



Njurföreningen i Västerbotten

Box 53, 901 02 Umeå
Epost kontakt@nfvb.se

GOD JUL OCH GOTT NYTT ÅR!





Ordförande har ordet

Tiden rusar verkligen iväg, nu har vi firat första advent och äntligen kan vi dricka glögg och äta pepparkakor igen. Vintern är så underbar, om ni frågar mig, och jag blir som ett barn igen när julen är på ingång. Under hösten har vi genomfört donationsveckan tillsammans med professionen som vi gjort under tidigare år. Upplägget för första dagen var en lunchföreläsning i Lärarhuset på Universitetet. På kvällen samma dag stod vi på IKSU sport och fick ett enormt bra gensvar. Även den sista dagen befann vi oss utanför Alva Kultur på sjukhuset. Det var så roligt att se hur positiva många var till organdonation samt att det var många unga vuxna som gärna ställde frågor till oss. Stort tack till de sköterskor och medlemmar som varje år engagerar sig i denna otroligt viktiga samhällsfråga.

Jag har deltagit på den nationella njurkonferensen i oktober månad, där fokus låg på framtiden och forskningen för njursjukdomar. En stor del av det som togs upp handlar om hur vi som patienter kan ställa mer krav på våra läkare och sköterskor så vi blir mer delaktiga i den vård som ges till oss. Det ska vara en patientcentrerad vård idag och därför är våra åsikter som patienter otroligt viktigt! Jag skriver mer om konferensen senare i infobladet.

I slutet av november och början av december har jag deltagit i njurskolan vid NUS. Otroligt givande information som ges från bland annat läkare, dietist, kurator och sjukgymnast. Jag har deltagit och berättat om vår förening och är otroligt glad att vi kan närvara och berätta om vårt arbete för nya inom njurområdet.

Ekonomi är fortsatt god, trots de svängningar som sker i världen. Vi har en enormt duktig ekonomigrupp som har bra hand om detta. Medlemsläget för dagens datum är 203 stycken och vi är enormt glada att vi blir fler och fler.

I brevet som ni fått till er har vi skickat med en liten julkapp till er. Vi i styrelsen hoppas att ni hittar något ni gillar i Coops utbud till jul.

Sist men inte minst vill jag och styrelsen önska er en fantastisk jul och ett gott nytt år!

Malin Haglund

Rapport från ordförandekonferensen 24–25 november.

Av olika anledningar, sjukdom, arbetsbelastning mm blev undertecknad ombedd att representera Västerbotten på konferensen. Av de olika frågor som behandlades kan särskilt noteras:

- Vår ordförande Malin blev i sin frånvaro vald till sammankallande i valberedningen.
- Anhörigas situation belystes – är en sjuk i familjen ”drabbas alla” på olika sätt. Man uppmanade till att försöka bilda anhöriggrupper som kunde samlas och få diskutera olika saker. Då det föreligger svårigheter att samlas till sådana träffar rekommenderades ANHÖRIGAS RIKSFÖRBUND för alla typer av sjukdomar. De har ett forum. Ca 6000 medlemmar, söks på nätet. Vår förening har dock tidigare i samverkan med professionen ordnat ”Öppet hus” där anhöriga har kunnat ta del av- och få förståelse för den sjukes situation.
- Många gånger tar man för givet att maken/makan skall ställa upp för organdonation varför ett ”tvång” kan uppstå. En sluten Facebookgrupp för donatorer finns. Rosita Bylund från styrelsen i Västernorrland kan ge info.
- Västsveriges hemsida har ett avsnitt om närstående.
- Sjukresor ses över så att lika tillämpning bör ske över hela landet. Transporter med dödlig utgång har skett bl a i Södermanland. (Ej fastspänd rullstol, tvärbromsning-delad transport med annan typ av sjukdom varvid chauffören överfölls under färd – krock mot ett träd) Förbundet har kraftfullt tagit upp detta.
- Statistik från Socialstyrelsen angående donation och transplantation kommer att skickas till föreningen.

Bill Svanborg

Njurföreningen i Västerbotten och Njurföreningen i Västsverige har tillsammans gett en ny TV till “vårt Transplantationscentrum” Sahlgrenska i Göteborg

När jag vårdades på Sahlgrenska efter att fått en njure av min fru Annika, så upptäckte vi att det vore bra om det i uppehållsrummet fanns en TV som fungerade klanderfritt samt att storleken var anpassad för rummet. Väl hemma så tog undertecknad kontakt med chefen på vårdavdelningen Per Lenner, som blev väldigt glad för denna fina gest. Tog sedan frågan i styrelsen i Västerbotten, och de tyckte att detta var ett bra förslag.

Kontaktade Henrik Eriksson som är 1:e vice ordförande i Västsveriges njurförening och de nappade så vi har gjort gemensam sak om en ny TV till vårdavdelningen på transplantationscentrum i Göteborg. Den är nu levererad, mycket nöje!
/Jan Evertsson Vice ordförande, Njurföreningen i Västerbotten

NÄR JAG FICK MIN NJURE

Måndagen den 10 september 2018 kl.13.50 svänger en taxi in på vår gård. Den bilen ska köra oss, min fru Annika och mig, till flyget i Umeå. Jag ska till Göteborg och få en njure av Annika. 8 års väntan är äntligen över.

Under dom här åren som jag väntat har jag haft blod- dialys. Första tiden på Nus i Umeå men efter ett par år så tog jag hem dialysmaskinen. Att det skulle bli så många år med dialys har berott på olika saker.

Övervikt var första hindret från att få bli transplanterad. Rektalcancer blev hinder nummer två. Jag blev opererad och canceren avlägsnades men man hamnar i karantän i tre år efter en cancerdiagnos innan man blir friskförklarad från cancer. Övervikten blev jag dock inte av med och tillslut bestämde jag mig för att göra en gastric sleeve- operation. Det innebär att magsäcken förminskas så man inte kan äta lika mycket som förut. Operationen blev lyckad och på ett år gick jag ner 40 kg. Nu återstod bara en operation till så var målet i sikte. Mina bisköldkörtlar hade varit förstörade i många år och skulle förminskas innan en transplantation kunde göras. Fyra år fick jag

vänta på den operationen, viken tur att jag var prioriterad.

Nåväl, den 19 februari 2018 åkte jag ner till Göteborg för att dom skulle bedöma om jag var i skick för att få en njure. Allt såg bra ut men helst såg kirurgen, som skulle operera in njuren, att jag tog bort hudveckat som fanns kvar efter viktminskningen. Det fanns en risk att det kunde bli svamp eller infektion under hudveckat när man äter avstöttningsmedicin efter transplantationen. Dessutom blev inte Annika godkänd som donator av läkaren i Göteborg. Läkaren ville ha ytterligare två hjärtundersökningar på Annika för att kunna godkänna henne. Vi var lite slokörade båda två när vi åkte hem igen på kvällen.

I april blev Annika godkänd som donator och magplastikoperationen gjordes i mitten av maj och det innebar att transplantationen fick skjutas fram till september. Det var tvunget att gå två månader mellan dessa båda två operationer och

det görs inga planerade transplan-
tationer under sommaren då per-
sonalen har semester.

Men nu var vi äntligen på väg!
Måndag kväll 10/9 anländer vi till
hotellet i Göteborg. Efter en god
middag kryper vi i säng, en lång
dag med operationsförberedelser
väntar i morgon.

Tisdagen den 11 september får
jag (förhoppningsvis) min sista
dialysbehandling. Jag har suttit
någonstans mellan 9000 – 11000
timmar i dialys har jag räknat ut.
När jag fått frågan om det inte är
jobbigt att tillbringa fem dagar i
veckan i dialysmaskinen så har jag
svarat att alternativet är sämre, en
etta med jordvärme.

Onsdagmorgon den 12 septem-
ber kommer taxin och hämtar oss
på hotellet och kör oss till Sahlgren-
ska. Idag ska vi opereras. Klockan
8.30 körs Annika ner till opera-
tionen och en halvtimme senare kör
dom ner mig. Operationerna går
bra. Annika vaknar till vid halvtvå-
tiden och ringer sonen innan hon
somnar igen. Njuren börjar pro-
ducera urin på en gång så när jag
kommer upp på avdelningen vid
18-tiden så har jag redan kissat ett
par liter.

Annika var trött efter opera-
tionen men jag var helspeedad. Jag
sov knappt något dom två första
dygnet. Det var nog en kombina-
tion av höga doser kortison och
lyckorus över att operationerna
gått bra som gjorde mig pigg. Två

dag efter operationen kissade jag
bra men kreatinin-värdet (förgift-
ningsvärdet) hade inte blivit bät-
tre. Därför beslöts det att jag skulle
öppnas igen så läkarna kunde titta
till njuren. Dom är extremt nog-
granna och vill absolut inte riskera
att det blir några komplikationer.
Allt såg bra ut och dagen efter bör-
jade kreatinin-värdet att sjunka. På
lördagen 15/9 skrevs Annika ut och
på måndagen 17/9 skrevs jag ut. Vi
stannade båda två till tisdagen för
vi skulle vara med på en utbildning
i hur man ska leva efter transplan-
tationen. All personal på Sahlgrens-
ka var helt fantastisk! Ingen nämnd
och ingen glömd!

Tisdag 18/9 återvände vi hem till
Vindeln igen. Vi flög till Bromma
där vi fick byta plan. Planet vi skulle
ha åkt vidare med blev inställt pga
tekniska problem så vi fick vänta en
timme extra innan vi fick åka vid-
are mot Umeå. Vål i Umeå så fanns
det ingen taxi som det var tänkt
men det är en annan historia.

Nu har det gått två månader se-
dan operationen och jag mår bra.
Provtagningarna har minskat från
två gånger i veckan till en gång.
Jag saknar inte dialysmaskinen och
hoppas jag slipper den för alltid!

/ Jan Evertsson

I nästa infoblad:
Donators berättelse



Två givande dagar i Göteborg

Både historiska behandlingar och framtidsvisioner diskuterades under den elfte Nationella Njurkonferensen som arrangeras av Västsverige. Många, både patienter och vårdpersonal, hade tagit sig till Wallenbergsalen ett stenkast från Sahlgrenska Universitetssjukhuset för att lyssna på inspirerande föreläsningar om njursjukvården och forskningen.

Några som stack ut av årets föreläsare var hjärnforskaren Henrik Zetterberg och Valdemar Erling. Zetterberg använde humor som redskap vilket väckte många intressanta tankegångar om påvisade och eventuella kopplingar mellan njursjukdom och demens. Erling började sin föreläsning med bilder på gamla filosofer, som fokuserade på mänskliga möten. Han fick oss att se hur långt den personcentrerade vården har kommit men påminde oss också om vad som finns kvar att arbeta med. Hans föreläsning visade tydligt att patientengagemang ger resultat i vården.

När man ser de vänskapsrelationer och respekt som utvecklats mellan vårdpersonal och medlemmar i Njurförbundet visar det hur vi tillsammans kan utveckla en hållbar och fungerande njursjukvård med samma förutsättningar över hela landet.

Både fredagens och lördagens intressanta dagar avslutades med härliga middagar som innefattade otroligt roliga och givande diskussioner.

Nu blickar vi framåt för att få ta del av mer intressanta föredrag vid nästa nationella njurkonferens som går av stapeln i början av oktober 2020.

/Malin.

TOMTEN



Midvinternatt'n's köld je hård. Men he je ingen fara.
Då jere värre att bo te en ödegå'l. Å alles ensammen vara.
Husbonnsfolke ha flytte åt stan, dom vort väl less att si bara tall å gran.
Dom vort väl less å bo på lanne, å ville väl frest nå anne.

Ja står vi vår gamla lagårdör, å si upp till månegöbben.
Han skin no blysch nu som för. Å rulätt e han unner skäggstöbben.
Gamal å ensammen, han som jag. Men han få nog sällskap en vacker dag.
Han få nog Nyårsskyss'n å själve ryss'n.

Å aller he huckel, å aller he ryt, aller he bräk eller gala.
He bara njeka ti en ödegål å tanka mina dem mala.
Ja jy - å ja ly. Å allomstass så tyss ja hör dem flytta lass.
Folke fer å reka så fort som dem hatt bort kräka.

Men nu ä väl jag å tvongen å flytt åt stan. Nu ska ja raka å klipp me.
Men lagårslukta tör väl sitt kvar. Te badhuse töl dom väl skick me.
Men bada tror ja int ja töl. Dom borst väl skinne så he gå höl.
Å ja gruv att kle av mej naken - därför så jer ja vaken!

25 ÅR

Under våren kommer vi hålla ett årsmöte och fira att vår förening fyller 25 år 2019. Vi kommer i nästa infoblad informera er om hur vi ska fira detta på bästa möjliga sätt. Vi har inte heller bestämt vilken ort det ska hållas, just nu står det mellan Umeå och Skellefteå. Under styrelsemötet i december kommer detaljerna kring årsmötet och jubiléet diskuteras.

Under våren kommer även representanter från styrelsen delta i Njurförbundets 50 års jubileum och förbundsstämma.

Så våren kommer kännetecknas av firande på olika håll.



Adress: Box 53, 901 02 Umeå

Epost: kontakt@nfvb.se

Medlemsavgifter

Vuxen 220 kr/år, första året 120 kr/år -Ungdom upp till 18 år 50 kr/år

Njursjukas forsknings- och stipendiefond BG 5403-7866

Föreningskonto (gåvor till föreningen etc) BG 5652-5793

Glöm ej anmäla adressändringar!