



Njurförbundet

Västsverige



Som medlem gör du skillnad



Njurförbundet – för ett rikt och långt liv

NJURFÖRBUNDET BILDADES 1969, FEM ÅR EFTER DEN FÖRSTA NJURTRANSPLANTATIONEN I SVERIGE, SOM EN IDEELL ORGANISATION MED ÖVERGRIPANDE UPPGIFT ATT BEVAKA NJURSJUKAS INTRESSEN I SAMHÄLLET. VI PÅVERKAR, SPRIDER KUNSKAP, SKAPAR GEMENSKAP OCH FRÄMJAR FORSKNING.

Vår vision är att alla med njursjukdom ska kunna leva ett rikt och långt liv. Jämlik vård, individanpassad dialys och att hinder för organdonation undanröjs är tre av våra hjärtefrågor. Njurförbundets främsta uppgifter är att främja och tillvarata njursjukas intressen beträffande behandling, vård, rehabilitering och social trygghet. Arbetet utgår ifrån Njurförbundets idéprogram och riktlinjer för god njursjukvård.

Njurförbundet vill helt enkelt skapa ett bra liv för personer med njursjukdom. Utifrån vår gemensamma erfarenhet och kunskap lyfter vi fram behov och brister. Njurförbundet är en del av opinionen och visar på lösningar som både kan ge njursjuka ett bättre liv och är bra för samhället.

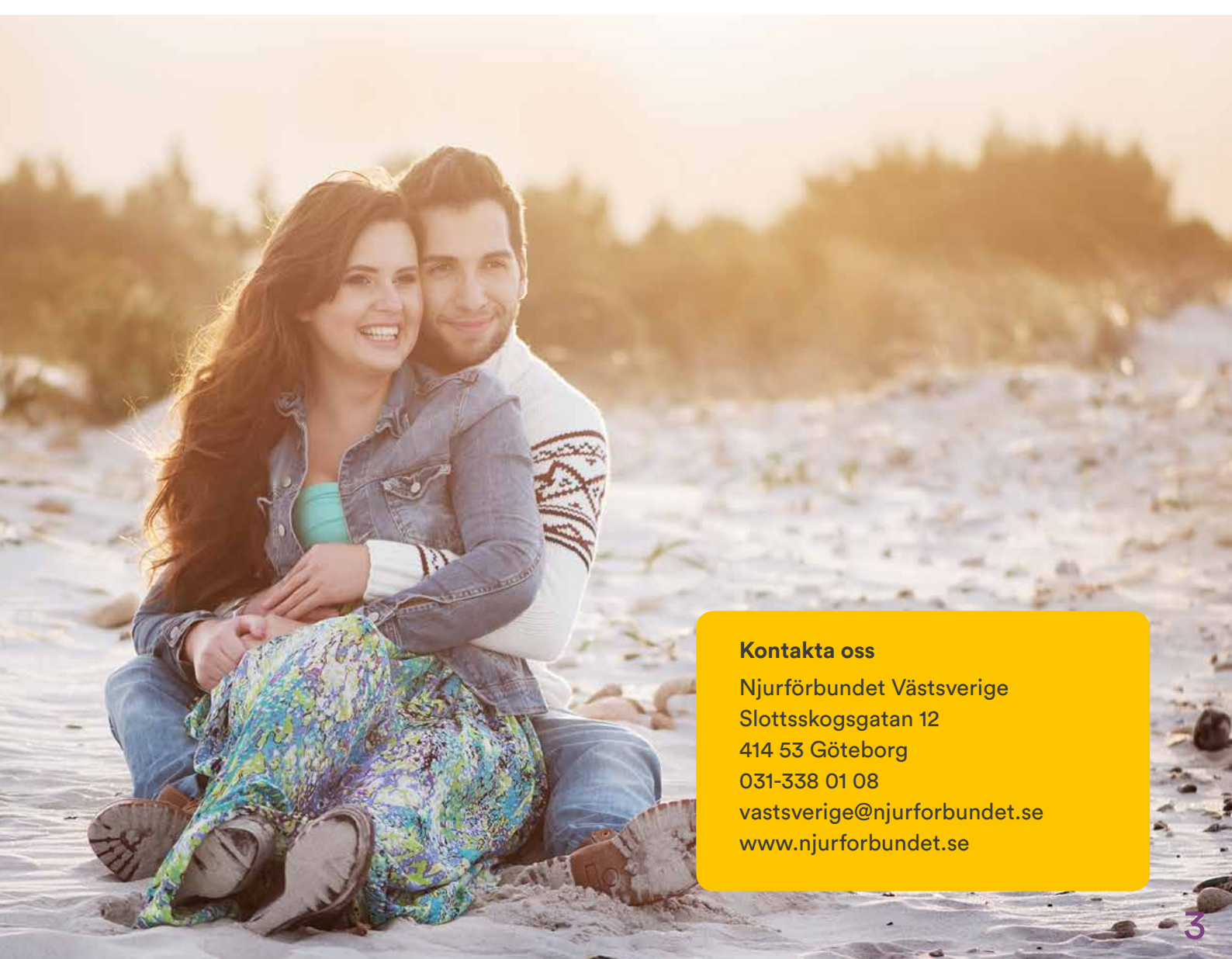
Njurförbundet Västsverige bjuder vartannat år in medlemmar i Njurförbundet, sjukvårdspersonal, läkemedelsindustrin och beslutsfattare inom hälso- och sjukvård till den Nationella Njur Konferensen. För ytterligare information om möjligheter att delta som samarbetspartner och utställare kontakta oss gärna eller läs mer på www.njurkonferens.se.

Bli medlem

SOM MEDLEM I NJURFÖRBUNDET FÅR DU STÖD OCH HJÄLP FÖR ATT KUNNA LEVA BRA SOM NJURSIK, TRANSPLANTERAD, DONATOR ELLER NÄRSTÅENDE. DITT MEDLEMSKAP ÄR OCKSÅ ETT VIKTIGT BIDRAG TILL VÅRT ARBETE FÖR ATT ALLA NJURSIKA SKA KUNNA LEVA ETT BRA LIV.

Som medlem får du

- Medlemstidningen Njurfunk fyra gånger per år
- Ökad kunskap om din sjukdom, behandling, möjligheter och rättigheter
- Gemenskap tillsammans med andra som är i samma situation
- Information om det som händer inom njursjukvården
- Möjlighet att delta i resor, medlemsarrangemang och kurser
- Möjlighet att teckna förmånliga medlemsförsäkringar



Kontakta oss

Njurförbundet Västsverige
Slottsskogsgatan 12
414 53 Göteborg
031-338 01 08
vastsverige@njurforbundet.se
www.njurforbundet.se



Forskning – en viktig del för Njurförbundet Västsverige

NJURFÖRBUNDET HAR ALLTID VERKAT FÖR FORSKNING OCH UTVECKLING – DET ÄR EN FÖRUTSÄTTNING FÖR ATT NJURSJUKA SKA KUNNA LEVA LÄNGE OCH FÅ ETT BRA LIV.

Nära 600 000 personer är drabbade av njursvikt. Trots det tillhör inte njurforskning de strategiska forskningsområdena som exempelvis rör cancer, neurologiska sjukdomar och diabetes. I Sverige har njurforskningen hittills varit framgångsrik. Det stöd som kommer från enskilda forskningsstiftelser är mycket betydelsefullt.

Stiftelsen Professor Lars-Erik Gelins Minnesfond, kallad Gelifonden, grundades 1981 av Njurförbundet Västsverige. Gelifonden har till syfte att stödja forskning som rör aktiv uremivård, vilket innebär dialys och transplantation, med huvudsaklig inriktning på njurtransplantation. Idag har Gelifonden ett imponerande kapital och har sedan 1982 delat ut över 15 miljoner kronor till olika forskningsprojekt.

Gelifonden har varit till stor nytta för den transplantationsforskning som bedrivs i hela Sverige. Flera av de transplantationskirurger och forskare som är verksamma på Sahlgrenska har fått sin forskning finansierad genom Gelifonden.

Insamlingsstiftelsen Njurfonden grundades 2014 på initiativ av Njurförbundet. Njurfonden har hittills bidragit med över 10 miljoner kronor till forskning inom njurmedicin och njurtransplantation.

Föreningen verkar för att njurforskningen ska förstärkas vid Sahlgrenska Akademin och vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. 2018 invigdes Lundberglaboratoriet för njurforskning i Göteborg. Laboratoriet har inrättats genom en stor donation från Lundbergstiftelsen och kommer att sätta Göteborg på kartan inom njurforskningen.

Patient- och närståendebildning i grupp

SAHLGRENSKAS ALLRA FÖRSTA NJURSKOLA HÖLLS 1993. ELLINOR BROMS, SJUKSKÖTERSKA PÅ SAHLGRENSKA, HADE LÄNGE ARGUMENTERAT FÖR BEHOVET INFÖR SINA CHEFER.



Efter första omgången blev omdömena så goda från deltagarna att ingen kunde invända mot att hon fortsatte.

– Sedan dess har patientutbildning i grupp blivit en etablerad och självklar del i njursjukvården.

Begreppet ”Njurskola” lämnade man dock för många år sedan. Idag benämns det som Patient- och närståendebildning i grupp. Grupperna ser ut på olika sätt, allt från större grupper till små samtalsgrupper där de själva styr innehållet.

– Tidigare vände vi oss ursprungligen till patienter och närstående med njurfunktion <20%. Då fokuserades innehållet främst på att förbereda och ge kunskap inför dialys och transplantation.

Idag vill Ellinor att de når patienter mycket tidigare än vid <20%, då mycket av informationen och samtalen inriktar sig på att bromsa njursvikten.

– Sjukvården har förändrats radikalt i förhållningssättet till patienten under mitt yrkesliv. Även patienten har förändrats – från passiv mottagare till aktivt ifrågasättande med önskan om att förstå och kunna själv.

Tillsammans kan patienten, som känner sig själv, och personalen, som kan det medicinska, nå betydligt längre.

– Jag är övertygad om att en delaktig patient långsiktigt är ekonomiskt lönsamt. Utbildningen ska dock aldrig pådyvlas patienten, alla mår inte bäst av att veta allt om allt. Till våra temakvällar blir man inbjuden, inte kallad.

Ett deltagande ger såväl värdefull kunskap som möjlighet till möten med andra i samma situation. Fikapausen är kanske den allra viktigaste delen. Ellinor vet flera som knutit kontakter de behållit och har stor glädje av, en känsla av att inte vara ensam.



Stiftelsen
Professor Lars-Erik Gelins
Minnesfond

Hjälp oss hitta svaren.

Stöd **transplantationsforskningen**
så att ännu fler kan räddas till livet!

Ge ditt bidrag till
bankgiro 5417-1889
www.gelifonden.org



”Det viktigaste jag har lärt mig är att det är läkarna som får mig att överleva men det är bara jag som kan få mig att leva.”

Dialys – ett sätt att leva

I VANLIGA FALL SÄGER MAN ATT DIALYS ÄR ETT SÄTT ATT ÖVERLEVA. MEN DET ÄR DAGS ATT ÄNDRA PÅ DET. DAGENS DIALYSFORMER GER OSS STORA MÖJLIGHETER ATT LEVA ETT BRA LIV TROTS BUNDENHETEN. JAG TYCKER ALLTSÅ DET ÄR DAGS ATT VI BÖRJA SÄGA: DIALYS – ETT SÄTT ATT LEVA.

Hur kommer det sig att jag kan vända på begreppet om dialys? Är jag en av de få som haft turen att allt bara flutit på trots njursjukdom? Nej. Jag har i över 30 års tid levt med min sjukdom och under de första dryga 15 åren var min inställning att dialys var ett helvete.

Trots att jag fick en njure av min mamma betydde det inte att livet blev som förr. Problemen fortsatte och efter fyra försök med transplantation bestämde jag mig för att välja en annan väg. Vad var det som gjorde att jag kunde vända runt skutan och börja leva ett bra liv med dialys? Den viktigaste faktorn var att mina barn inte skulle bli lidande av att jag var sjuk. Det blev inspirationen till att börja förändra mitt beteende.

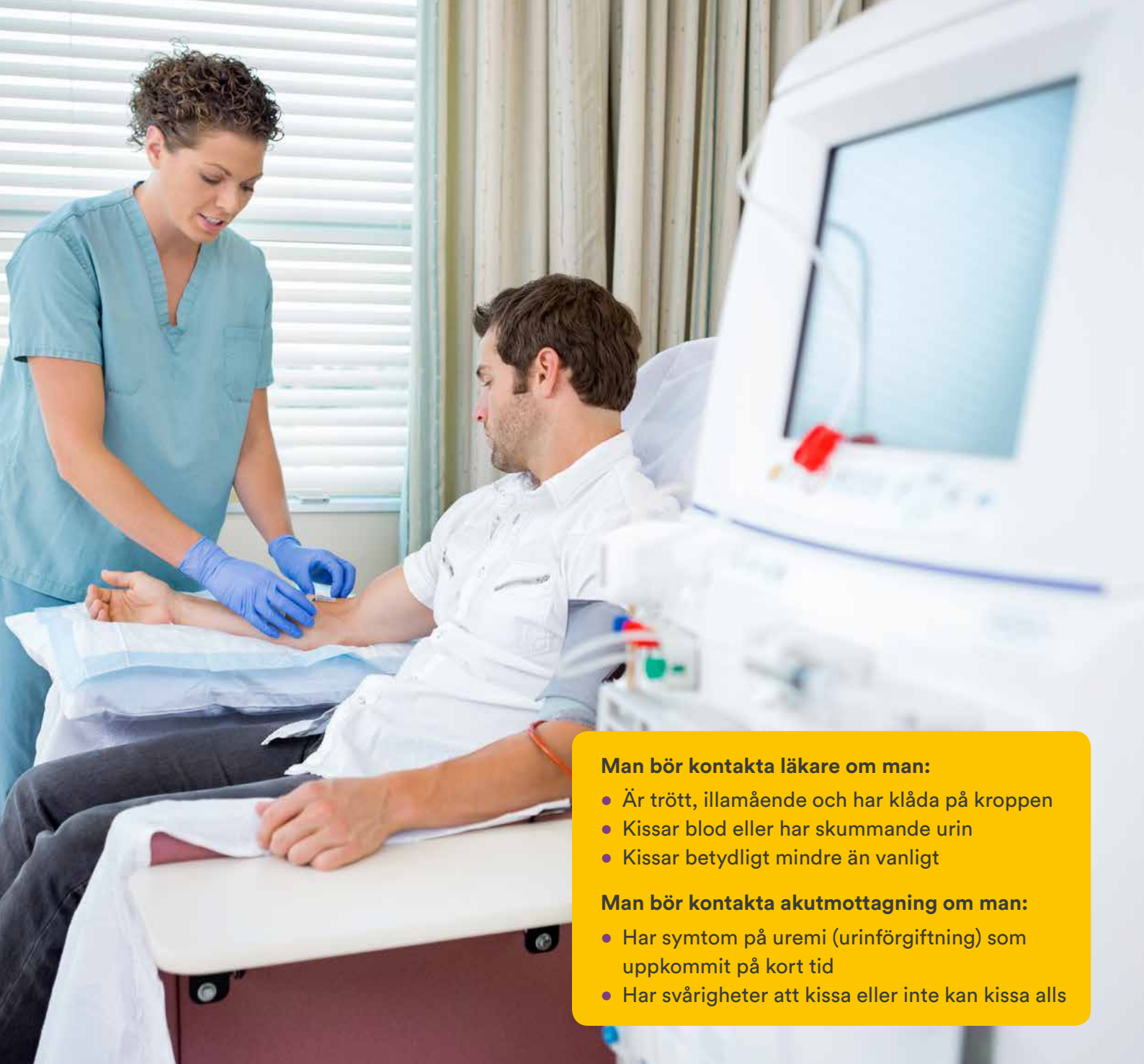
Jag hade även tur att få kontakt med en mental coach på jobbet. Genom att kartlägga var jag var i livet och sedan fokusera på de områden som jag ville

förändra lyckades jag ta mig ur tankarna om att livet skulle bli som förut. Jag började istället planera mitt liv utifrån de förutsättningar som jag hade.

Numera jobbar jag heltid, har hus och familj och försöker träna för att må bra. Visst krävs det mer av mig personligen för att uppnå detta, men det är helt klart värt det. Eftersom jag lärt mig sköta min behandling själv kan jag styra behandlingen efter livet och inte tvärtom.

För att sprida information om att det går att leva ett aktivt liv med dialys har Njurförbundet skapat en Youtube-kanal och en Facebook-grupp som heter Dialys – ett sätt att leva. Jag hoppas verkligen att det är många som vill dela med sig av sina erfarenheter så att vi tillsammans kan bevisa: Det går att leva med dialys.

**HENRIK ERIKSSON, VICE ORDFÖRANDE,
NJURFÖRBUNDET VÄSTSVERIGE**



Man bör kontakta läkare om man:

- Är trött, illamående och har klåda på kroppen
- Kissar blod eller har skummande urin
- Kissar betydligt mindre än vanligt

Man bör kontakta akutmottagning om man:

- Har symtom på uremi (urinförgiftning) som uppkommit på kort tid
- Har svårigheter att kissa eller inte kan kissa alls

Njursvikt – ett lurigt tillstånd

FÖRENKLAT KAN MAN SÄGA ATT NJURARNA ÄR KROPPENS RENINGSVERK. DE FILTRERAR BORT SLAGGPRODUKTER SOM KROPPEN INTE BEHÖVER OCH SKICKAR UT DEM MED URINEN.

Friska njurar har så stor överkapacitet att vi faktiskt kan klara oss bra med bara en. Tack vare denna reservkapacitet kan en frisk person avvara den ena av sina njurar och donera den till någon som behöver en njurtransplantation.

Det är just njurarnas enorma reservkapacitet som gör njursvikt till ett lurigt tillstånd. Om njurarna skadas kan det dröja länge – faktiskt flera år – innan man börjar känna av symtomen. Vid det laget kan njurfunktionen ha minskat med mer än hälften.

Vad orsakar njursvikt?

OM NJURARNAS FÖRMÅGA ATT RENA BLODET FÖRSÄMRAS UPPSTÅR OBALANS I SYSTEMET. SLAGGPRODUKTER OCH VATTEN STANNAR I KROPPEN I STÄLLET FÖR ATT RENSAS UT MED URINEN.

Akut njursvikt utvecklas snabbt. Den orsakas oftast inte av någon sjukdom i njurarna. I stället är de vanligaste orsakerna att urinen har svårt att lämna njurarna eller att det passerar alltför lite blod genom dem.

Kronisk njursvikt utvecklas långsamt. De sjukdomar eller andra tillstånd som kan leda till kronisk njursvikt delas in i primära och sekundära. Till de primära räknas njursjukdomar som är inflammatoriska, ärftliga eller medfödda samt vissa tumörsjukdomar.

Med sekundär njursjukdom menas att grundorsaken kan vara diabetes eller inflammatoriska kärlsjukdomar. Kronisk njursvikt kan påverka och skada samtliga vävnader och organ i kroppen, till exempel hjärta och kärl, skelett, nerver och muskler.

Vilka är symtomen på kronisk njursvikt?

DE FLESTA SOM HAR SVIKTANDE NJURFUNKTION VET INTE OM DET EFTERSOM DE INTE HAR NÅGRA SYMPTOM SÅ LÄNGE FUNKTIONEN BARA ÄR LÄTT NEDSATT.

Symtomen på njursvikt varierar. En del har ett fåtal symtom, andra har många. Det allra vanligaste tecknet är oftast ett förhöjt blodtryck, och gemensamt för alla är stor tilltagande trötthet. Många får minskad aptit och orolig mage. Så småningom tillkommer illamående och besvärande klåda. Vätska ansamlas i kroppen och orsakar andnöd och svullna ben. Man kan få rubbningar i hjärtrytmen på grund av höga kaliumvärden och man blöder lättare eftersom blodplättarnas funktion fungerar sämre.





VI HAR TRÄFFAT ANDERS
OLSSON, ORDFÖRANDE
I NJURFÖRBUNDET
VÄSTSVENSKA, OCH
HANS FRU MONICA

En njure – i nöd och av lust

LÖRDAGEN DEN 4 JUNI 1977 LOVADE ANDERS OCH MONICA ATT ÄLSKA VARANDRA I NÖD OCH LUST TILLS DÖDEN SKILDE DEM ÅT.

40 år senare har Anders återigen fått beskedet att hans enda kvarvarande njure har problem och inte klarar sina livsuppehållande funktioner. Detta var inget nytt för Anders, för 29 år sedan blev han transplanterad med en njure från en avliden och okänd person, och han var i grunden mycket tacksam för att det resultatet blev så bra.

Nu är han 64 och inte 35 och livet har påverkat kroppen på ett antal sätt. Det första valet var att inleda dialys, i Anders fall varje natt i 8 timmar.

Förra gången var det inte aktuellt med en levande donation från Monica, främst för att de hade två små barn. Men kunde det vara aktuellt nu? Trots att båda var väl insatta i problematiken, var det inte självklart för Anders att fråga. Detta löste sig genom att Monica erbjöd honom en av sina njurar, om de medicinska förutsättningarna fanns där.

Genom njurmottagningen fick de kontakt med varsin njurläkare och en omfattande

utredning vidtog, var för sig. Beslutet blev att såväl Monica som Anders blev godkända av hemmasjukhuset och en remiss skickades till Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Monica blev ganska snabbt godkänd som donator medan Anders fick utstå ytterligare ett år av prover, undersökningar och samtal med Sahlgrenska.

Torsdagen den 26 april 2018, tidigt på morgonen, rullades Anders och Monica in på varsin operationssal där två erfarna team väntade på dem. Båda operationerna var framgångsrika och paret kunde återförenas på sin gemensamma sal.

”I nöd och lust” fick en helt annan innebörd för Anders och Monica! Det var verkligen ”Livet som gåva” från Monica och ytterligare ett bevis för att organdonation fungerar!

Njuren stannade i familjen och tacksamheten vet inga gränser för Anders, som nu slipper daglig dialys.

”Ta ställning till organdonation. Gör din vilja känd genom att prata med anhöriga och genom att notera den i Donationsregistret på www.livsviktigt.se. En avliden person kan rädda livet på upp till 8 personer.”



Vi fokuserar på patientens behov

Sandoz har över 40 års erfarenhet inom transplantation. Målet med vårt arbete är att på olika sätt förbättra och förlänga människors liv.

För att nå dit stöttar vi till exempel många olika utbildningsinsatser för hälso- och sjukvårdspersonal och arbetar aktivt med att ta fram hjälpmedel som underlättar behandlingen för transplanterade patienter.

www.sandoz.se



NRI1809879083 / SEPTEMBER 2018



HÅKAN HEDMAN, FÖRBUNDSORDFÖRANDE NJURFÖRBUNDET

Njurförbundet bevakar politikerna

NÄR FÖRENINGEN BILDADES 1971 FANNS DET ENDAST ETT FÅTAL DIALYSENHETER I SVERIGE OCH DET VAR FÅ PERSONER ÖVER 50 ÅR SOM KUNDE FÅ DIALYS. I VÄSTSVERIGE FANNS DIALYS ENBART PÅ SAHLGRENSKA OCH I VÄNERSBORG.

Det var först under 1980-talet som Västsverige fick flera dialysmottagningar. Under de första åren arbetade föreningen intensivt för att fler skulle kunna få dialys. Förståelsen och kunskapen om dialys var mycket låg bland beslutsfattarna. Den ideella föreningen Njurförbundet Västsverige bedrev intensiv opinion för dialys till alla.

Den första ordföranden Bengt Thorsell blev en känd person som syntes och hördes ofta i media. Kampen för att en dialyspaviljong för hemdialys skulle inrättas i Göteborg var ett av föreningens första projekt. Till sist blev politikerna, om än motvilligt, övertygade och en dialyspaviljong inrättades i en barack vid Gamla Barnsjukhuset i Annedal.

Den blev ett permanent provisorium och fungerade som dialysmottagning ända fram till 1983.

Föreningen lyckades samla in mycket pengar tillsammans med Lions för att kunna köpa dialysmaskiner. Dessa hyrdes sedan ut till landstingen i Västsverige för hemdialys. Göteborgs sjukvårdsförvaltning vägrade att satsa på hemdialys. De två första patienternas hemdialys i Göteborg finansierades därför helt av Njurförbundet Västsverige ända fram till 1978.

Många av de dialysmaskiner som fanns på Sahlgrenska under 1970-talet och början av 1980-talet var skänkta av Njurförbundet Västsverige, Lions och en avvecklad fackklubb vid Eriksbergs Varv.



Automatiserad peritonealdialys (APD)

Behandlingen utförs med hjälp av en maskin som du är uppkopplad till via en mjuk plastslang. Dialysen utförs medan du sover. Till maskinen kan en webbaserad IT-tjänst kopplas. IT-tjänsten gör att behandlingsresultat är tillgängliga för behörig vårdpersonal utan att du behöver bege dig till sjukhuset. När du har genomfört din behandling, som vanligtvis sker under natten, skickas behandlingsresultaten till en IT-plattform där behandlingsresultat och ordinationshistorik enkelt kan avläsas av behörig vårdpersonal. Vid eventuellt behov av ordinationsförändring behöver du inte bege dig till sjukhuset. Den nya ordinationen kan istället skickas via IT-plattformen till din maskin av vårdpersonalen.

En PD-sjuksköterska tränar dig att göra PD-behandlingen hemma

De flesta upplever det som enkelt och lär sig att göra behandlingen på några dagar. Träningen ges av sjuksköterskor som hjälper dig tills du är trygg med att behandla dig själv. Längden på träningen är i genomsnitt en vecka och den skräddarsys för dig.

Vad krävs i hemmet?

Ett transportföretag levererar alla tillbehör och påsar via apoteket hem till dig. En del tillbehör får du när du gör dina rutinbesök på kliniken. Du behöver utrymme hemma för att göra behandlingen och för att förvara tillbehören. Ingen ombyggnad krävs i hemmet.

Du besöker kliniken varje eller varannan månad för att ta prover och träffa din läkare. I vissa kommuner kan du få assistans om du behöver. Prata med din PD-sjuksköterska.

Du kan alltid nå personalen på njurkliniken: stäm av vad som gäller på just din klinik.

Baxter

Baxter Medical AB
Box 63, 164 94 Kista
08-632 64 00

www.baxter.se



”Medlemskapet betyder mycket för mig. Det har gett mig värdefull kunskap i min situation som njursjuk. Bland annat genom möjligheten att delta i föreläsningar och konferenser, möta människor i liknande situationer, läsa medlemstidningen med intressanta artiklar och reportage.”

BENGT, MEDLEM I ÖVER 20 ÅR



Medlemskap i Njurförbundet

OM DU HAR NJURPROBLEM ÄR DU INTE ENSAM. I SVERIGE BERÄKNAS EN AV TIO HA NEDSATT NJURFUNKTION.

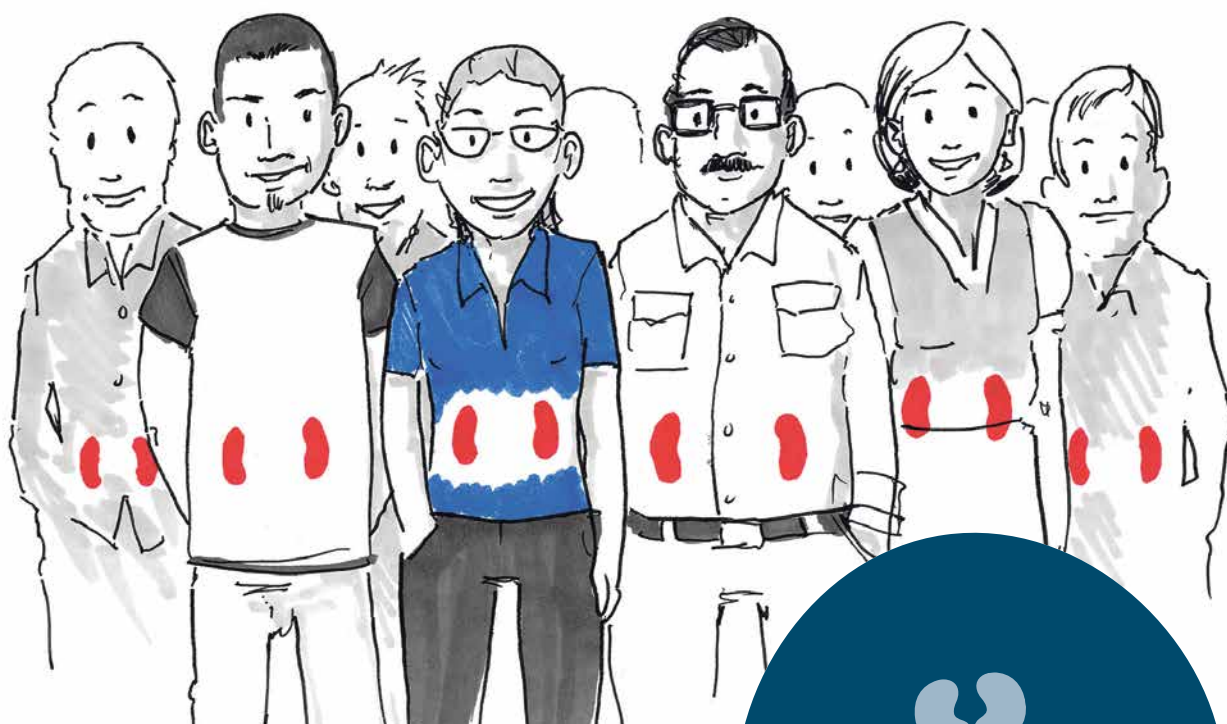
Över 4 000 svenskar går i dialys och drygt 5 000 lever med transplanterad njure. Gå med i Njurförbundet så får du stöd och hjälp att kunna leva ett bra liv som njursjuk, transplanterad, donator eller närstående.

Ditt medlemskap är också ett viktigt bidrag till vårt arbete för att alla njursjuka ska kunna leva ett bra liv. Och du kan vara med och påverka samhället.

Lättast blir du medlem genom att ringa eller maila oss:

031-338 01 08, vastsverige@njurforbundet.se

VILL DU VETA MER OM CYSTNJURAR?



Cystnjurar, eller polycystisk njursjukdom som det också kallas, är en ärftlig sjukdom som innebär att det bildas många cystor (vätskefyllda blåsor) i njurarna. Cystorna växer långsamt i antal och storlek, och med tiden tränger de undan den friska njurvävnaden, vilket gör att njurfunktionen gradvis försämras för att till slut upphöra helt. Hur snabbt cystorna växer är individuellt, men de flesta personer med cystnjurar kommer till slut att behöva dialys och/eller njurtransplantation.

The logo for cystnjurar.se, featuring a stylized kidney icon above the text "cystnjurar.se" in a white, sans-serif font, all contained within a dark blue circular shape.

cystnjurar.se

Allt du behöver veta

På www.cystnjurar.se kan du läsa mer om behandlingsmöjligheter, ta del av andras livsberättelser och mycket annat.

Är det sant att halva ens gamla liv tar slut när man blir dialyspatient?



NEJ! DET ÄR INTE SANT!

Se dokumentärerna om våra hemdialyspatienter på:
www.freseniusmedicalcare.se



**FRESENIUS
MEDICAL CARE**

Fresenius Medical Care Sverige AB · Box 548 · 192 05 Sollentuna
E-post sverige@fmc-ag.com www.freseniusmedicalcare.se