÆR BINYREBARK-INSUFFICIENS:

- Hypofysært/hypothalamisk betin get: Prævalens: 120 – 280 pr. million
- Glukokortikoid-induceret: (pga. steroidbehandling for andre sygdomme)

I 2013 fik 174.000 danskere recept på systemisk glukokortikoid







Der er 6 addisonkriser pr. 100 patienter om året. I en addisonkrise har man lavt natrium og lavt blodtryk.

Hvis binyren er beskadiget og ikke kan producere kortisol, får hypofysen ikke den negative feedback, der gør, at den kun frigiver den nødvendige mængde ACTH. Den bliver derfor ved med at sende ACTH i større og større mængder til binyren (for at prøve at "vække" den). Heri er også andre molekyler, deriblandt det der giver farvepigment. Det er derfor, man bliver mørkfarvet, når man har primær binyrebarkinsufficiens.

I NBV er også et afsnit om sygdomsmestring, hvor det europæiske krisekort nævnes, vises og anbefales. Det anbefales også at oplære udvalgte patienter i selvinjektion af Solu-Cortef i krisesituationer.

SYGDOMSMESTRING:

- Patienterne udstyres med et "krisekort", som oplyser om, at de har en sygdom, som kræver øjeblikkelig behandling i tilfælde af sygdom.
- Patienter med kronisk binyrebarkinsufficiens sikres ved behov praktisk instruktion og oplæring i selvinjektion af Solu-Cortef, som kan medbringes ved udenlandsrejser.
- Patienter eller pårørende informeres om at give 100 mg Solu-Cortef (hydrokortison) intramuskulært, i de situationer hvor de er ude af stand til at fortsætte peroral (tabletter gennem munden) behandling, f.eks. grundet opkastninger, diarre eller af andre årsager.

Til slut fortalte Jakob Dal, at der også er mange hunde, der får Addison. Således har en klinik i Valby ca. 15 hunde om året, der er i behandling.

Anden del af Jakob Dals foredrag handlede om hypofysesygdomme. Det i sig selv var meget interessant og kræver et selvstændigt referat. Dette vil vi derfor gemme til næste blad, så … Fortsættelse følger …

En stor tak til Jakob for denne underholdende eftermiddag, hvor vi alle blev en del klogere. Og tak også, fordi vi må bringe præsentationen på vores hjemmeside, så alle kan studere den i detaljer i ro og mag derhjemme.

Jette Kristensen

"UNG MED ADDISON" - TEMA:

Ung med Addison

NYT MAGASIN FOR UNGE

I uge 49 var der på Rigshospitalet temauge for unge med særlige behov. I ugens anledning er udkommet et magasin om livet som ung med særlige behov.
Det kan findes online på *http://www.udifremtiden.dk/*

Magasinet indeholder nyheder, baggrundsstof og gode historier fra de unge, institutioner og berørte parter inden for specialområdet. Man vil gerne vise de unge, at uanset udfordringer findes der andre som en selv. Magasinet har også fokus på det gode arbejde, der bliver gjort af skoler, institutioner, lærere og pædagoger.

Jette Kristensen

Ung med Addison

UNG MED EN KRONISK SYGDOM

AF ANNA KATRINE LARSEN, - CAND. PSYCH AUT. BØRNEAFDELINGEN HERLEV HOSPITAL

I mit arbejde som psykolog på en stor børneafdeling har jeg mødt mange børn og unge, der enten har levet længe med en kronisk sygdom, eller netop har fået diagnosen.

At være ung er en alvorlig og krævende sag! At være ung med en kronisk sygdom kan opleves overvældende.

I perioden fra man er omkring 12-13 år og til begyndelsen af 20'erne skal den voksne personlighed færdigdannes og integreres. Det er her i teenageårene, man for alvor bliver sig selv og bliver bevidst om sig selv. Man skal frigøre sig fra sine forældre og finde sin egen vej i livet.
Man skal vælge, fravælge og tage stilling til mange af livets store spørgsmål, så som religion, seksualitet, uddannelse, kultur, værdigrundlag, politik og sundhed.
Det er store spørgsmål og mange valg med konsekvenser, der er på spil her. Det er også her, man er særlig opmærksom på, hvordan man er i forhold til andre jævnaldrende. Det at høre til og passe ind i en gruppe er meget vigtigt for unge mennesker. Derfor er det ikke så underligt, at det at leve med en kronisk sygdom er en ekstra belastning.

Hvis man har, eller får, en kronisk sygdom som fx Addison i denne livsperiode, er der fire væsentlige punkter at være opmærksom på, som kan være med til at sikre et godt ungdomsliv trods sygdom og behandling!

1. DET FØRSTE PUNKT DREJER SIG OM ACCEPT...

Accept af, at sygdommen eller tilstanden ikke forsvinder. Det er et livsvilkår, der er kommet for at blive, og det er nødvendigt at lære at håndtere det for at få det bedst mulige ud af det, der nu er en normaltilstand for den unge. Det vil sige, at man prøver at få det bedste ud af sit liv på trods af sygdommen.

I accept indgår også at indse, at noget er nødt til at være anderledes end det er for andre unge, nemlig at man er nødt til at have en opmærksomhed på sin sygdom og sin behandling, hvilket andre unge ikke er.
Accept er ikke det samme som at være tilfreds eller glad for sin sygdom. Accept er ikke at lade være med at være ked af sin Addison. Ingen synes, det er fedt at være syg og have en behandlingskrævende diagnose. Men det at acceptere betyder, man lever med sin tilstand på en egenomsorgsfuld og anerkendende måde, hvor man tillader sig selv at være vred og frustreret over sygdommen men alligevel tager sig af den. At man viser sig selv respekt ved at passe på sig. Nøjagtig lige så omsorgsfuldt som hvis det var en anden person, man har ansvar for.

De fleste unge, som har svært ved at passe deres behandling, svarer at de ville være meget mere opmærksomme og ansvarsfulde, hvis det var en anden persons helbred, de havde ansvar for. Det er tankevækkende.

2. DET ANDET VIGTIGE PUNKT ER AT KOMME TIL AT TRO PÅ, DET ER MULIGT AT LEVE ET FULDT OG GODT LIV MED EN KRONISK SYGDOM...

Det er meget hjælpsomt, hvis den unge med hjælp fra sine nærmeste kan indarbejde en optimistisk tilgang til sig selv og sin situation. En optimisme der styrkes ved, at man tilegner sig kompetencer til at håndtere sin sygdom, når den giver ekstra udfordringer. At man prioriterer at lære, hvordan man bedst passer på sig selv og tror på, at man kan hvad man vil!

At man fortsætter eller begynder på aktiviteter, man har lyst til og ikke lader sygdommen bremse ens udfoldelse. Man skal ikke lade sygdommen styre livet men tilpasse behandlingen til det liv, man lever.

3. DET TREDJE PUNKT HANDLER OM AT OPLEVE AT TAGE STYRING I SIT EGET LIV...

Det er i forlængelse af punkt to en opmærksomhed på, at man selv bestemmer, hvordan man vil leve og det kan lade sig gøre at vælge det, man ønsker trods sygdommen.

At gøre det, der skal til og vælge sit helbred. I dette ligger også en bevidsthed om, at det er dit liv og dine valg, der har betydning.
Man kan være en Addisonpatient der har fokus på sygdommen, som oplever sig selv som patient med et ungdomsliv, eller man kan være en ung, der har en Addison diagnose, hvor fokus er på det, at man først og fremmest er ung og derefter har en sygdom.

4. FJERDE PUNKT HANDLER OM AT BLIVE PÅ SPORET OG FASTHOLDE DE GODE VANER...

At man ved hjælp af støtte fra sine nærmeste kan sætte mål og fastholde motivationen for at tage sit helbred alvorligt, og at man oplever, at man har succes med sin indsats. At det faktisk har betydning, hvad man gør! Det er ikke lige meget, om man tager sin medicin, og det er ikke lige

meget, om nogen lægger mærke til det.
Her har forældre en vigtig rolle i forhold til at støtte og anerkende de unge, således at de oplever deres indsats som betydningsfuld.

Så for at opsummere hvad jeg i mit kliniske virke har lagt mærke til er meget vigtigt:
Menneskelig livskvalitet, trivsel og udvikling afhænger af respektfuld, anerkendende og venlig behandling! Det gælder også den måde, man behandler sig selv på.
Selvrespekt og trivsel forudsætter egenomsorg og opmærksomhed på egne behov. Det vil sige egenomsorg er også at passe sin behandling og tage sin tilstand alvorligt!

Det er rigtig vigtigt, at man har nogen at tale med om sin tilstand. Åbenhed og ærlighed gør, at man føler sig mindre alene og mindre anderledes.

At tale med venner og familie kan naturligvis ikke ændre ens vilkår, men det kan bibringe en oplevelse af at blive set og forstået, som gør hverdagen bedre. Det kan også være en lettelse at ens omgivelser forstår, at man i særligt stressede perioder af livet, fx ved eksamen, prøver, ferier eller sygdom har brug for lidt ekstra opmærksomhed, fordi behandlingen evt. skal justeres i disse perioder. Det er også vigtigt, at ens kammerater er klar over, at man fungerer fuldstændig normalt, hvis man får sin medicin i rette doser til rette tid, men at man kan blive alvorligt syg, hvis behandlingen ikke passes.

Det kan være lettere at huske sin medicin fx på rejser, festivaler eller studieture, hvis ens kammerater ved, det er vigtigt og er opmærksomme på det.

Anna Katrine Larsen

Ung med Addison

RAPPORT FRA EN UNGDOMSKONFERENCE

I Norge holdt man i efteråret en konference for unge mennesker med Addison. Et ungt medlem, den 21-årige Ole Magnus havde bedt om at måtte arrangere konferencen for at sikre sig, at det virkelig blev en ungdomskonference med de ting, som unge vil have.

Da vi i Addison Foreningen i Danmark også har planer om at arrangere et træf for unge addison'er, bringer vi her Ole Magnus' rapport fra konferencen i håb om, at det kan være inspiration til danske unge om noget lignende. Vi modtager gerne henvendelser fra unge med gode ideer, som vi bestemt vil støtte.

"Målet med ungdomskonferencen var at danne en arena for, at flere unge skulle blive bevidste og mere aktive i foreningen. På konferencen deltog 11 unge fra forskellige steder i Norge. Noget, som var positivt, var at dette var første gang, flere var med på en konference. Her fik vi en mulighed for at lære hinanden bedre at kende, og det gør det lettere at deltage på næste konference. Efter konferencen har vi åbnet en facebookgruppe under foreningen.

Jeg planlagde det meste af konferencen selv med hjælp fra bestyrelsen. Jeg synes, der gik meget tid med planlægningen, så vi bør måske have en komite, som planlægger og arrangerer fremtidige konferencer. Hvordan dette skal gøres, bør bestemmes af bestyrelsen. Jeg kunne være rådgiver for fremtidige arrangementer for unge. Det ville også være fint, hvis bestyrelsen fik en fast ung repræsentant, som kunne være "konsulent" for aktiviteter for unge.

Generelt var konferencen et prøveprojekt. Det var vældig fint at afholde konferencen på et hotel, hvor alt var lagt til rette. I fremtiden var det måske ønskeligt at prøve at finde andre lokationer, måske en højskole (gerne i nærheden af den komite, der planlægger).

Temaet var aktivitet og sundhed. Det var vanskeligt at finde en konkret foredragsholder omkring dette tema. Flere ønskede en psykolog, og videre temaer, der blev foreslået var: sociale udfordringer i forhold til at være syg, uddannelse/job, familie, psykologiske aspekter, selv-accept. Måske det kunne være aktuelt kun at have et enkelt "teoretisk" foredrag på næste ungdomskonference. Jeg bemærkede mig, at der var flere, der blev trætte, og at der måske var for få pauser. Derfor kan det være nok med én foredragsholder i fremtiden og hellere have tid til samtale og sociale (sjove) aktiviteter (spilleaften, kajak, fodbold, rundbold etc.).

Vi havde en fin weekend, lærte hinanden at kende, og jeg er sikker på, at vi vil få nogle gode konferencer i fremtiden, hvor vi hele tiden lærer noget til. Det var også dejligt, at foreningen betalte størsteparten af udgifterne, så der kun var en lille egenbetaling til deltagerne.

Ole Magnus
- Oversat af Jette Kristensen

Ung med Addison

LUNAS HISTORIE

Hvordan er det at være ung med Addison? Hvilke udfordringer møder man, og hvilke gode råd kan man give videre til andre unge? Det er nogle af de emner, vores medlem Luna har været så velvillig at dele med os.

Jeg har talt med Luna og deler her hendes historie, som hun har oplevet den. Luna er 29 år og har haft primær Addison, siden hun var 16 år gammel. Året forinden var hun på efterskole – en tid, der har betydet meget for Luna, men hvor hun også oplevede at blive ofte syg, tabte sig og var træt og slatten. De første måneder på gymnasiet var slemme. Luna kunne dårligt følge undervisningen, da hun ikke magtede trapperne op til klasselokalet. Fester og sociale arrangementer, som hun normalt elskede, måtte hun forlade efter kort tid og i stedet ligge på sofaen hjemme hos mor og far; og dødtræt og energiforladt besvimede hun en morgen på cyklen på vej til skole.

Efter talrige lægebesøg, undersøgelser og overvejelser om, hvorvidt det mon var noget psykisk, endte forløbet, som man ofte ser det, med en akut og livstruende addisonkrise.

Svedende og rystende over hele kroppen og ude af stand til at stå på benene, blev Luna mere eller mindre båret til lægen af sin mor, efter at have ligget i sengen flere dage uden at spise og med feber. På baggrund af de mørke bøjefurer i Lunas hænder stillede lægen endelig diagnosen. Og mens han aftalte akut indlæggelse med hospitalet, lå Luna på lægebriksen med sin mor ovenpå for at forhindre, at hun faldt ned af sine rystelser.

Selv i dag sidder det akutte og kritiske forløb i kroppen. Det blev egentlig først bearbejdet flere år senere og pågår faktisk til dels stadigvæk. Tanken om, at det kom så tæt på og blev så kritisk, kan stadig være svært at rumme. Selv om Luna har haft Addison i mange år, er det først de sidste ca. 3 år, hun egentlig er begyndt at forholde sig rigtigt til sygdommen og forsøge at forstå den og hvad den gør, og hvordan hun kan være med til at bestemme over sygdommen og ikke den anden vej rundt.

I mange år var det mest noget med at fornægte og benægte, at der overhovedet var en sygdom at forholde sig til. Man vil jo bare være ligesom alle de andre unge. Derfor var det heller ikke noget, der blev delt med alle og enhver. Frygten for at blive behandlet anderledes eller set på med andre øjne var en væsentlig faktor. Først da en arbejdsgiver på jobbet som tjener havde bemærket, at Luna virkede træt og fraværende og ikke helt kunne passe tjansen, når dagen skred frem, krøb hun til bekendelse. Der var faktisk en god grund til, at kroppen ikke helt kunne være med hele dagen, og at hun oplevede energidyk og utilpashed. Det var svært at forsøge at leve "helt som de andre unge", når det alligevel af gode grunde ikke rigtig kunne lade sig gøre.

Når det er sagt, så sidder der i dag en skøn og frisk ung kvinde foran mig og ser slet ikke syg ud. Brun i huden og med et stort smil. Og det er netop ind i mellem også en del af udfordringen, når man er ung og har en usynlig sygdom. Luna har oplevet, at det kan være meget svært for omgivelserne at forstå, når energien pludselig slipper op, eller ikke rækker til det, man havde planlagt. Særligt i starten efter diagnosen følte hun, at hun blev oplevet som doven eller ugidelig, og forventede måske også selv, at hun skulle kunne klare mere, end kræfterne egentlig holder til. Gymnasietiden blev derfor en presset og stresset periode, hvor det var utrolig vanskeligt at følge med i det tempo, der lægges for dagen af vennerne. Både socialt og fagligt. Men studentereksamen blev det til, selv om det holdt hårdt og var et slid, som også tog psykisk på kræfterne.

Særligt vanskeligt var beskeden fra lægerne om, at "du kan leve helt normalt, når bare du tager din medicin". Sådan var virkeligheden nemlig ikke, og der kunne følge meget selvbebrejdelse med, når det så alligevel ikke var så enkelt at leve som alle andre.

Set i bagspejlet kunne det have været rigtig rart, hvis lægerne havde spurgt mere ind til hendes oplevelser af symptomerne fra Addison og konsekvenserne for hendes hverdagsliv. I dag er hun meget stærkere og ved mere om sygdommen og sine symptomer og kan langt bedre holde fast på sin oplevelse af, hvad der virker for hende, og hvad der ikke virker, og hvordan virkeligheden ser ud fra hendes vinkel og ikke lægens.

...OG HUN DØSEDE FLERE GANGE HEN, MENS FAMILIEN I DANMARK FORGÆVES FORSØGTE AT FÅ KONTAKT OVER TELEFONEN...

Accepten af sygdommen er kommet ganske langsomt efter mange ungdomsår med fornægtelse og en oplevelse af nederlag, når det alligevel ikke lykkedes at klø på med både uddannelse, arbejde, socialt liv, rejser og sport på én gang som så mange andre unge. Det lod sig naturligvis ikke gøre.

Luna blev optaget på sygeplejestudiet, men oplevede, at det var svært at

klare, da det var nødvendigt at arbejde ved siden af for at tjene til dagen og vejen. Hun søgte om handicaptillæg, men fik afslag. Efter flere års forsøg og en orlovsperiode droppede Luna derfor ud af studiet ud fra en erkendelse af, at det ikke var muligt for hende både at have et fritidsjob og passe et fuldtidsstudie.

Ud over beskeden fra hospitalet om, at hun kunne leve som alle andre trods sygdommen, blev hun dog også indprentet, at hun ikke skulle rejse alene og slet ikke til eksotiske rejsemål. Det hele virkede meget begrænsende, og Luna besluttede sig for, at det skulle være løgn! Hun havde efter gymnasiet rejst 3 måneder i Asien med en gruppe veninder, men ville nu teste sig selv af og rejste til at starte med til Sydeuropa på en enkeltbillet. Her rejste hun alene rundt og arbejdede på må og få i 2 måneder.

Det gik rigtig godt og gav blod på tanden og en bevidsthed om, at sygdommen ikke skulle have lov at begrænse hende mere end højst nødvendigt. Særlig skønt var det at være et sted, hvor ingen vidste, at Luna havde Addison og slippe for den pylren, hun også oplevede fra familien, og som er svær, når man er ung og vil være selvstændig.

Så mere skulle der til, og Luna tog til Sydamerika på en enkeltbillet. Hun havde et enormt behov for at vise sig selv, omverdenen og det etablerede sundhedssystem, at hun kunne. I dag tænker hun, at det var en slags nødvendigt oprør mod sygdommen.

...LUNAS BEDSTE RÅD TIL PÅRØRENDE TIL UNGE MED ADDISON ER AT GIVE DEM "SPACE" OG UNDGÅ FOR MEGET INDBLANDING...

Hun var denne gang afsted i 5 måneder og besøgte b.la. Argentina, Bolivia, Columbia, Chile og Peru. I Bogota i Columbia oplevede hun en alvorlig addisonkrise, og ved med den erfaring i bagagen, at det kan hun også klare.

Krisen var startet, som sådanne ofte gør, med opkast og diarre. Luna fik ringet til sin mor i Danmark, som beordrede hende straks at søge hjælp, der hvor hun boede og blive bragt til hospitalet. På det tidspunkt var kræfterne dog allerede små og hun døsede flere gange hen, mens familien i Danmark forgæves forsøgte at få kontakt over telefonen. Endelig fik hun på uforklarlig vis slæbt sig ned til receptionen på vandrehjemmet og blev kørt til skadestuen. Her falder hun sammen og har pga sprogbarrieren svært ved at forklare, hvad der er i vejen. Heldigvis har hun dog sit krisekort på sig, som hun får fundet frem og så sker der noget! Endelig får hun saltvand og Hydrocortison i.v. og klarer sig gennem krisen.

På dette tidspunkt vil familien i Danmark helst have hende hjem, men Luna er ikke klar til at afbryde sit eventyr og mener, at når hun har klaret en krise gennem sundhedssystemet i Bogota, Columbia, så er der ingen grænser for, hvad hun kan klare selv! Det bliver en fantastisk tur alt i alt, som har givet hende minder for livet og en enorm styrke i forhold til, hvad hun tror på og ved, at hun kan klare i dag. Ud over krisen skulle hun også opleve oversvømmelse i Peru, der betød at hun mistede meget af sin medicin (selvom hun altid fordeler i 3 forskellige tasker, når hun rejser) og var ganske tæt på at løbe helt tør for medicin.
Det var en enorm udfordring at forsøge at forklare, hvad hun havde brug for af medicin og dernæst at skaffe den rette medicin og dosis i Peru. Det endte med, at hun måtte opgive at gå den vej og fik i stedet sendt den rette medicin til Peru fra Danmark. Det var mildt sagt heller ikke nogen nem øvelse og forbundet med enormt bureaukrati. Særligt vanskeligt viste det sig at få frigivet medicinen, da den endelig ankom i Peru, kun få dage før depoterne slap op. Det lykkedes dog til sidst blandt andet med hjælp fra en meget insisterende far, der fra Danmark kæmpede med bureaukratiet og til sidst havde held med sit forehavende.

Følelsen af sejr efter det store sydamerikanske eventyr er guld værd for Luna, og hendes bedste råd til andre unge er, at de skal lytte til sig selv og ikke kun til lægerne, og ikke skal lade sig begrænse af deres sygdom. Prøv dig i stedet frem og se, hvad du kan. Lyt til din krop og ret ind og prøv en anden vej, hvis den første eller den anden ikke virkede.

Hvis hun skulle ønske sig noget anderledes, da hun fik sin diagnose for 13 år siden, er det også, at der havde været mere fokus på den mentale slagside, der følger med at få en alvorlig kronisk sygdom som ung. Det havde måske sparet hende for mange års fornægtelse af situationen, og sikret at hun tidligere var kommet i gang med at bearbejde de mange følelser, der følger med en kronisk lidelse. Såsom følelsen af at være anderledes end de andre, nedtrykthed osv.

Hun kunne også godt have tænkt sig, at lægerne havde forholdt sig til, at hun var ung og ikke voksen, og at kommunikationen med hende havde været tilrettet derefter. At de havde interesseret sig for, hvordan hun formåede at leve med sygdommen og hvilke vanskeligheder, hun oplevede

i hverdagen.
Først da Luna for få år tilbage sendte et klagebrev til hospitalet, hvor hun efterlyste, at lægerne ikke kun forholdt sig til den medicinske behandling, men interesserede sig for hele hendes situation og også medvirkede til at finde brugbare løsninger sammen med hende, blev hun inddraget og hørt.

Men… som Luna pointerer – den største hjælp og viden henter hun selv via netværket på facebook, som hun ligeledes mener, at hospitalet bør gøre opmærksom på, især til unge mennesker. Det ville også have været rart, hvis lægerne havde informeret om og formidlet kontakt til andre unge, hun kunne dele sine tanker, oplevelser og erfaringer med. Helt generelt er Lunas råd til sundhedsvæsenet, at man i højere grad fokuserer på menneskelighed, pædagogik og kommunikation i samspillet med de mennesker, der rammes af alvorlig sygdom.

Lunas bedste råd til pårørende til unge med Addison er at give dem ”space” og undgå for meget indblanding. Spørg ind til den unge, men hav ikke hele tiden fokus på sygdommen og anerkend, at den unge også selv kan mestre sin sygdom, hvis de får lidt plads og tid til at finde deres egne ben. Luna mener også, at søskende kan være vigtige allierede. Det er derfor vigtigt, at de kender til og forstår sygdommen, så man ikke kun har sine forældre at tale med, da de som bekendt kan være ganske irriterende, når man er teenager og arbejder på at frigøre sig og blive selvstændig.

Af lægerne bliver det ofte fremhævet, at det er vigtigt at tage ekstra medicin, når kroppen er stresset. Luna selv havde som yngre absolut ingen anelse om, hvad det betød, og hvor ofte kroppen rent faktisk er stresset, og oplevede derfor jævnligt at ende i underskud. Hendes råd til den unge er at spørge grundigt ind til det. Selv bliver hun stadig klogere på dette og har bl.a erfaret, at ikke kun sygdom og feber, men også høje temperaturer og særligt tømmermænd, kræver ekstra medicin.

I dag har Luna fundet fint ud af hvad hun magter og ikke magter, og hvor meget hun kan have i gang på samme tid. Der er behov for hviledage og dage, hvor der sker ganske lidt, og det har hun indrettet sit liv efter. Hun læser nu til kropsterapeut og har undervisning en dag om ugen. Derudover arbejder hun på en institution for udviklingshæmmede unge, og behandler også enkelte klienter ved siden af. Det studie-, arbejds-, og fritidsliv hun har i dag, er netop tilrettelagt i respekt for, hvad Luna ved med sig selv hun kan og ikke kan. I dag lytter hun nemlig meget mere til sig selv, og kender sine reaktioner og ikke mindst sin styrke.

Mathilde Behrens

DU SOM ER UNG MED ADDISON …

At være ung kan i sig selv være en udfordring i dagens Danmark. I medierne er ofte historier om unge, der mistrives med ensomhed og modløshed, og som har svært ved at finde deres plads i livet og i uddannelse og arbejde. Når man så oven i købet rammes af en alvorlig kronisk sygdom som Addison, kan man helt miste fodfæste. Men vi ved også og tror på, at man kan komme ovenpå igen. Man kan også blive stærk og man kan finde nogen at læne sig op ad, når man ikke selv har kræfterne.

Den seneste tid har Addison Foreningen i Danmark også haft fokus på vores unge medlemmer, selvom de er få. Vi har blandt andet gennemført en spørgeskemaundersøgelse for at få mere viden om behovene hos denne gruppe, og vi har samlet et ide-katalog over forslag fra de unge selv. Det førte blandt andet til, at vi har oprettet en decideret facebook-gruppe for unge medlemmer, hvor der er mulighed for at debattere det, der er væsentligt for de unge selv. Herigennem kan man også skabe kontakt og forhåbentlig opleve, at man ikke er alene, men at der er andre, der har nogle af de samme udfordringer og overvejelser, som man måske selv står med.

Der er også nogle af vores unge medlemmer, der har henvendt sig til bestyrelsen for at få direkte kontakt til andre, og vi har på den baggrund skabt kontakter mellem de unge medlemmer, der gerne vil have kontakt med andre unge med Addison.
I dette medlemsblad deler vi desuden historier om, hvordan det er at være ung med en kronisk sygdom, bl.a. fra et af vores medlemmer og fra en psykolog, der gennem mange år har arbejdet med børn og unge med kronisk sygdom.

Vi håber, at du finder inspiration gennem bladet og gennem dit samvær med andre mennesker, og at du rækker ud efter nogen at læne dig op ad, når du har brug for det, for det har vi alle fra tid til anden. Så hold dig ikke tilbage, men tag kontakt til de positive fællesskaber, du møder på din vej.

Mathilde Behrens

WWW.ADDISON.DK

ADDISON FORENINGEN I DANMARK

MEDLEMSMØDER

Generalforsamlingen 2019 er under planlægning.

SPØRGESKEMA-UNDERSØGELSE

For nogle uger siden sendte vi et spørgeskema ud til alle vores medlemmer med anmodning om at besvare nogle enkle spørgsmål vedrørende foreningens hjemmeside.

Der var deadline på indsendelse af svar den 5. december, og vi kunne herefter konstatere, at der var hele 125 besvarelser og en masse rigtig gode uafhængige kommentarer.

Bestyrelsen vil nu gå i gang med at evaluere svarene, som vil indgå i vores fremtidige strategi for kommunikation med foreningens medlemmer og andre.

En STOR TAK fra foreningens bestyrelse til alle dem, der tog sig tid til at besvare vores spørgeskema og tak også for de mange gode input.

APPEL TIL MEDLEMMERNE: HUSK AT MEDDELE OS NÅR DU SKIFTER NAVN, FLYTTER ELLER FÅR NY MAIL-ADRESSE

BESTYRELSEN

Formand og redaktør:
Jette Kristensen
Grenåvej 664 G
8541 Skødstrup
Tlf. 86 99 29 08
E-mail: jette@addison.dk

Næstformand:
Helga Vaarbjerg
Felstedvej 40
6300 Gråsten
Tlf. 74 65 94 71
E-mail: helga@addison.dk

Kasserer og medlemsansvarlig:
Kirsten Tolstrup
Bystrupparken 65
9640 Farsø
Tlf. 30 34 21 49
E-mai: kirsten@addison.dk

IT og hjemmeside:
Karsten Filsø Jørgensen
Højagervej 10
2942 Skodsborg
Tlf. 35 10 40 10
E-mail: karsten@addison.dk

Facebook administrator:
Lars Kruse
Braineparken 63 st.tv.
6100 Haderslev
Tlf. 20 45 50 35
E-mail: lars@addison.dk

Unge-ansvarlig:
Matilde Kyst Behrens
Forårsvej 10
2920 Charlottenlund
Tlf. 29 25 52 96
E-mail: matilde@addison.dk

Bestyrelsesmedlem:
Rikke Leander Larsen
Fuglsangparken 14
7000 Fredericia
Tlf. 28 59 76 73
E-mail: rikke@addison.dk