

Idéprogram för Njurförbundet

VI SKAPAR ETT BRA LIV FÖR PERSONER MED NJURSJUKDOM

Utifrån vår gemensamma erfarenhet och kunskap om hur det är att leva med njursjukdom lyfter vi fram behov och brister. Vi är en del av opinionen och visar på lösningar som både kan ge njursjuka ett bättre liv och är bra för samhället. Idéprogrammet är antaget av Förbundsstämman och är vägledande för verksamheten inom Njurförbundet både nationellt och regionalt. Det uttrycker förbundets gemensamma ståndpunkter avseende viktiga frågor för alla med njursjukdom.

VÅRT UPPDRAG:

Njurförbundet

- främjar och tillvaratar njursjukas intressen gällande behandling, vård, rehabilitering och social trygghet med utgångspunkt från Njurförbundets Riktlinjer för god njursjukvård.
- företräder njursjukas intressen inför myndigheter, institutioner och organisationer.
- samlar in och sprider kunskap och erfarenheter om njursjukas situation i Sverige och omvärlden.
- arbetar för gemenskap mellan olika grupper av njursjuka och närstående.
- följer samhällsutvecklingen och utvecklar kontinuerligt sin verksamhet.

Njurförbundets arbete utgår från FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

VÅR VISION

Vår vision är att alla med njursjukdom ska kunna leva ett rikt och långt liv.

VÅR VÄRDEGRUND:

Allt vi gör utgår från våra medlemmars behov. Vår uppgift är därför att medverka till att alla njursjuka får den bästa vården och livssituationen.

Alla människor har lika värde. Inom vår organisation tolererar vi inte någon form av diskriminering eller nedsättande behandling.

En njurdonator gör en fantastisk insats. Grundförutsättningarna för njurtransplantation är organdonation. Vi vill att alla ska säga ja, men vi respekterar olika uppfattningar i frågan.

VÅRA MEDLEMMAR

Njurförbundets medlemmar är grunden för vår verksamhet. Det är på uppdrag av medlemmarna arbetet sker, och medlemmarna ger Njurförbundet en stark röst. Vi lyssnar på våra medlemmar och alla medlemmar har möjlighet att påverka Njurförbundets arbete direkt eller indirekt genom våra demokratiska processer. I vår ambition att föra alla njursjukas talan är det ett viktigt uppdrag för både förbundet och regionföreningarna att arbeta för att öka medlemsantalet.

DET HÄR VILL VI OM NJURVÅRDEN

Organisation

- **Verksamheten inom njurvården ska utgå från ett personcentrerat synsätt.** Detta innebär att patienten är en partner vars egna resurser tas tillvara i vård och behandling. Patienten ska ges adekvat information och utbildning för att kunna vara delaktig och ha ett avgörande inflytande i valet av behandlingsform och för att kunna sköta sin egen vård.
- **Njurförbundets företrädare ska vara medaktörer i njurvårdens planering.** Patientperspektivet ska vara utgångspunkten då njurvårdens frågor behandlas både nationellt och regionalt. Njurförbundets företrädare ska vara självskrivna deltagare i de forum där njurvården och tillhörande frågor diskuteras.
- **Resurser ska finnas efter behov.** Detta innebär att resurser för dialys och annan njurvårdande behandling anpassas så att den enskilde patientens specifika behov och individuella önskemål kan tillgodoses i största möjliga utsträckning.
- **Likvärdig njurvård i hela landet.** Njurförbundet ska arbeta för att det utarbetas nationella riktlinjer för njursjukdom så att alla njursjuka får en likvärdig vård av hög kvalitet oavsett bostadsort.
- **Njursjuka ska ha tillgång till en fast vårdkontakt.** Multisjukdom är vanligt bland njursjuka och andra specialiteter är ofta involverade i vården. Njurvården ska organiseras så att patienten alltid har tillgång till en fast vårdkontakt som koordinerar den enskilde patientens vård och behandling då flera specialiteter är involverade.

Njursvikt

- **Njursjukdom ska upptäckas tidigt.** Njurförbundet ska arbeta för att blodtrycks- och urinprovskontroll sker i större utsträckning inom primärvården, företagshälsovården samt blir en obligatorisk del inom skolhälsovården.
- **Vården av patienter med nedsatt njurfunktion ska ske i samverkan med njurspecialister.** Då nedsatt njurfunktion konstaterats ska patienten få adekvat vård som bromsar utvecklingen till terminal njursvikt så att behovet av dialys eller transplantation senareläggs eller inte behövs.
- **Utbildning av patienter med nedsatt njurfunktion ska ske tidigt.** Då nedsatt njurfunktion har konstaterats ska patienten erbjudas utbildning om att leva med njursvikt och om möjligheter till egenvård som fördröjer utvecklingen av sjukdomen.
- **Livsstilsfrågor ska vara en viktig del i njurvården.** Njurförbundet ska arbeta för att njursjuka i alla stadier ges möjlighet till kontakter med dietister och fysioterapeuter för att förbättra eller bibehålla en fysisk och mental hälsa.

Dialys

- **Alla som behöver dialys ska få en individuellt anpassad behandling.** Njurförbundet arbetar för att alla ska erbjudas den dialysform som de har förutsättningar för. Självdialys, hemdialys och assisterad dialys i bostaden ska erbjudas som alternativ.
- **Dialys ska vara kostnadsfri för den dialyserande.** Njurförbundet arbetar för att resor till och från dialys, även vid gästdialys, samt måltider i samband med dialys ska vara kostnadsfria. Vid hemdialys ska merkostnader inte belasta den dialyserande.

- **Njursjuka ska ges förutsättningar att bli fullt delaktiga i samhällslivet.** Detta innebär att alla hinder för gästdialys ska undanröjas, både beträffande begränsningar i antal dialyser och tillgång av dialysplatser.

Njurtransplantation

- **Alla som närmar sig behov av dialys inom överskådlig tid ska ges möjlighet till utredning om njurtransplantation.** Endast medicinska förutsättningar ska vara avgörande, ingen får diskrimineras. Det ska alltid ske en inventering om det finns möjliga levande givare. En donationsutredning med en eventuell levande givare bör vara klar inom tre månader.
- **Alla som väntar på en transplantation ska få information och utbildning.** I god tid före transplantationen ska detaljerad information ges om betydelsen av medicinering, levnadsregler och biverkningar som kan uppkomma.
- **Det ska finnas hög kompetens för uppföljning av njurtransplanterade.** Njurtransplanterade ska ha kontinuerlig uppföljning vid njurmedicinska enheter där man har särskild kompetens för njurtransplanterade.

Rehabilitering

- **Njursjuka ska kunna leva ett liv med full delaktighet.** Njurförbundet arbetar för njursjukas behov av rehabilitering så att de kan fullfölja utbildning, arbeta och i övrigt leva ett bra liv.
- **Njursjuka behöver medicinsk rehabilitering.** Njurförbundet arbetar för att behovet av anpassad medicinsk rehabilitering blir tillgodosett för alla grupper av njursjuka.

DET HÄR VILL VI OM ORGANDONATION

- **Hinder för organdonation ska undanröjas.** Njurförbundet arbetar för att lagar och regelverk är utformade så att dessa inte utgör hinder för donation av organ från avlidna. Njurförbundet har till uppgift att både nationellt och regionalt arbeta för att njurdonationer från avlidna genomförs i de fall det är möjligt.
- **Allmänheten ska informeras om betydelsen av organdonation.** Njurförbundet medverkar i olika sammanhang där allmänheten informeras om betydelsen av att ta ställning och säga ja till organdonation.
- **Antalet levande njurdonatorer ska optimeras.** Njurförbundet arbetar för att antalet levande njurdonatorer ökar samt att alla hinder för levande njurdonation undanröjs. Alla närstående till njursjuka ska få ingående information om möjligheten att bli njurdonator.
- **En nationell organisation för organdonation ska inrättas.** Njurförbundet arbetar för att en nationell organisation för organdonation inrättas och att fördelningen av donerade njurar från avlidna sker på ett sätt så att väntetiderna är jämlika oberoende av transplantationsenhet.

DET HÄR VILL VI OM BARN OCH UNGDOMAR

- **Njursjuka barn och ungdomar särintressen ska tillvaratas.** Njurförbundet bevakar samhället ur njursjuka barns och ungdomars perspektiv.
- **Barn med njursjukdom kräver särskild specialistvård.** Barn med njursjukdom ska vårdas vid de enheter som är specialiserade inom pediatrik njurmedicin.
- **Erfarenhetsutbyte är betydelsefullt.** Njurförbundet främjar verksamheten för att skapa möjligheter för njursjuka barn och ungdomar och deras familjer att träffas.
- **En anpassad skolgång.** Elever med njursjukdom ska få gå i en skola där de särskilda behov eleven har till följd av sjukdomen respekteras och personalen är informerad om sjukdomens konsekvenser och elevens förutsättningar.

DET HÄR VILL VI OM ARBETE, UTBILDNING OCH SOCIAL TRYGGHET

- **Njursjuka ska leva bra liv.** Njurförbundet arbetar för att det ska finnas ett skyddsnät som garanterar att den som på grund av sjukdom inte kan förvärvsarbeta ska kunna leva ett fullgott liv. Merkostnader och kostnader för bostadsanpassning i samband med vård och behandling ska täckas av samhället, oavsett ålder.
- **Alla ska kunna arbeta och studera utifrån sina förutsättningar.** Njurförbundet arbetar för att vården är anpassad så att alla som har förutsättningar ska kunna delta i arbetslivet eller bedriva studier. För njursjuka gäller detta dialystitider såväl som mottagningstider. Arbetsplatser och utbildningsinstitutioner ska möjliggöra anpassningar efter behov.

DET HÄR VILL VI INFORMERA OM

- **Kunskapsnivån om njurar och njursjukdomar behöver höjas.** Njurförbundet ska arbeta för att sprida information till allmänheten, sjukvården och beslutsfattare om njurarnas betydelse, livsstilens påverkan, symptom, diagnoser, och behandlingsalternativ. Vi ska tillhandahålla adekvat, korrekt och trovärdig information.
- **Det går att leva ett bra liv med njursjukdom.** Med positiva budskap sprider Njurförbundet kunskap som stärker njursjuka, inspirerar och visar på möjliga vägar till ett bra liv.
- **Missförhållanden ska belysas.** Genom kontinuerlig bevakning följer Njurförbundet utvecklingen i samhället i avseenden som påverkar situationen för våra målgrupper och uppmärksammar omvärlden på vad som kan bli bättre och hur.
- **Kännedomen om Njurförbundet behöver öka.** För att göra vår organisation mer känd i syfte att fler ska vända sig till Njurförbundet, fler ska ansluta sig och fler ska lyssna på oss, arbetar vi för att sprida information om Njurförbundet.

DET HÄR VILL VI OM FORSKNING

- **Det krävs ökad forskning om njursjukdomar.** Njursvikt är en dold folksjukdom och en av tio svenskar berörs av njursjukdom. Trots det är njurforskning inte ett strategiskt forskningsområde. Njurförbundet arbetar för att njurforskningen får ökade resurser så att njursjuka får ett bättre liv och att fler lever längre samt att Njurfondens bidrag till forskningen ökar.
- **Det krävs fler kompetenta forskare vid universiteten.** Njurförbundet ska i samverkan med Njurfonden arbeta för att intresset för njurforskning ökar bland yngre forskare så att kontinuitet och kompetens tryggas i framtiden.

SÅ HÄR SAMVERKAR VI

- **I samverkan med andra blir Njurförbundet starkare.** Genom att samverka med andra aktörer på såväl nationell som internationell nivå får vi ökad kunskap och bättre gehör för de frågor Njurförbundet driver. Särskilt betydelsefulla samverkansparter är:

Sverige

Andra funktionshinderorganisationer, paraplyorganisationen Funktionsrätt Sverige, organisationer för den medicinska professionen, såsom Svensk Njurmedicinsk Förening, Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening, Svensk Transplantationsförening, Svenskt Njurregister och stiftelser, lärosäten, och myndigheter inom vårt verksamhetsområde.

Norden

Njurförbundet ingår i Nordiska Njursjukas samarbetsorgan, NNS, där vi delar erfarenheter och drar lärdomar av ländernas olika sätt att arbeta.

Europa

Genom European Kidney Patients Federation, EKPF, har Njurförbundet möjlighet att påverka situationen för njursjuka i Europa.