

T-Journalen



Nr 3 - september 2019



Pärlemorfjäril i närbild, notera "snabeln" som den suger nektar med

Foto Per Z

Innehållet i detta nummer:

- Sid 2-3: Ordföranden har ordet och frågar sig - behövs patientföreningen?
- Sid 4-5: Ny donationsutredning presenterades i juni, blir det nu fler donationer?
- Sid 5-6: Vi blev inbjudna till IVO för diskussioner, läs vad som avhandlades.
- Sid 6-7: Ny styrelseledamot presenteras.
- Sid 7 : Om styrelsens nästa träff med personalen inom länets njursjukvård
- Sid 8 : Den internationella kriminella organhandeln fortsätter.
Datum för föreningens julbord, boka in i era kalendrar!

Föreningsadress: c/o Per Zimmerman, Malmgatan 58, 703 54 Örebro
Föreningslokal: Brukarhuset, Mellringevägen 120 B, 702 53 Örebro (obemannat)
Plusgiro (föreningen): 73 48 60-0 **Plusgiro (stödfonden):** 641 67 14 -1

Redaktionskommitté T-Journalen:

Per Zimmerman, redaktör/ansvarig utgivare och Jenny Linder.

Njurföreningen Örebro län

Ordf.: Per Zimmerman, Malmgatan 58, 703 54 Örebro

Tel.: 070-237 41 34 E-post: per.gustav.zimmerman@gmail.com

Vice ordf.: Katarina Helgesson, katarina@helgeson.nu tel: 070-686 26 24.

Kassör föreningen: Nils Erik Berg, nebergh@outlook.com,

Kassör fonden: Alf Erikssohn, fam.erikssohn@gmail.com

Sekreterare: Jenny Linder, linderjenny@hotmail.com

Övriga ledamöter: , Stig Johansson, Jonas Broström, Mattias Karlsson, Anders Berglund och Mikael Scandola.

Kontaktperson nya medlemmar: Nils-Erik Berg, 076-166 60 57

* * * * *

Ordföranden har ordet**Behövs vår patientförening?**

Flera personer i vår föreningsstyrelse har suttit i styrelsen i många år. Själv har jag varit ordförande i 11 år och satt dessförinnan med i styrelsen i 15 år på olika poster. Jag kommer att avgå som ordförande vid årsmötet i mars 2020.



Jag/vi börjar därför tycka att det är dags för en del förnyelse av ledamöterna och därmed också förhoppningsvis läge för nya kreativa ideér om hur en slipsten

skall dras i en patientförening. Sverige är ju vida känt som ett land där befolkningen på olika sätt organiserar sig för att bättre komma till tals med de styrande inom

olika samhällsområden. Det finns intresseföreningar av det mest skilda slag, fackföreningar, nykterhetsföreningar, religiösa föreningar, idrottsföreningar, patientföreningar m.m. Vi tror uppenbarligen på idén om att när vi organiserar oss så har vi större möjlighet att bli lyssnade till när vi driver våra intressefrågor - ju fler vi är desto större tyngd bakom orden.....

För en tid sedan läste jag en rapport från den statliga myndigheten, Vårdanalys, rapport 2015:4, *”Sjukt engagerad – en kartläggning av patient och funktionshinderrörelsen.”*

I rapporten förs ett resonemang om att en patientförening har bland annat *dels en företrädande roll* (att vara en röst åt medlemmarna i förhållande till olika delar

i samhället) och dels **en stödjande roll** (att stödja medlemmarna som att ge information, personligt stöd eller anordna gemensamma aktiviteter för medlemmarna). I vår förening tror jag att den företrädande rollen har vägt tyngst och att också den rollen är en viktig del i den svenska demokratin. Det är säkert även den rollen som gör att vi varje år får föreningsbidrag från landstinget, för 2018 med 32.000 kr.

Vi har ett bra förhållande till politiker, tjänstemän och sjukvårdsprofessionen som är inriktat på dialog och samverkan, snarare än konflikt. Patientföreningens strävan är alltså att vara en dialogpartner och en "vakthund" i diskussioner om hälso- och sjukvårdens utformning på just njursjukvårdens område. Vi märker att våra "motparter" inom njursjukvården efterfrågar en patientföreningens erfarenheter och delaktighet.

En viktig för vår patientförening är alltså om vi ägnar oss åt rätt saker. I vår medlemstidning, "T-journalen" har vi då och då ställt frågan om vilka frågor som medlemmarna tycker att vi borde prioritera men får inga reaktioner från er. Arbetar vi med rätt frågor som är till störst gagn för medlemmarna? Vilka frågor är viktigast inför framtiden? Vad gjorde föreningen under 2018?

För att svara på dessa frågor så vill jag hänvisa till vår Verksamhetsplan som finns redovisad på vår hemsida på nätet. Vad gäller redovisningen vad vår förening uträttade under 2018, tar jag här med utdraget ur Verksamhetsberättelsen över vad som hände under förra verksamhetsåret.

"Under 2018 har bland annat detta hänt:

- Den 11 mars ägde årsmötet rum i Hovsta församlingsgård där 31 medlemmar deltog.

- Den 26 maj arrangerade föreningen en medlemsutflykt till stenarbetarmuseet i Yxhult där kunnig guide lotsade oss runt i gamla verkstäder och kontor. Endast 11 medlemmar deltog.

- Den 5-6 maj deltog Per vid Njurförbundets regionordförandekonferens i Solna.



Studium av statliga utredningar

- Per har under året närvarat vid flera möten med referensgruppen till Rådet för funktionshinderfrågor (RFF).
- Per har också deltagit vid ordförandekonferenser inom HSO-T-län.
- Under våren besökte styrelsen vid flera tillfällen dialyspatienterna vid USÖ och informerade om vår förenings verksamhet.
- Den 17 november hade föreningsstyrelsen den årliga träffen med den njurmedicinska professionen inom Region Örebro där vi diskuterade för både patienter och personal angelägna frågor. Från personalen deltog 11 personer och från styrelsen var vi 6 personer.
- Den 1 december bjöd föreningen in till det årliga julbordet vid restaurang Svalan i Brunnsparken där endast 13 medlemmar deltog.
- För verksamhetsåret erhöll föreningen 32.000 kr i föreningsbidrag från Region Örebro län. Dessa pengar fördelar landstinget utifrån dokumentet "Regler och riktlinjer för Region Örebro län för bidrag till länets funktionshinderorganisationer."

- Njurförbundet och alla 15 regionföreningar har under 2018 fått uppdaterade och modernare hemsidor. Här finns mycket och bra kunskap och information att hämta.
- Jenny, Jonas och Per deltog vid den nationella njurkonferensen i Göteborg den 5-6 oktober. Om konferensen innehåll har skrivits i Njurfunk. Kostnad för vår förening: 7.760 kr.

Till detta vill jag tillägga att föreningen på olika sätt hade stor betydelse för tillskapandet av dialysmottagningen i Karl-skoga (startades 2002) och Lindesberg (startades 2014). Där har politiken och sjukvården varit mycket lyhörda. Under innevarande år har vi vid flera tillfällen

träffat politiker och framfört för oss patienter viktiga frågor. I höst kommer vi som vanligt att ha en träff med personalen inom regionens njursjukvård för att diskutera och föra fram för oss patienter viktiga frågor.

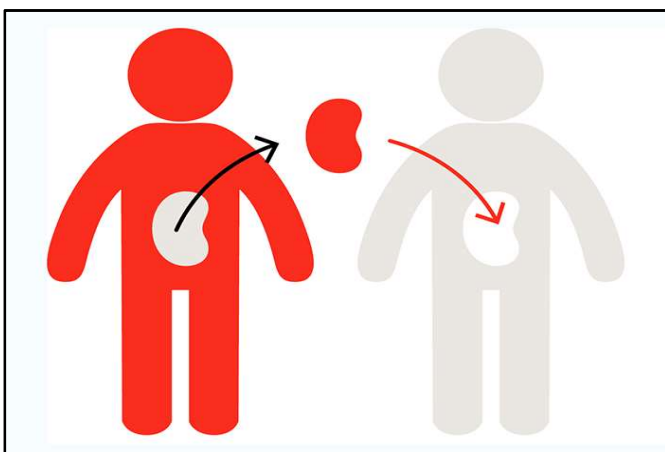
Jag tror för min del att det är mycket viktigt att vi patienter organiserar oss för att bli en samlad kraft gentemot sjukvården och politiken. För detta måste vi hjälpas åt. Nu är det upp till medlemmarna att ta ställning: tror vi att en aktiv patientförening är till nytta för dess medlemmar? God höst hälsar jag er alla!

Per Zimmerman, ordförande

* * * * *

Nya lagförslag ska öka organdonationerna

I juni presenterade regeringens utredare om donation, Sten Heckscher, sitt betänkande SOU 2019:26 (SOU = Statens Offentliga Utredningar) för pressen och överlämnade till socialminister Lena Hallengren. Nya förslag om organdonation läggs fram i betänkandet, som fått namnet: **"Organbevarande behandling för donation" för att förtydliga vilka medicinska insatser som får sättas in när en människa är levande men på väg att dö för någon annans skull."**



Enligt utredningsdirektiven ska man utreda, analysera och lämna förslag gällande:

- Vilka medicinska insatser kan komma i fråga att vidta på en levande människa i syfte att möjliggöra donation efter att denne har avlidit och om det bör finnas begränsningar i vilka insatser som får vidtas och under hur lång tid de får pågå.
- Vad skall gälla i frågan om en enskilds inställning till medicinska insatser som

görs medan denne är i livet och som syftar till att möjliggöra organdonation efter att denne avlidit.

- Vad skall gälla i frågan om närståendes inställning till medicinska insatser på en enskild person som är i livet och som syftar till att möjliggöra donation efter att denne avlidit. (Enligt nuvarande regelverk har den närstående i vissa fall, t.ex. när den möjliga donatorns inställning till donation är okänd, benämnt närståendevetet.

Det är en etiskt komplicerad och svår fråga och det förvånade mig att upptäcka att den är så oreglerad, sa Sten Heckscher. Utredningen innefattar flera svåra etiska avvägningar. Han tillade att utredningen också har tittat på frågan hur man tar tillvara den döendes egen vilja, som kan vara att donera organ efter sin död.

Vi har försökt skapa ett tydligt och rättssäkert system som ska ge trygghet för alla inblandade – patienter, anhöriga och sjukvårdspersonal.

I betänkandet föreslås att så länge det bedöms vara värt att göra ytterligare insatser för patientens egen skull så är det bara det man får göra. Men när man kommer till en brytpunkt då patienten är bortom räddning, då ska sjukvårdspersonal få sätt in vårdinsatser som kan bevara organet för donation efter döden. Först då får man också ta reda på patientens egen inställning till organdonation. Organbevarande behandling får bara ges om den inte kan anstå till efter döden, och pågå i högst 72 timmar.

Vidare föreslås att anhörigas vetorätt tas bort, det vill säga möjligheten att säga nej till organdonation om det går emot patientens egen vilja.

Regeringskansliet ska nu se hur de går vidare med förslagen. Enligt utredaren bör riksdagen kunna fatta beslut den 1 september 2020.

Utan att lova för mycket vill jag säga att vi nu ska komma till skott med frågan. Det är många som har väntat länge på detta, sa Lena Hallengren.

Någon dag senare var regeringens utredare, Sten Heckscher, med på en hearing om donationsutredningen som Njurförbundet arrangerade tillsammans med Livet som Gåva i samband med föreningens årsmöte./Per Z

* * * * *

Möte med IVO den 20 augusti 2019

Den 20 augusti bjöd IVO, Inspektionen för Vård och Omsorg, in patientorganisa-



tioner i Örebro län till ett dialogmöte för att diskutera patientsäkerhetsrisker, som drabbar utlokaliserade patienter. Med en utlokaliserad patient menas en patient som är inskriven och vårdas på annan vårdenhets än den som har specifik kompetens

och medicinskt ansvar för patienten. T ex då det inte finns plats på Njursjukvårdsavdelningen för en njursjuk och denne istället hamnar på Ortopedens- eller Infektionsmottagningens vårdavdelning, där den rätta kompetensen inte finns.

IVO ska nämligen under hösten 2019 genomföra en nationell tillsyn, med fokus på patientsäkerhetsrisker, för just utlokaliserade patienter och vårdgivarnas åtgärder för att öka patientsäkerheten för dessa inom slutenvård. I och med detta ville de ta till vara patienters och anhörigas erfarenhet och kunskap om olika patientsäkerhetsrisker.

Under 2018 gjordes en förstudie, som konstaterade att vårdgivarnas patientsäkerhetsarbete har ett sämre utfall för just utlokaliserade patienter. Sveriges

kommuner och landstings (SKL) granskning av patientjournaler visade att vårdskadefrekvensen var 60 % högre för utlokaliserade patienter än förövriga patienter. Brister i omvårdnad var det som främst orsakade vårdskadorna. Exempelvis; läkemedelsrelaterade skador, blåsoverflyllnad, liggsår samt vårdrelaterade infektioner – där urinvägsinfektion är vanligast bland de äldre och sårinfektion efter operation hos de yngre.

Man kunde även se att 71 % av de utlokaliserade var 65 år eller äldre, medelåldern var 70 år, samt att andelen vårdtillfällen med skador är högre bland män. Under åren 2015-17 var vårdskadorna bland utlokaliserade patienter 11,5 % att jämföra med "bara" 7,0 % bland övriga patienter.

Utredningen/tillsynen ska bidra till ökad säkerhet och leda till åtgärder som gör att riskerna minskar - bättre vård! Målet är att rapporten ska vara klar till årsskiftet och man kommer då att kunna gå in på IVO's hemsida och läsa den. Av åtta inbjudna patientföreningar var det tyvärr bara tre

som dök upp; Njurförbundet, (som representerades av Per Zimmerman och Jenny Linder), Mag- och tarmförbundet, samt Psoriasisförbundet. IVO representerades av inspektörerna Ann-Sofi Lundgren och Katarina Waldenborg.

Trots dålig uppslutning, blev det ändå en bra diskussion och IVO fick med sig flera synpunkter och erfarenhetsberättelser till sin tillsyn att förmedla till vårdgivarna.

IVO utför tillsyn över ca 40 000 hälso- och sjukvårdsenheter i 290 kommuner. De utreder bl a ärenden, såsom Lex Sarah-anmälningar (Lex Sarah reglerar anställas m.fl. skyldighet att rapportera missförhållanden och påtagliga risker för missförhållanden) och Lex Mariaanmälningar (där vårdgivaren ska utreda och anmäla händelser som har medfört eller hade kunnat medföra en allvarlig vårdskada till IVO).

IVO utför även Riskbaserad tillsyn. Denna riktas mot de mest angelägna, och handlar om att granska och identifiera diverse risker i hälso- och sjukvården och inom Socialtjänsten./Jenny Linder

* * * * *

Ny styrelseledamot – Katarina Helgesson

En av våra nya styrelsemedlemmar och även vice ordförande heter Katarina Helgeson.

Vem är du? Vad har du jobbat med i ditt liv?

Jag utbildade mig till läkare och blev först ortoped- och sedan handkirurgspecialist. Har arbetat fyrtio år på USÖ, varav trettio år på handkirurgen. Ett specialintresse har varit att operera barn med handmissbildningar. Numera är jag pensionär och ägnar mig åt måleri, konsert- och teaterbesök samt hobbysnickeri. Plus det härliga umgänget med barn, barnbarn och vänner.

Hur länge har du varit njursjuk?

Jag fick diagnosen glomerulonefrit, njurinflammation, 1980 i samband med rutinprovtagning under min första graviditet. Hade då inga symptom på sjukdomen, som med tiden successivt försämrats, särskilt de allra senaste åren. Har nu en avancerad njursvikt och behandlas med diverse mediciner plus att jag håller diet sedan ett knappt år tillbaka. Njurtransplantation har diskuterats. Jag har ingen i min närmaste omgivning som kan fungera som donator, så jag får hoppas på en nekronjüre (njüre från avliden person), och

dialys i väntan på den. Jag är lite knepig immunologiskt, så det kan ta tid...

Varför tog du uppdraget att bli styrelseledamot?

Det var inte alls tanken att jag skulle gå med i styrelsen, men i och med att jag är predialytisk kändes det naturligt att gå med i patientföreningen. Sedan blev jag uppringd av en styrelsemedlem och förstod att det inte är lätt att rekrytera nya styrelsemedlemmar, så jag lät mig övertalas.

Sakfrågor att jobba för?

Aktiviteter som gynnar våra medlemmar! En viktig punkt är kontakten med vården – det är väl en av de saker som våra medlemmar har störst nytta av. Bra kontakt ger information, exempelvis om aktuell forskning och alternativa vårdmetoder.

Njurföreningens vårdkontakt är så bra, så den är värd att jobba på och underhålla.

Möte och föreläsning om vad som sker inom njursjukvården kanske kan vara en medlemsaktivitet?/Jenny Linder

* * * * *

Träff med professionen den 30 november

Styrelsen kommer att inbjuda personal från njursjukvården inom Region Örebro län till lördagen den 30 november. Vi kommer som vanligt att vara i Föreningarnas hus på Slottsgatan i Örebro. Vi börjar förmiddagen med kaffe och macka och avslutar träffen med gemensam lunch vid 13-tiden.. Föreningen bjuder alla närvarande på det hela. Styrelsen brukar i samband med inbjudan redovisa några frågor som vi skulle vilja diskutera. Vid senaste styrelsemötet kom vi fram till att följande frågor är några av de vi vill diskutera med personalen:

- Hur ser de på utlokaliserade patienter och problematiken kring detta?
- Framtiden inom njursjukvården?
- Statistik över transplanterade (nekronjure/levande donator), antal dialyserande HD/PD, väntelista för transplantation osv.
- Hur överförs kunskap till primärvården om njursjukdom? Tidig upptäckt!
- Vad kan sjukvården göra för att påverka att dialyserande ska få ersättning för ökade omkostnader (vid dialysstart hemma efter 65-års ålder)
- Informationen till hem HD-patienter angående försäkringsfrågor – det borde finnas en broschyr där det står hur man ska gå till väga osv. Kurators informationsskyldighet och behjälplighet och en broschyr där det står hur man ska gå till väga osv?
- Hur fungerar numera sjukresorna till och från dialys?

Detta var några av de angelägna frågor som dök upp under styrelsemötet men det kan bli fler frågor.

Är det så att Du som medlem har någon fråga som Du vill att vi skall ta med oss till träffen med personalen så hör Du av Dig till någon av oss i styrelsen!

* * * * *

Snart dags för julbord

Jovisst är det så även om vi nu bara befinner oss i mellantid mellan höst och vinter och julen känns rätt långt avlägset. Det kommer att bli **lördagen den 7 december** kl. 13.00 och vi planerar att detta år att återgå till Margaretas festvåning på Drottninggatan i Örebro. Mer information om detta kommer i nästa nummer att T-Journalen men boka redan nu in detta datum i era kalendrar.



* * * * *

Hämtat från DN söndag den 15 september:

"Njurhandelsliga sprängd

Rättsvårdande myndigheter i Bulgarien har sprängt en misstänkt kriminell organisation som ska ha rekryterat fattiga och skuldsatta personer och fått ed att sälja sin njurar. Tre män och en kvinna åtalas för den misstänkta handeln. Patienterna betalade mellan drygt en halv miljon och en miljon kronor för operationen. Donatorerna fick 50 000 – 70 000 kronor efter operationen. Transplantationerna utfördes i Turkiet med förfälskade handlingar./ TT-AFP"

Min egen kommentar:

För den som vill veta mer om världshandeln med organ kan jag rekommendera boken "Organ till salu" som gavs ut 2014. Författare är Susanne Lundin, professor i etnologi vid Lund universitet. Hon har bland annat på uppdrag av EU-kommissionen granskat den internationella organhandeln. Hon har rest runt i hela världen och undersökt denna avskyvärda handel. Hon skildrar kriminella syndikat i Sydafrika, åklagare i Israel och utnyttjade lantarbetare i Moldavien. I andra ändan av kedjan berättar hon också en svensk som var så desperat att hen kringgår lagen och sätter därmed en annan människas liv på spel. En intressant och skrämmande bok att ta del av. Handeln tycks alltså dessvärre fortsätta...../Per Z

