

T-Journalen



Njurförbundet

Njurföreningen Örebro län

Nr 1 - mars/april 2021



Våren nalkas och snart blommar häggen

Foto: Per Z

Innehållet i detta nummer:

- Sid 2: Ordföranden har ordet
- Sid 3-7: Diverse läsbar information
- Sid 8: **Årsmöte (digitalt) söndag 25 april 10.00.**
Anmälan m.m. sid. 8.

Föreningsadress: c/o Katarina Helgesson, Västå strand 2, 702 32 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, Katarina Helgesson och Jenny Linder.

Njurföreningen Örebro län

Ordf.: Katarina Helgesson, Västå strand 2, 702 32 Örebro

E-post: katarina@helgeson.nu tel: 070-686 26 24.

Vice ordf.: Per Zimmerman, per.gustav.zimmerman@gmail.com

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

Kassör stödfonden: Per Zimmerman

Sekreterare: Jenny Linder, linderjenny@hotmail.com

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

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

Ordföranden har ordet

Vårdagjämningen har just passerat, och det ljusa halvåret ligger framför oss. Nu kommer påsken och så småningom blir det Valborgsmässohelg. Efter ett år av inaktivitet hade vi hoppats på ljusning även i föreningslivet, men pandemin ville annat. Den har inte mattats av som vi hade hoppats, utan håller oss fortfarande i sitt hårda grepp.

Våra planer på årsmöte i slutet på april har fått omprövas. Vi överväger nu att själva förhandlingarna får göras vid ett digitalt möte, medan vi tvingas förskjuta vårt fysiska medlemsmöte längre fram, oklart hur länge.

Detta skenbart enkla, att få vara tillsammans med andra, prata, äta något, hjälpas åt, utbyta erfarenheter, kramas, allt det som är vanlig vardag likaväl som fest, det är omistligt. Nu har vi varit svältfödda på det i ett drygt år. Klart vi längtar...

Att hela tiden återkomma med några rader i stället för programpunkter och mötestider känns torftigt. Men nöden har ingen lag. Vi hoppas bli hjälpta av vaccinationen och den kommande värmen. Och fundera gärna på något ni skulle önska att vi tar upp vid kommande medlemsträffar. Vi vill gärna höra av er!

Katarina Helgeson, ordförande



* * * * *

Några ord från redaktören

Under pandemin, som ovan redan sagts, har detta verksamhetsår varit långt ifrån

det normala. Så har det t.ex. i många år varit en vana att ha vårt årsmöte i mars ute vid Hovsta föramlingsgård. Ca 25 medlemmar brukar närvara och med lite gott att äta och därtill någon form av trevlig underhållning. Omständigheterna har 2020 att vi inte haft några medlemsaktiviteter.

Det har därför hänt färre saker att rapportera om i vår lokala medlemstidning, T-Journalen. Jag har istället fått söka för oss njursjuka relevant och ”matnyttig” information från annat håll, t.ex. från **Njurförbundets** hemsida där det finns massor av intressant information om man bläddrar lite bland sidorna. Intressant läsning hittar jag bl.a. även i **Dialäsen** (Dialäsen, samarbetar med Nordiatrans, Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening, Svensk Njurmedicinsk Förening, Medicin Teknisk Förening Dialys, Svensk Transplantationsförening samt Dietisternas Riksförbunds referensgrupp i njurmedicin), **SNR** (Svenskt Njurregister som bl.a. följer patienter med kronisk njursvikt, dialysbehandling och transplanterad njure, allt för att säkerställa att riktlinjer för omhändertagande och behandling av dessa patienter följs. SNR utkommer med en årlig rapport den senaste för 2020 som nyligen utkom).

* * * * *

Om slopad samplanering av serviceresor

Nedanstående hämtat från Region Örebro läns hemsida

Under en begränsad period upphör vi med den så kallade samplaneringen inom Serviceresor. På grund av Coronaviruset behöver vi anpassa våra rutiner för Serviceresor. Den slopade samplaneringen gäller Serviceresor såsom sjukresor och färdtjänst. Det gäller inte resor med skolskjuts.

Beslutet kan ändras innan dess om nya rekommendationer kommer kring resor med Serviceresor eller andra förutsättningar ändras.

Under normala omständigheter kör vi vår trafik utifrån en så kallad samplanering. Det betyder att vi planerar Service-resor så att bilarna och bussarna tar så många passagerare som möjligt vid varje resa. Det gör vi för att få en kostnads-effektiv verksamhet.

Slopade samplanering innebär följande:

- **Framsättesplacering:** Det finns kunder som har framsättesplacering i sina beslut.

Dessa kunder får också framöver sitta i framsätet.

- **Inga medresenärer:** Under tiden detta beslut gäller kommer inte medresenär att kunna tas med i fordonen. Ledsagare får fortfarande resa med som tidigare.
- **Längre väntetider:** I och med den här förändringen kan det innebära att det kan bli något längre väntetider.

Vår uppgift är att transportera människor i länet till och från en önskad plats. Vi och de trafikoperatörer som kör



åt oss gör vårt bästa för att tillsammans skapa så trygga resor som möjligt för våra resenärer. Anledningen till den slopade

samplaneringen är de rekommendationer som smittskyddsläkare på Region Örebro län gett att det är olämpligt att transportera fler resenärer i ett och samma fordon. Detta gäller oavsett storlek på de fordon som används.

Folkhälsomyndighetens rekommenda-

tion är att alla människor ska hålla avstånd till varandra. Smittskyddsenheten, region Örebro anser att det kan bli svårt

att leva upp till detta om det sitter flera resenärer i ett och samma sjuksefordon.

* * * * *

Njurfonden delade ut 5 miljoner i webbsändning

Njurfondens anslag för 2020 blev det högsta beloppet i fondens historia. Fem miljoner fördelades till svenska forskare inom området njursjukdom, varav hela 900 000 kronor gick till projekt med koppling till covid-19.

Utöver Njurfondens utdelning delades Bengt Rippes pris på 50000 kronor ut till Bengt Fellström, forskare vid njurmedicinska kliniken i Uppsala.

Njurfondens Forskarbidrag för 2021 delades ut i en direktsändning på Njurfondens hemsida kl 17-18.15 den 11 mars. Rekordsumman 5 miljoner fördelas på 27 lovande forskningsprojekt.. Moderator är **Suzanne Axell**, journalist känd från Fråga Doktorn i SVT. Medverkade gjorde bland andra **Bengt Fellström** och **Maria Stendahl**. Klicka nedan och se utdelningen live!



* * * * *

174 personer donerade organ under pandemiåret

Antalet människor som donerade organ minskade under pandemiåret 2020, men utvecklingen för hela decenniet har varit positiv. I fjol donerade 174 personer organ, vilket är något lägre än de senaste fyra åren. 163 av dessa betecknades som DBD och elva som DCD. Trots nedgången i antalet organdonationer har utvecklingen det senaste årtiondet varit positiv. Sedan 2010 har antalet faktiska organdonatorer per år ökat relativt stadigt.

* * * * *

Motion bra för alla typer av njursjukdomar



Många patienter med kronisk njursjukdom (CKD) blir mer stillasittande vilket kan leda till muskelförlust och medföljande komplikationer som ökad sjuklighet och dödlighet. Strukturerade träningsprogram resulterar i större efterlevnad och potentiellt bättre resultat för patienter med njursjuk dom. Detta visar en genomgång av studier i ämnet och som presenterades i ASN Kidney News nyligen.

Digitalt stöd i hemmet ger dialyspatienter ökad frihet

Rolf, 64, bor i Furulund ett par mil från Lund. Han blev dialyspatient 2018 då höger njure opererades bort på grund av en missbildning. Sedan dess har han fått dialys fyra gånger om dagen. Men tack vare en läsplatta och ett nytt it-system kan han numera sitta i sitt hem och få behandlingen.

- Det är fantastiskt. Jag fyller bara i mina värden på läsplattan, säger Rolf.

* * * *

200 000 svenskar har oupptäckt diabetes

450 000 svenskar har typ 2-diabetes. Det gör den till en av våra vanligaste folksjukdomar. Men mörkertalet är stort. Så många som 150 000–200 000 svenskar har oupptäckt typ 2-diabetes, enligt Diabetesförbundet. Dessutom går uppemot en miljon svenskar omkring med prediabetes – en fas där blodsockret är förhöjt men under gränsen för att räknas som fullt utvecklad typ 2-diabetes.

- Det är också känt att diabetes i många fall leder till nedsatt njurfunktion.

* * * *

Medlemskap i Njurförbundet/Regionföreningen

Medlemsavgiften varierar beroende på vilken regionförening du tillhör. I vår förening är avgiften 210 kr samt 50 kr för hemmavarande barn under 18 år.

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. Fyll i formuläret via länken nedan så kommer ett inbetalningskort med posten.

Glöm inte att betala in medlemsavgiften om det är dags för Dig att betala.

Gironumret till föreningen finns på första sidan i T-Journalen.

Som medlem får du bl.a.

- 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 och medlemsarrangemang
- Möjlighet att delta i de aktiviteter som vår regionförening anordnar
- Möjlighet att teckna förmånliga medlemsförsäkringar (läs mer nedan)

* * * * *

Förbundsstämma år 2021

Förbundsstämman 2021 är planerad till den 29 maj och kommer förstås att bli i digital form.

* * * * *

Det råder stora regionala kvalitetsskillnader i vården för personer med kronisk njursjukdom.

Behöver du dialys i Värmland är du hänvisad till behandling på sjukhus – bor du i Gävleborgs län är chansen betydligt större att du får sköta din dialys själv och därmed få möjlighet till högre livskvalitet. Livet för en njursjuk person idag, med behov av dialys, har blivit lättare tack vare modern teknik. Utvecklingen av olika dialysformer som patienten kan sköta själv i hemmet har kommit långt och det gör att många slipper tidsödande behandling på sjukhus – om de bor i rätt region, vill säga.

Njurförbundet har i *Njurvårdsrapport 2020* sammanställt hur vården av njursjuka ser ut idag. Rapporten, som bygger på data från Svenskt Njurregister (SNR), visar stora omotiverade regionala skillnader i vilka behandlingsmöjligheter patienterna får tillgång till. I vissa regioner får ytterst få patienter möjligheten att sköta sin dialys själva. I andra regioner har uppemot hälften av alla dialyspatienter den möjligheten.

- De här skillnaderna är svårförklarliga. För de som kan och vill är möjligheten att själva få sköta sin dialys en stor nyckel till frihet. Vården borde inte bero på vilken region de råkar bo i, det blir som ett lotteri för patienterna, säger Njurförbundets styrelseledamot Henrik Eriksson, som själv har lång erfarenhet av hemdialys. Utöver den ökade friheten visar studier att egenvård vid dialys leder till mindre sjuk-

lighet och längre liv för patienten. Därtill innebär det stora vinster ur ett samhällsperspektiv: fler personer i arbete, ökade förvärvsinkomster, färre i sjukskrivning – och stora kostnadsbesparingar för sjukvården.

Dialys på sjukhus kostar ungefär dubbelt så mycket som när patienten sköter dialysen själv i hemmet. Skälen till att vården, trots besparingspotentialen, ändå behandlar njurpatienterna på sjukhus varierar. I en del regioner är det budgetmodeller som premierar sjukhusvård, på andra håll kan det leva kvar en syn på patienterna som inkapabla att ta hand om sin egen vård. Det kan också handla om brister i kapaciteten att utbilda patienterna.

- I vissa fall är det korrekt att patienter av olika skäl inte kan eller vill sköta sin dialys själva. Men de stora skillnaderna över landet beror inte på patienterna utan verkar bero på att sjukvården inte samarbetar på ett optimalt sätt. Med nationella riktlinjer för hur njursjukvården ska bedrivas skulle vi få en jämlik vård och samtidigt ge patienterna ökad frihet, säger Henrik Eriksson.

Njurförbundet har tagit fram ett vårdprogram för egenvård vid dialys med målet att det ska tillämpas över hela landet. Ett uttalat mål i vårdprogrammet är att 50 procent av alla som behöver dialys bör kunna sköta sin egen behandling.

Snart kan vi ha ett nationellt vårdprogram

Sverige har 21 regioner, med eget ansvar för invånarnas hälso- och sjukvård. Det innebär stora variationer mellan regionerna i hur vården bedrivs. Nu vill Sveriges regioner skapa en mer jämlik och effektiv vård, och har därför beslutat att samarbeta kring en gemensam struktur för kunskapsstyrning.

Begreppet **kunskapsstyrning** innebär att använda bästa möjliga kunskap, och att den ska samordnas och spridas. I kunskapsstyrning använder man sig bland annat av kunskapsstöd. **Kunskapsstöd** kan vara dokument som beskriver hur vård bör bedrivas – till exempel i form av vårdprogram för olika sjukdomar och diagnoser.

Hälso- och sjukvården är indelad i 26 nationella programområden med experter som ska leda kunskapsstyrningen inom sitt område. Njur- och urinvägssjukdomar är ett sådant programområde. En arbetsgrupp har bildats för att ta fram ett nationellt underlag för hur kroniskt njursjuka patienter i stadium 1–4 ska omhändertas och följas upp på ett strukturerat sätt. I uppdraget ingår att ta fram ett vårdprogram, som på ett enkelt sätt kan vägleda primärvård och specialistvård i hur patienterna ska vårdas på lämplig nivå och leda till en effektiv preventiv behandling.

I problembeskrivningen slås fast att kronisk njursjukdom är förknippat med ökad sjuklighet i hjärt- och kärlsjukdomar. Många patienter saknar en fastställd diagnos och det är ofta oklart vilken vårdnivå som är mest lämpad att ta hand om patienter i tidiga stadier. En obehandlad njursjukdom kan leda till feldosering av läkemedel och onödigt snabb försämring av njurfunktionen.

* * * *

Nedan hämtat från Svenskt njurregister årsrapport 2020 **Antal patienter i olika behandlingar**

(Nedan hämtat från SNR årsrapport 2020)

Andelen dialyspatienter som behandlas med PD har varit stabil kring 20 - 25 % sedan 1990-talet. 2019 var andelen PD 22 %. Skillnaden i andel PD är betydande mellan olika län, mellan 11 och 42 %, vilket visas i tabellen nedan. I figuren redovisas också andel hem-HD och andel själv-HD som patienterna sköter helt själva per län. Hem-HD-patienterna kategoriseras här efter bostadslän och inte efter kliniklän eftersom det inte finns hem-HD-verksamhet vid njurenheter i alla län. Andelen patienter med hem-HD skiljer mellan 1 % och 9 % i olika län. Andel själv-HD skiljer mellan 0 % och 10 % i olika län. Totalt sett hade 36 % av

landets patienter PD, hem-HD, själv-HD eller själv-HD med limited care, dvs maximalt autonom behandling, under 2019. Dock skiljer det mellan 18 % och 52 % i olika län. Andelen patienter med hem-HD ökade från cirka 3 % vid millenieskiftet till 4 % kring 2010 men har därefter inte fortsatt öka. Under senare år har fler kliniker haft hem-HD-patienter, varav nära hälften behandlar endast 1-2 patienter. Totalt sett har även andelen själv-HD och själv-HD med limited care ökat sedan millenieskiftet. Dock är de senaste årens utveckling svårare att utvärdera då själv-HD med "limited care" infördes som separat modalitet 2014.

Socialstyrelsen – Nationellt donationscentrum

Donationsrådet stängde den 1 mars 2018 och ersattes av ett Nationellt donationscentrum, som ska samla och stärka Sveriges arbete med organdonation för att öka antalet organdonationer och därmed leda till ett ökat antal transplantationer. Centret ska ansvara för nationell samordning, kunskapsstödjande insatser till hälso- och sjukvården, information till allmänheten och verka för ändamålsenliga möjligheter för enskilda att göra sin inställning till donation känd.

Socialstyrelsen hanterar donationsregistret:

Fakta om donationsregistret

År 2020 var drygt 1,7 miljoner anmälda till registret och det blir fler varje dag.

Av dessa 1,7 miljoner är cirka 78 procent positivt inställda till donation.

År 2019 var den äldsta organdonatorn 85 år.

OBS!!! - EFTERLYSNING!!!

Flera i föreningsstyrelsen har suttit med i många år, flera av oss är lite äldre och börjar dessutom drabbas av sviktande hälsa och vill nu lämna styrelsearbetet. Vi behöver alltså fler ledamöter. Bland andra behöver vi en ny kassör där föreningens årliga inkomst är ca 40.000 och ett fondkapital på ca 800000 som de senaste åren inte gett mycket i avkastning. Vill vi ha en patientförening så måste vi vara några flera som hjälper till med det vanliga föreningsarbetet! / Per Z

* * * * *

Årsmötet Njurföreningen Örebro län, anmälan

Vi har i styrelsen under det senaste halvåret diskuterat i vilka former vi skall ha vårt årsmöte. Vi har nu beslutat att årsmötet skall ske den söndag 25 april kl. 10.00 i Föreningarnas hus och denna gång i digital form. Möte med personlig närvaro får, med tanke på hur pandemisituationen ser ut just nu, betraktas som fullständigt uteslutet. Detta betyder då att endast de kan vara med på årsmötet som har tillgång till dator med möjlighet till digital kommunikation. Styrelsen kommer att samlas, med rejält avstånd mellan oss. Vi kommer att sitta i Föreningarnas hus på Slottsgatan i Örebro

ANMÄLAN TILL DIGITALT ÅRSMÖTE

OBS!! Vid anmälan var god att din e-postadress! (Gärna också telefonnummer)

Anmälan görs senast torsdagen den 15 april till:

Jenny Linder

Hertig Karls allé 27

703 40 Örebro

Tel: 070-949 49 56

E-postadress: linderjenny@hotmail.com