



Njurförbundet

Tina Pajunen
Vice ordförande



EGENVÅRDSPROJEKTET

Nationellt vårdprogram för egenvård vid

dialys

Ojämnt

Spretigt

Fler borde få chansen

Ett samarbetsprojekt mellan:

Njurförbundet (NjF)

Svensk Njurmedicinsk Förening (SNF)

Svensk Njurmedicinsk
Sjuksköterskeförening (SNSF)



Njurförbundet

- Brainstorm 2015
- Workshop mars 2016
- Expertgrupp utses
- SNSF, SNF, SNR och Njurförbundet
- Socialstyrelsen
- Träff med hemdialyserare i en region



Arbetsgruppen för vårdprogrammet

Maria Ageborg, SNSF

Linda Afsenius, SNSF

Tina Pajunen, NjF

Sara Norman, NjF

Håkan Hedman, NjF

Henrik Eriksson, NjF

Stefan Melander, SNF

Helena Rydell, SNF

Giedre Martuseviciene, SNF

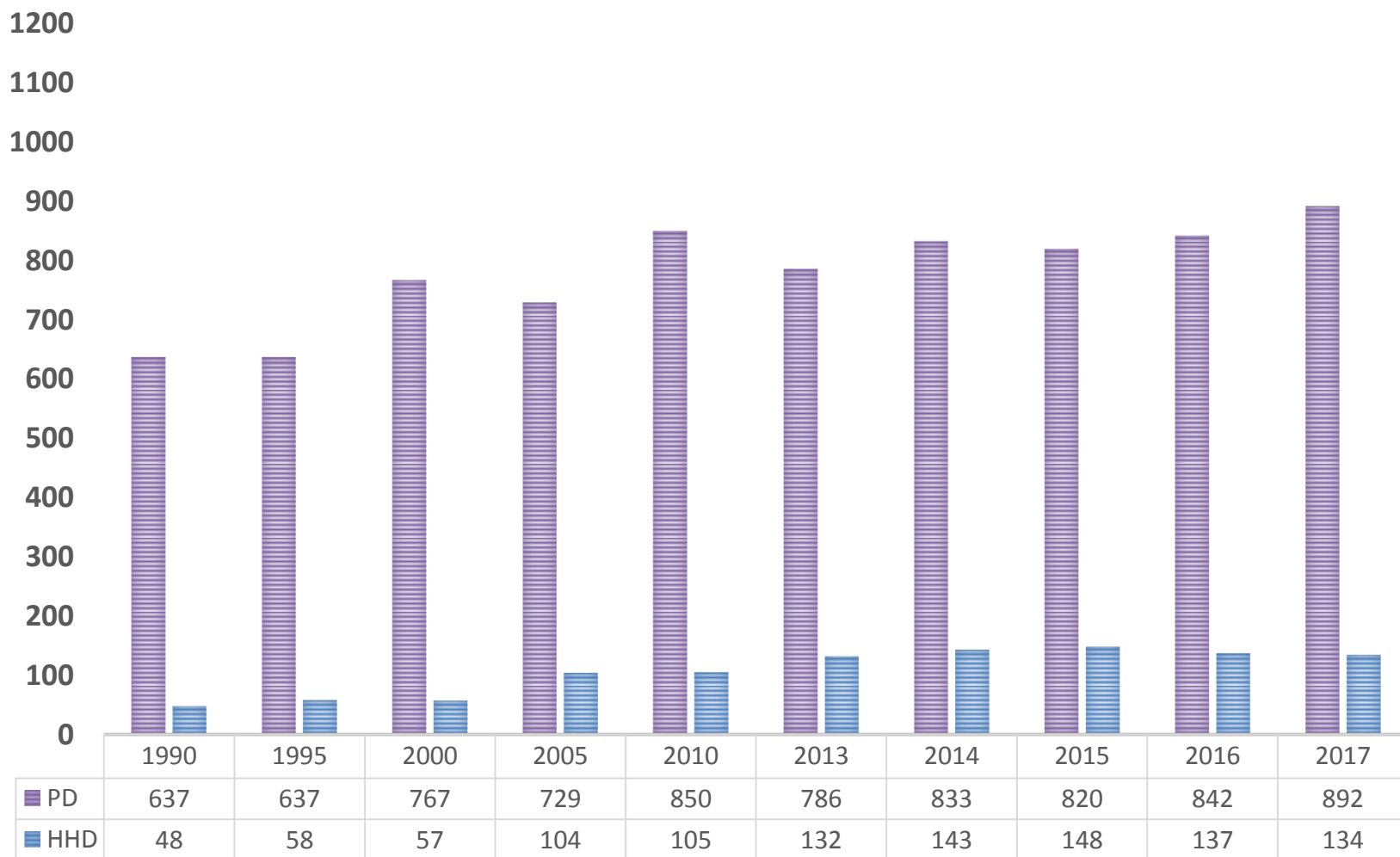
Marianne Liljenborg, SNSF

Marie Blomén (fr o m aug. -17), SNSF

Emilia Blomqvist (t o m juli -17), SNSF

Hemodialys under 25 år

Källa: SNR



Njurförbundet

Andel patienter som har dialys hemma:

Riket:

HHD 3,5%
PD 21,3%

Australien:

HHD 9,4%
PD 20,4%

Västra Götaland:

HHD 3,7%
PD 24,9%

Målsättning 50 procent:

10 procent HHD

30 procent PD

Minst 10 procent SHD

Slutsatser från workshop 10 -11 mars 2016

- **Enighet** om betydelse av patientinvolvering/partnerskap vid dialys.
- **Fler patienter** kan involveras
- **Juridiken** och ansvarsfrågan otydlig
- **Försäkringsskyddet** otydligt
- Det behövs ett **nationellt vårdprogram**
- Fortsatt samarbete (**nationell expertgrupp**)

Målsättning:

- Vårdprogrammet ska vara ett **nationellt vårdprogram** för egenvård och patientinvolvering vid dialys.
- Syftet är att skapa nationella riktlinjer som ska **ersätta regionala och lokala vårdprogram**.
- Målet är att skapa **jämlik vård** oavsett regional tillhörighet.

Egenvård – definition

Enligt Socialstyrelsens definition innebär egenvård när legitimerad personal inom hälso- och sjukvården har bedömt att **en person själv eller med hjälp av någon annan kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd.**

Definition egenvård vid dialys

- **HHD – Hemhemodialys**, bloddialys som utförs självständigt i hemmet eller med stöd av närstående alternativt med annan person.
- **PD – Peritonealdialys**, bukhinneedialys som utförs i bostaden eller som assisterad PD med stöd av vårdpersonal som är anställd inom kommunen.
- **SHD – Självhemodialys**, bloddialys som utförs helt självständigt vid en dialysmottagning utan stöd av sjukvårdspersonal.

Förslag i vårdprogrammet:

Egenvård **bör framhållas** som ett alternativ som **ger goda förutsättningar att uppnå behandlingsmål och välbefinnande.**

Förslag i vårdprogrammet:

PD:

- PD bör övervägas som ett **förstahandsval** i de fall där det medicinskt bedöms går att genomföra och då patienten själv anser sig ha förutsättningar att klara av att sköta behandlingen.

Förslag i vårdprogrammet:

PD:

- PD-verksamheten bör **koncentreras** till få enheter hos varje sjukvårdshuvudman för att bibehålla kompetens och erfarenhet.
- Bör vara **integrerad** med övrig egenvård vid dialysmottagning.

Förslag i vårdprogrammet:

HHD:

- **Information om HHD i god tid** innan dialysstart (*njursviktskoordinator*)
- Träning kan med fördel **integreras i särskild hemdialysenhet** med PD, gärna utanför sjukhusområde.
- Hemdialysmottagningar bör **koncentreras** i en region.

Förslag i vårdprogrammet:

Självhemodialys (SHD):

- Om en patient **inte kan eller vill** ha HHD är SHD ett alternativ.
- Patienten ska erbjudas **flexibla dialystider**.
- Tillgång till **lokalerna efter ordinarie arbetstid** efter ök.
- SHD bör vara **integrerad** med hemdialysmottagningen

Hälsoekonomi:

Hemodialys i Sverige och effekter på arbetsmarknadsutfall och hälso- och sjukvårdskostnader, Johan Jarl, Zartashia Ghani, Lunds universitet

- HHD och PD har positiva effekter på sysselsättningsgrad och sänker sjukvårdskostnader.
- Färre i sjuk- och aktivitetsersättning bland PD-patienter i jfr med HHD-patienter.
- Hemdialys (HHD och PD) bör ges företräde som behandling för personer i arbetsför ålder givet.

Förslag i vårdprogrammet:

Juridiskt ansvar vid egenvård

Ett egenvårdsbeslut innebär att åtgärden inte längre är att anse som hälso- och sjukvård i lagens mening. Innebörden av detta är att åtgärden efter beslutet inte omfattas av det regulatoriska system som gäller för hälso- och sjukvården. Patienten är själv ansvarig för tillbud och händelser som kan inträffa och skada patienten.

Institutet för Medicinsk Rätt AB

Förslag i vårdprogrammet:

Återstår att klarlägga:

Försäkringsskydd, vid personskador, rätt till efterlevnadsskydd vid dödsfall i de fall som inte Patientförsäkringen gäller.

Skador som uppstår till följd av dialysen, exempelvis vattensskador. Krävs **tillägg i hemförsäkring alt. fastighetsförsäkring?**

På vår agenda:

- **Dialys**
 - Individanpassad dialys
 - Hinder för rörlighet/gästdialys ska undanröjas
 - Egenvård
- **Transplantation**
 - Jämlika väntetider
 - Alla som har förutsättningar ska utredas
 - Kvalificerad eftervård
 - LD utredning högst 3 månader
- **Organdonation**
 - Alla hinder ska undanröjas
 - Information till allmänheten
 - LD ska optimeras
 - Nationell organisation för organdonation

Tidig upptäckt och prevention

Är du en av tio?



Välkommen på en kisspaus!

En av tio svenskar uppskattas ha nedsatt njurfunktion. Tillståndet är oftast behandlingsbart om det upptäcks i tid, men de flesta har ingen aning om det förrän njurarna är i princip funktionsodugliga.

I vårt tält på Cramérgatan under Almedalsveckan kan du få veta hur dina njurar mår. Det enda som behövs är ett litet urinprov.

Välkommen på en kisspaus!
Vi bjuder även på blodtrycksmätning.

 **Njurförbundet**
www.njurforbundet.se



Almedalen och
Nordstan Göteborg

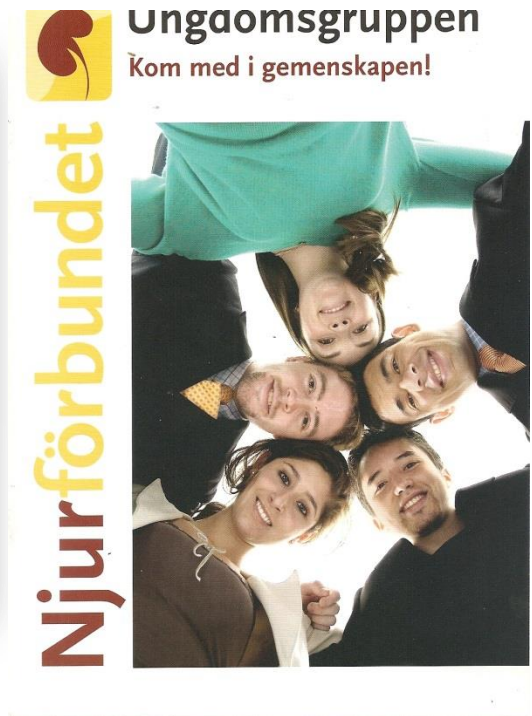
Barn och föräldragruppen ungdomsgruppen

• 0 – 18 år

18 – 30 år



INBJUDAN
till rekreations- och föreläsningsvecka
på Tanum Strand, Bohuslän
måndag-lördag 4 juli - 9 juli 2016



Ungaomsgruppen
Kom med i gemenskapen!

Njurförbundet

Vi bedriver opinion genom:

- Möten med beslutsfattare
- Samverkan med sjukvården
- Debattartiklar
- Pressmeddelanden
- Sociala medier
- Publika arrangemang m.m.



Har du
njursvikt är du
inte ensam.

Kom med i Njurförbundet! Som medlem får du:

- ✓ Tidningen Njurfunk fyra gånger per år
- ✓ Stöd, kunskap och gemenskap genom din regionförening
- ✓ Information om det som händer inom njursjukvården
- ✓ Chansen att delta i medlemsaktiviteter
- ✓ Möjlighet att teckna förmånliga medlemsförsäkringar

Du bidrar också till arbetet för att alla med njursvikt ska få ett bra liv!



JA, jag vill bli medlem i Njurförbundet!

☐ Njursjuk ☐ Transplanterad ☐ Donator ☐ Stödmedlem

Namn: Födelseår:

Adress:

Postadress:

Telefon:

E-postadress:

Jag önskar bli medlem i Njurförbundets förening i:

Sydsvrige, Västsvrige, Småland, Kalmar län, Sydöstra Sverige, Värmland, Örebro län, Sörmland, Stockholm, Gotland, Norra Mälardalen, Gävle-Dala, Jämtland-Härjedalen, Västernorrland, Västerbotten, Norrbotten. **Du kan även anmäla dig på www.njurforbundet.se**

Enligt DataSkyddsförordningen (GDPR) art. 6 krävs laglig grund för hantering av personuppgifter. Vid anmälan om medlemskap i Njurförbundet är hantering i medlemsregister system nödvändig och den lagliga grunden ska anses vara hantering genom avtal enligt GDPR art. 6.1.b. Genom vårt medlemsregister kan uppgift om din hälsa kamgå vilket utgör en så kallad känslig personuppgift. Behandlingen av en sådan uppgift är dock laglig enligt GDPR art. 9.2 d). För mer information se www.njurforbundet.se.

Frankeras ej.
Njurförbundet
betalar portot.



SVARSPOST
20342104
110 01 STOCKHOLM

www.njurdagboken.se



Njurdagboken – för dig som har njursvikt

- Få kunskaper som bidrar till att du känner dig mer informerad, kapabel, trygg och motiverad
- Råd som underlättar egenvård och uppmuntrar till delaktighet i din vård
- Tips om hur du kan bromsa njursvikten
- Arbetsblad och verktyg som är till hjälp för att få kontroll över din hälsa
- Patientberättelser. Se filmer där patienter berättar om sin njursvikt och dialys

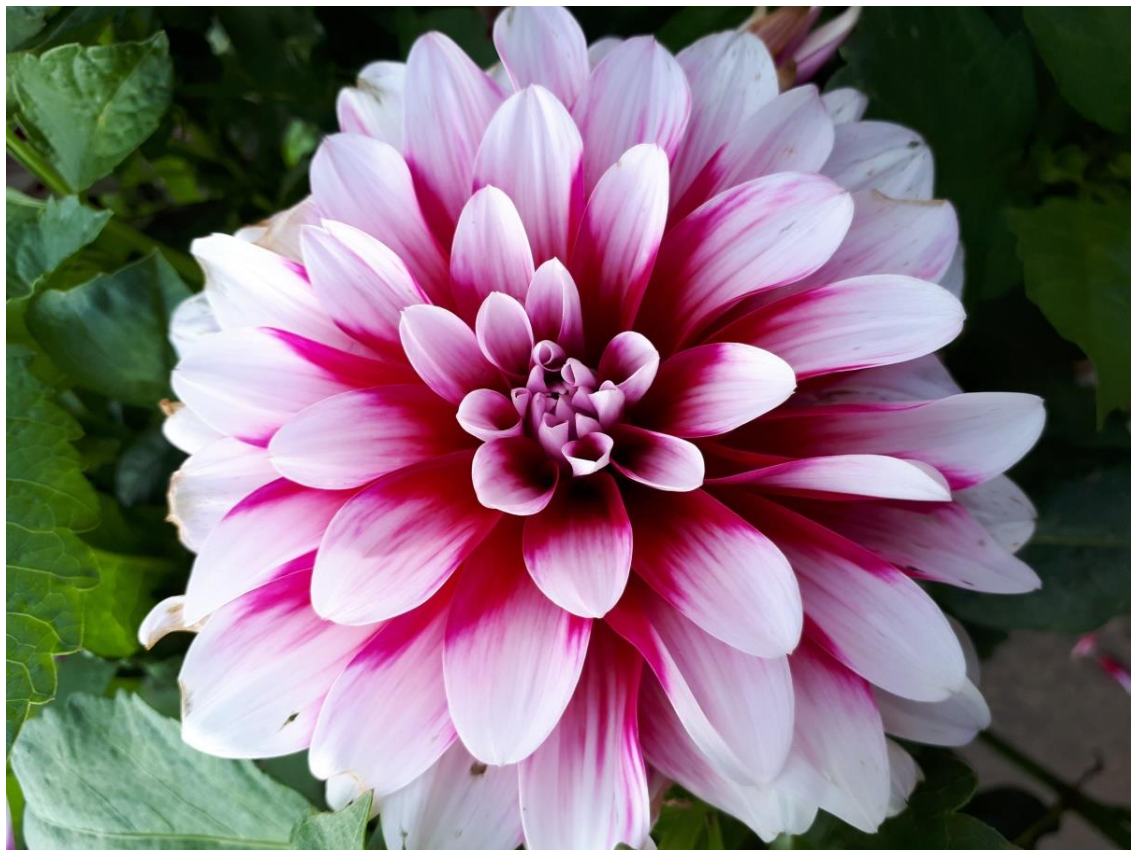
Läs bland annat om:

- Njurarnas funktioner
- Prover och provsvar
- Läkemedel
- Kost och motion
- Behandlingsalternativ

Njurdagboken är framtagen i samarbete med Karolinska Universitetssjukhuset och Universitetssjukhuset i Linköping. Innehållet är skrivet och sammanställt av läkare och sjuksköterskor.



Tack för att ni lyssnade



Njurförbundet