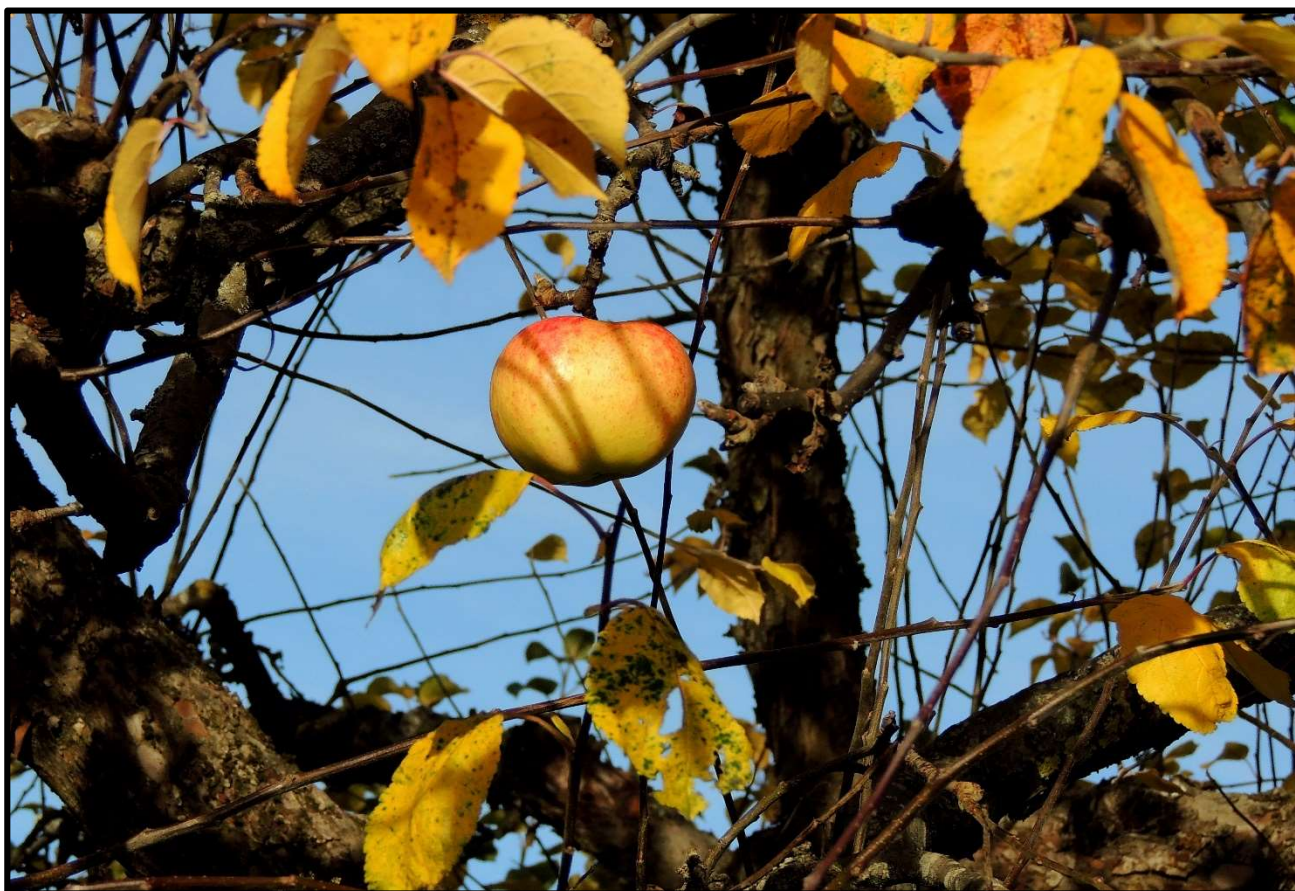


T-Journalen



Nr 4 - december 2020



November, det sista vinteräpplet

Foto: Per Z

Innehållet i detta nummer:

- Sid 2-3: Ordföranden har ordet
- Sid 3-4: Beslut ang sjukresorna under pandemin
- Sid 4-5 Njursjukvården i region Skåne utvecklas
- Sid 6: Brist på njurspecialister, njursvikt ökar i världen
- Sid 7-8: Lagförslag om organdonation väcker förhoppningar

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

November har drabbat oss med ökad Coronasmittspridning och en alltmer belastad sjukvård. I takt med att löven fallit har också vårt mod gjort det. Planerna på en fysisk träff i december tvingas vi skrinlägga. I nuvarande läge är det otänkbart att anordna en julfest oavsett avstånd mellan oss.

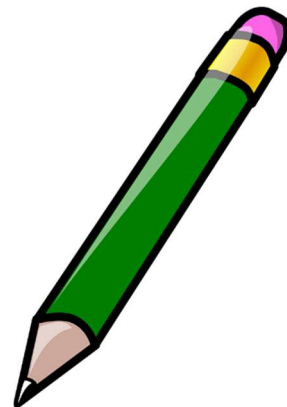
Det halvår som gått sedan jag blev ordförande liknar inget annat. Man kan fråga sig vad vi har vår förening till i dessa tider. Vi försöker hålla oss uppdaterade och får god hjälp av Centralförbundet och dess digitala möten. Men det blir förstås inte detsamma utan medlemsträffarna.

Vi hoppas att ni kontaktar oss i styrelsen med frågor som kommer upp, och vi ser gärna att ni hör av er till oss och blir kontaktpersoner, exempelvis på dialysmottagningar.

Frågan om specifik njurkost har kommit upp som ett tema för en träff för oss och våra anhöriga. Vi har förberett för det, men kan av pandemiskäl inte ordna det mötet nu. Även vår träff med länets njurvårds- personal har fått skjutas på framtiden.

Ju längre tiden går desto tydligare blir det att vi är sociala varelser. Vi vill träffas och vi vill gärna ta i varandra. Mänsklig beröring är lugnande och befrämjar goda relationer. Nu lever vi på sparlåga när det gäller det.

Kanske kan vi hoppas på ett vaccin framöver. Viruset lär finnas kvar. Låt oss kämpa vidare så gott vi kan för både oss och andra. Det finns alltid några ljuspunkter. Snart är



det dags att plocka fram adventsljusen!

Katarína Helgeson, Ordförande

* * * * *

Några ord från redaktören

Som ni läsare kanske redan noterat så har det inte varit så mycket lokalt material i de senaste numren av T-Journalen. Detta beror förstås på effekterna av rådande pandemi där föreningens verksamhet/medlemsaktiviteter legat nere i väntan på bättre tider. De flesta av oss frågar oss naturligtvis hur lång denna vänta skall bli? Många av oss är s.k. multisjuka och äter därtill immunhämmande mediciner och tvingas därför leva en extra rigorös karantäntillvaro. Men visst hyser vi alla ändå förhoppningar om en roligare tillvaro med mer sociala kontakter. Vi hoppas på bättring och en snar återgång till de vanliga föreningsaktiviteterna. Alltså: vi ses vad det lider!/Per Z

* * * * *

OBS!

Viktigt meddelande från region Örebro län gällande sjukresor

Beslut om samplanering inom den särskilda kollektivtrafiken

Områdeschef trafik och samhällsplanerings beslut

1. Under perioden 2020-11-25 – 2021-01-15 ska ingen samplanering ske inom den särskilda kollektivtrafiken. Beslutet kan komma att ändras under ovanstående tid om förutsättningarna förändras.
2. Punkten 2 gäller inte för skolskjuts, flex- och närtrafik.
3. De kunder som har framsättesplacering i sina beslut ska även framöver åka i framsätet. Övriga åker i baksäte eller i stolsrader bakom föraren.
4. Medresenär kommer inte att kunna tas med i fordonen under tiden 2020-11-25 – 2021-01-15.

Sammanfattning av ärendet

Under pågående utbrott av covid-19 görs kontinuerliga uppföljningar med Smittskyddsläkaren vid Region Örebro län gällande vilka restriktioner som bör gälla inom den särskilda kollektivtrafiken. Efter att "Lokala allmänna råd" för Örebro län förlängts fram till 2020-12-13 har 2020-11-25 en muntlig avstämning skett med Smittskyddsläkaren. De rekommendationer som finns följer den regionala kollektivtrafikmyndigheten genom detta beslut. Det finns kunder som har framsättesplacering i sina beslut. Dessa kunder får även framöver placeras i framsätet. Under tiden detta beslut gäller kommer inte medresenär att kunna tas med i fordonen. 2

(2) www.regionorebrolan.se

Örebro 2020-11-26

Johan Ljung Områdeschef trafik och samhällsplanering.

Intressanta uppgifter från region Skåne ang njursjukvården

Nedanstående intressanta information har jag tagit från tidningen Dialäsen som i sin tur hämtat detta från Region Skåne som verkar satsa ordentligt på njursjukvården. Vad händer i vår Regions framtida njursjukvård. Hur kan vi som patientförening påverka denna utveckling här på hemmaplan?

Fler patienter med njursjukdom ska kunna följas upp och behandlas på distans, färre ska behöva åka till sjukhus för dialys och fler ska transplanteras. Det är några av punkterna i den satsning på en sammanhållen njursjukvård som från och med i år görs i Region Skåne.

Njursjukdom är ett växande problem både nationellt och internationellt. Idag har cirka 120?000 skåningar någon form av kronisk njursjukdom, runt 60?000 har halverad njurfunktion.

– Förr var inflammation den främsta orsaken till kronisk njursjukdom men nu är det istället högt blodtryck, diabetes, åderförkalkning och fetma, säger Anders Christensson,



cheföverläkare i njurmedicin på Skånes universitetssjukhus och ordförande i den styrgrupp som leder arbetet med satsningen på njursjukvården i Regionen Skåne.

Fempunktsprogram stärker njurvården

Behovet av dialys har ökat för varje år under de senaste decennierna. För att möta utvecklingen har Region Skåne

beslutat om en förstärkning av njursjukvården med 44 miljoner kronor per år. Pengarna ska användas för att ta fram strategier och genomföra åtgärder i ett fempunktsprogram:

1. Intensifiera och utveckla det preventiva arbetet
2. Öka antalet njurtransplantationer
3. Öka andelen självdialys
4. På kort sikt: Möta det ökade dialysbehovet
5. På lång sikt: Förstärka det regionala arbetet kring dialyskapacitet, preventiv vård, nya arbetsformer och digitalisering

Blodtrycksmätare till alla patienter

I utvecklingen av det preventiva arbetet ingår en satsning på att förse alla patienter i regionen med en blodtrycksmätare. Vårderna överförs automatiskt till sjukvården och sjuksköterskor eller läkare kan följa patienten.

– Blodtrycket är en väldigt viktig faktor när det gäller njursjukdom. Det har visat sig

att det bästa sättet att mäta det på är i lugn och ro i hemmet och patienterna kan utifrån värdena få egenvårdsråd på distans, säger Anders Christensson.

- Mottagningarna på sjukhusen i Malmö/Lund, Ystad, Hässleholm, Kristianstad, Helsingborg och Ängelholm har förstärkt med sjuksköterskor för att kunna bygga upp sjuksköterskeledda mottagningar.
- För att kunna öka antalet njurtransplantationer i hela Södra sjukvårdsregionen pågår en informationskampanj för att öka antalet levande donatorer. Transplantationsvården på Skånes universitetssjukhus har förstärkts med en sjuksköterska och läkare för att kunna utreda och följa upp fler patienter.
- I dagsläget får ungefär 75 procent av patienterna i behov av dialys, bloddialys på sjukhus och 25 procent har självdialys i form av påsdialys i hemmet. Andelen patienter med påsdialys ska på kort sikt kunna ökas till 30 procent. Alla påsdialyspatienter i Skåne erbjuds sedan i våras även distansmonitorering för att hålla koll på vikt och vätskebalans, faktorer som påverkar patienternas sjukdomsbild.
- Det ökade behovet av dialys på sjukhusen möts bland annat av att man på Centralsjukhuset Kristianstad bygger ut med åtta nya dialysplatser. Dessutom kommer man på dialysmottagningarna i regionen att stärka undersköterskornas kompetens.
- På sikt ska arbetet med att förstärka njursjukvården i Skåne innebära att sjukvårdens olika aktörer arbetar närmare varandra och tillsammans hittar nya och mer likartade arbetsformer. Detta för att patienterna ska få en så bra och jämlik vård som möjligt och för att resurserna i regionen ska användas på bästa sätt.

Patienterna är med i arbetet

Skånes nya digitala vårdmiljö (SDV) som ska rullas ut de kommande åren kan underlätta det gemensamma arbetet kring patienterna då alla aktörer använder ett och samma system. Även patienterna är med i arbetet i form av Njurförbundet.

– De är viktiga att ha med i arbetet för de driver samma frågor som vi inom sjukvården, säger Anders Christensson.

Liknande program som det som nu genomförs i Skåne är på gång på många andra håll i världen, bland annat i Danmark, USA och Storbritannien.

– Tillsammans kan vi se till att utvecklingen i Skåne går i en gynnsam riktning. Med rätt åtgärder kommer satsningen på njursjukvården att ge bättre livskvalitet och mindre lindande för patienterna och också lägre samhällskostnader, säger Anders Christensson.

* * * *

Att lösa bristen på njurspecialister

På Njurförbundets hemsida finns mycket intressant läsning - om man bara letar. Och jag letar!

Vakanta läkartjänster i njurmedicin är svåra att tillsätta. Tuffa arbetsvillkor är en förklaring. Och tre av sju universitetssjukhus är utan professur i njurmedicin. Kronisk njursjukdom var den 17:e dödligaste sjukdomen år 1990, men hade 2017 klättrat upp till 12:e plats. Trots det är kunskapen om kroniska njursjukdomar låg både hos allmänheten och hälsomyndigheter. Många av världens länder saknar en nationell strategi för att motverka kronisk njursjukdom, skriver Karolinska Institutet.

Färre än hälften av världens hälsokliniker beräknas följa de riktlinjer för behandling som finns. Många låg- och medelinkomstländer har dessutom svårt att möta det ökade behovet av dialys, en metod för att rena blodet vid svår njursvikt.

Utvecklingen kan tyckas ganska nedslående, men det finns en uppsida och det är att kronisk njursjukdom ofta går att förebygga och behandla. Därför förtjänar det också mer uppmärksamhet av makthavare inom global hälsa, speciellt i hårt drabbade regioner, säger professor Johan Ärnlöv vid Karolinska Institutet, som bidragit till studien.



* * * * *

Njursvikt ökar i världen

Andel personer i världen som dör av kronisk njursjukdom väntas öka de kommande åren. Det visar en global kartläggning nyligen publicerad i tidskriften The Lancet. Nästan var 20:e dödsfall i världen 2017 orsakades av njursjukdom.

Kronisk njursjukdom var den 17:e dödligaste sjukdomen år 1990, men hade 2017 klättrat upp till 12:e plats. Trots det är kunskapen om kroniska njursjukdomar låg både hos allmänheten och hälsomyndigheter. Många av världens länder saknar en nationell strategi för att motverka kronisk njursjukdom, skriver Karolinska Institutet.

Färre än hälften av världens hälsokliniker beräknas följa de riktlinjer för behandling som finns. Många låg- och medelinkomstländer har dessutom svårt att möta det ökade behovet av dialys, en metod för att rena blodet vid svår njursvikt.



— Utvecklingen kan tyckas ganska nedslående, men det finns en uppsida och det är att kronisk njursjukdom ofta går att förebygga och behandla. Därför förtjänar det också mer uppmärksamhet av makthavare inom global hälsa, speciellt i hårt drabbade regioner, säger professor Johan Ärnlöv vid Karolinska Institutet, som bidragit till studien.

till studien.

* * * * *

Lagförslag om organdonation på gång

Senast den 30 oktober skulle regeringen lämna en proposition om organdonation. Det har förhållits lång tid, men förhoppningsvis kommer ett förslag i höst. I juni 2019 presenterades betänkandet ”Organbevarande behandling för donation”.

Njurförbundet ställde sig positivt till förslagen i betänkandet och såg fram emot en proposition, som enligt planeringen skulle läggas fram till riksdagen för beslut under första halvåret 2020 så att förslagen skulle kunna träda i kraft den 1 september. Så blev det inte.

Men enligt planen för riksdagens arbetsår framkommer att regeringen avser att avlämna en proposition inom området senast den 30 oktober i år. En lagrådsremiss har överlämnats till lagrådet med

flera lagändringar som föreslås träda ikraft den 1 juli 2021.

I dag väntar cirka 800 personer på ett nytt organ, varav cirka 700 väntar på en ny njure, men hinder i lagstiftningen gör att Sverige ligger långt efter många andra länder när det gäller att ta tillvara organ från avlidna.

De nya förslagen som lades fram i betänkandet den 3 juni 2019 syftar framför allt till att förtydliga vilka medicinska insatser som får sättas in när en människa är levande men på väg att dö – för någon annans skull. Syftet är att få en ordning för donation som bättre motsvarar behoven av organ och den höga donationsvilja som finns i Sverige.

* * * * *

Regeringen överlämnar denna remiss till Lagrådet.

Stockholm den 24 september 2020 Lena Hallengren Lars Hedengran

(Socialdepartementet)

Lagrådsremissens huvudsakliga innehåll

I lagrådsremissen behandlas frågor som gäller donation av organ och annat biologiskt material från avlidna människor för transplantation m.m. Förslagen gäller främst medicinska insatser före döden och efter döden i syfte att möjliggöra donation och innebär ändringar i lagen (1995:831) om transplantation m.m., i lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död och i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Enligt förslaget ska medicinska insatser före döden, s.k. organbevarande behandling, få ges till en möjlig donator.

Behandlingen ska dock endast få ges om den inte kan vänta till efter döden, inte medför mer än ringa smärta eller ringa skada och inte hindrar insatser för den möjliga donatorns egen skull. Behandlingen ska heller inte få pågå i mer än 72 timmar om det inte finns särskilda skäl. Syftet med förslaget är att skapa ett rättssäkert och tydligt lagstöd för organbevarande behandling som i de flesta fall är nödvändig för att donation efter döden ska kunna äga rum, vilket i sin tur syftar till att hjälpa svårt sjuka människor som annars skulle dö eller få en betydligt sämre livskvalitet.

Vidare föreslås att den rätt som närstående i dag har att förbjuda donation i de fall den möjliga donatorns inställning till donation är okänd, det så kallade närståendevetot, ska tas bort. Närståendes roll kommer därmed att renodlas till förmedlare av information om den möjliga donatorns inställning till donation.

Det föreslås även att ett transplantationsingrepp inte får göras om den avlidne vid sin död var vuxen och hade en funktionsnedsättning av sådan art och grad att han eller hon uppenbarligen aldrig som vuxen haft förmågan att förstå innebörden av och ta ställning till donation. Syftet är att skydda sådana personer från ingrepp som de själva inte har kunnat ta ställning till.

För att ge utrymme för olika former av donation föreslås även att medicinska insatser ska få påbörjas efter dödens inträde om det behövs för att bevara organ eller annat biologiskt material i avvaktan på ett transplantationsingrepp.

Det föreslås slutligen att sekretessbelagda uppgifter om den möjliga donatorn får lämnas mellan vårdgivare.

Lagändringarna föreslås träda i kraft den 1 juli 2021

* * * * *

Styrelsen tillönskar alla medlemmar och anhöriga en

God Jul och ett Gott Nytt År !

