



Nýrað

FRÉTTABRÉF 1. tbl. 31 árg. 2018

Efnisyfirlit:

- Stuðningsnet sjúklingafélaga
- Fréttir frá Akureyri
- Frumvarp til laga um ætlað samþykki
- Stuðningsfulltrúar



Félag nýrnasjúkra er eitt af stofnfélögunum stuðningsnets sjúklingafélaganna. Stuðningsnetið byggir á jafningjastuðningi fyrir sjúklinga, aðstandendur og nýrnagjafa.

Hefur þú þörf fyrir að tala við aðra sem hafa verið í sömu aðstæðum og þú?

Veltir þú fyrir þér hvernig aðrir hafa tekist á við afleiðingar þess að greinast með sjúkdóm?

Veltir þú fyrir þér hvaða áhrif sjúkdómurinn muni hafa á daglegt líf þitt og fjölskyldu þinnar?

Farðu á www.studningsnet.is og kannaðu með að fá ráðgjöf.

Fréttir frá Akureyri



Frá því árið 2008 höfum við nokkur sem tengjumst nýrnasjúkdómum á Akureyri og nágrenni hist nokkuð regluleg yfir vetrarmánuðina frá því í september og fram í maí. Fundartíminn hefur verið seinasti mánudagur í hverjum mánuði kl. 20. Við sleppum fundi í desember því þá teljum við okkur hafa öðrum hnöppum að hneppa í jólamánuðinum.

Nokkuð vel hefur verið mætt á þessa fundi yfirleitt á bilinu 6 - 10 manns.

Fyrstu árin vorum við með aðstöðu í Safnaðarheimili Akureyrarkirkju og fengum þar afnot af góðum sal án endurgjalds. Núna hittumst við í heimahúsum til skiptis eftir því hvernig stendur á hjá fólki.

Engar fundargerðir eru skrifaðar á þessum fundum en þeir sem mæta skrifa nafn sitt í gestabók.

75 fundir hafa verið haldnir til þessa. Fundurinn í nóvember síðastliðnum var haldinn á kaffihúsi.

Boðið hefur verið upp á veitingar á fundum kaffi, te og t.d. kex og osta.

Tvisvar höfum við farið í dagsferðir um nágrennið. Árið 2008 fórum við til Húsavíkur og funduðum þar með fólki sem var í svipaðri stöðu og við. Og árið 2011 fórum við á Siglufjörð fengum okkur kaffi og nutum dagsins.

Í febrúar 2014 kom þáverandi formaður FN Guðrún Þorláksdóttir og hennar maður Hólmar Þór á fund til okkar. Í maí 2014 kom til okkar Jóhannes Bjarnason formaður Hollvina SAK (Sjúkrahúsið á Akureyri).

Engin fyrir fram ákveðin dagskrá hefur legið fyrir á fundunum en segja má að

rauði þráðurinn allan tímann hafi verið að koma upp þjónustu fyrir nýrnasjúka hér við Sjúkrahúsið á Akureyri.

Í þeim tilgangi höfum farið á fund með stjórn SAK þar sem hafa setið forstjóri SAK og lækningaforstjóri og fleiri forráðamenn sjúkrahússins og áður nefndur formaður Hollvina SAK. Um tíma var heilbrigðisráðherra þingmaður kjördæmisins og var haft samband við hann í þeim tilgangi að þoka þessum áhugamálum okkar áfram.

Á þessu bréfi má sjá að ýmislegt hefur borist í tal að ógleymdu ýmsu öðru sem ekki kemur hér fram. En alltaf förum við heim með bros á vör og hlökkum til að hittast aftur.

Frumvarp til laga um breytingu á lögum um brotnám líffæra, nr. 16/1991 (Ætlað samþykki)

Silja Dögg Gunnarsdóttir og Willum Þór Þórsson hafa lagt fram frumvarp til laga um ætlað samþykki til líffæragjafar.

Ef að þetta frumvarp verður samþykkt þá verða kaflaskil í íslenski heilbrigðisþjónustu. Hægt verður að ganga út frá því að hinn látni hafi samþykkt líffæragjöf ef að hann hefur ekki lýst sig andvígán því í lifenda lífi. Í dag er þessu öfugt farið, til að gerast líffæragjafi verður einstaklingurinn að skrá sig inn á vef landlæknisembættisins og ef að það ferst fyrir þá er ekkert hægt að gera ef að ótímabært dauðsfall verður.

Ef að þetta frumvarp nær fram að ganga, mun það taka gildi 1. janúar 2019. Fram að gildistöku laganna mun velferðarráðuneytið kynna efni þeirra fyrir landsmönnum. Frumvarpinu til grundvallar liggur sú afstaða að eðlilegra sé að gera ráð fyrir því að fólk vilji koma náunga í neyð til hjálpar með því að gefa líffæri að sér látnum en ekki.

Með frumvarpinu er staðinn vörður um sjálfsákvörðunarrétt fólks um eigin líkama með því að gera óheimilt að nema brott líffæri úr líkama látinna einstaklinga hafi þeir lýst sig andvíga því eða brotnám sé af öðrum sökum talið brjóta í bága við vilja þeirra.

Silja Dögg Gunnarsdóttir ætlar að koma á opið hús hjá Félagi nýrnasjúkra þann 6. mars næstkomandi sem haldið verður í Setrinu að Hátúni 10, kl. 17:00.

Óhætt er að hvetja alla þá sem áhuga hafa á þessu mikilvæga málefni að mæta og fræðast meira um þetta lagafrumvarp og hverju það breytir, ef að það nær fram að ganga.

Stuðningsfulltrúar

Vilt þú láta gott af þér leiða og gerast stuðningsfulltrúi? Til að gerast stuðningsfulltrúi þarft þú að fara á tveggja kvöld námskeið í jafningjafræðslu sem er allt í senn fræðandi, gefandi og skemmtilegt.

Félagið á þrjá stuðningsfulltrúa í dag, þar eru tveir stuðningsfulltrúar aðstandenda en einn sjúklinga. Við þurfum miklu fleiri, bæði fyrir sjúklinga, nýrnagjafa og aðstandendur. Þeir sem hafa farið á námskeiðið létu vel af því og lærðu margt, bæði um eigin þroska og hvernig er hægt að gefa af sér með því að létta undir með öðrum.

Jafningjastuðningur flokkast í fjóra flokka:

- Tilfinningalegur stuðningur sem felur í sér nálægð, uppörvun, að geta sagt frá því sem er í gangi (í trúnaði) og fundið að viðkomandi sé ekki sama.
- Hagnýtur stuðningur— t.d. að fara með viðkomandi á viðburði eða ráðgjafabjónustu sjúklingafélaganna.
- Stuðningur í gegnum upplýsingar. Stuðningsfulltrúinn segir skjólstæðingnum frá þeirri þjónustu sem er í boði, s.s. sálfræðiaðstoð, félagsráðgjöf og Virk.
- Tækifæri til að bera sig saman við aðra. Það er ómetanlegt fyrir skjólstæðing að hitta annan einstakling sem hefur svipaða reynslu. Þannig getur skjólstæðingurinn borið sig saman við stuðningsfulltrúann, fengið von og áttað sig á að tilfinningar, upplifanir og margt annað er það sama og aðrir hafa gengið í gegnum. Þetta getur dregið úr óvissu og kvíða.

Svona stuðningur er ómetanlegur, félagar okkar sem lesa um þetta segja margir: „Mikið vildi ég að svona hefði verið þegar ég greindist“.

Landspítalinn hefur milligöngu með leiguíbúðir fyrir sjúklinga sem koma utan af landi. Hafið samband við Sigurveigu í síma 543 6800

Félag nýrnasjúkra

Hátún 10, 105 Reykjavík. Sími: 561 9244,
nyra@nyra.is. www.nyra.is. Facebook: Félag nýrnasjúkra.

Skrifstofan er opin mánudaga og föstudaga kl. 10 til 16. Svarað er í síma félagsins alla daga. Næsta **opna húsið er í Hátúni 10, þann 6. mars kl. 17 til 19.**