

Handlingsplan 2025-2027

Økt kompetanse om kronisk nyresykdom og organtransplantasjon

Styrke og videreutvikle Nyreskolen som et helhetlig og tilgjengelig læringstilbud for personer med kronisk nyresykdom.

- Utvikle en digital nyreskole i samarbeid med Norsk Nyremedisinsk Forening (NNF) og Nyresykepleiere NSF, for å gjøre tilbudet mer tilgjengelig og fleksibelt for personer med kronisk nyresykdom, pårørende, barn og unge og levende giver.
- Utarbeide en nasjonal plan for LNT sin deltakelse i nyreskolene. Planen skal inkludere en mal for informasjonsarbeid og tilby ulike informasjonspakker som fylkeslagene kan bestille fra administrasjonen.

Kronisk nyresykdom skal anerkjennes som en selvstendig og prioritert ikke-smittsom sykdom (NCD) i nasjonal helsepolitikk og folkehelsearbeid:

- Arbeide for at alle sykehus har en egen forebyggende nyrepoliklinikk med fokus på viktigheten av tidlig diagnostisering og tidlig iverksettelse av forebyggendetiltak.
- Kronisk nyresykdom skal inkluderes i neste folkehelsemelding med strategier for tidlig diagnostisering og forebygging.
- Innen 2027 skal det utvikles en nasjonal oversikt (kvalitetsmål) som gjør det mulig å følge med på hvor godt fastleger fanger opp tidlige tegn på kronisk nyresykdom hos pasienter med økt risiko.

Styrke og synliggjøre forskning på kronisk nyresykdom og organtransplantasjon

- Etablere og vedlikeholde en egen forskningsside på LNT.no som gir oversikt over alle forskningsprosjekter LNT deltar i med brukermedvirkning, samt prosjekter støttet av LNTs forskningsfond.
- Arbeide for økte inntekter til LNTs forskningsfond gjennom målrettede innsamlinger, samarbeidspartnere og sponsorer, for å kunne tildele flere og større forskningsmidler hvert år.
- Fremme brukermedvirkning i forskningsprosjekter ved å tilby opplæring og støtte til pasientrepresentanter fra LNT.
- Styrke samarbeidet med forskningsmiljøer og støtte søknader til eksterne finansieringskilder, som Stiftelsen Dam, for å øke muligheten for forskningsmidler innen nyresykdom og organtransplantasjon.

Øke bruken av hjemmedialyse gjennom informasjon, faglig samarbeid og økonomisk innsikt

- Utvikle oppdatert og lettfattelig informasjon om de ulike former for hjemmedialyse på LNT.no og i brosjyreformat.
- Produsere eget informasjonsinnhold om PD-dialyse i samarbeid med eksterne aktører.
- Utarbeide en oversiktlig og oppdatert informasjonsside om muligheter og praktiske forhold rundt feriedialyse.
- Arrangere fagkonferanse om dialysebehandling i samarbeid med NNF og NNSF
- Gjennomføre en kostnadsanalyse av dialysebehandling i Norge

Optimal behandling og oppfølging

Stryke rettighetene og støtteapparatet for levende givere av nyre og lever

- Utforme og fremme et forslag om at levende givere skal ha prioritert behandling i NAV-systemet, med mål om raskere økonomisk avklaring og bedre oppfølging.
- Utvikle bedre og mer tilgjengelig informasjon for levende givere på LNT.no
- Lansere informasjonsfilmer om levende givere av nyre på LNT.no og i sosiale medier
- Utvikle egen brosjyre om levende giver av nyre
- Rekruttere flere likepersoner som er levende givere
- Samle kunnskap og erfaringer fra personer som har donert deler av leveren, og gjøre dette tilgjengelig på LNT.no

Sikre trygg og forutsigbar transport for dialysepasienter

- Sikre deltakelse i arbeidet med rundskrivet til pasientreiseforskriften for å ivareta dialysepasienters behov for særlig tilrettelagt transport.
- Arbeide for å utvikle egenandel på pasientreiser for dialysepasienter med behandling på sykehuset.
- Informere om betydningen av dialysesatellitter og motvirke sentralisering som gir økt reisebelastning for pasienter.

Helhetlig ivaretagelse av psykisk og fysisk helse for dialysepasienter og organtransplanterte

- Utvikle og gjennomføre en spørreundersøkelse for å kartlegge dialysepasienters opplevelse av egen psykisk helse, undersøke hvilke tilbud dialyseavdelingene har for å ivareta psykisk helse, og på bakgrunn av dette utvikle skreddersydde tilbud som møter pasientenes behov.
- Sikre at alle transplanterte får henvisning til fysioterapeut ved utskrivning, og at de får tilgang til fysioterapitilbud når de kommer hjem.
- Arbeide for at sykehusene skal ta ansvar for å kjøpe inn og tilby sykler til bruk under dialyse, slik at alle avdelinger har dette tilbudet som en integrert del av behandlingen.
- Utvikle egne prosjekt for fysisk aktivitet og opptrening blant kronisk nyresyke og organtransplanterte

Best mulig livskvalitet og mestring for pasientgruppen

Pasientmedvirkning for styrket medlemstilbud og økt livskvalitet

- LNT skal sikre at pasientenes stemmer høres gjennom regelmessig innhenting av tilbakemeldinger og dialog med medlemmer, slik at tiltak og tilbud utvikles i tråd med reelle behov.
- Utvikle og etablere LNT-skolen som en organisasjonsskole for tillitsvalgte og frivillige i foreningen, med mål om å styrke deres kompetanse innen organisasjonsarbeid, utvikling av tiltak, samt planlegging og gjennomføring av møter og arrangementer, som igjen vil sikre et bedre og mer inkluderende medlemstilbud.
- Utvikle informasjon på ulike språk for å sikre at pasienter med minoritetsbakgrunn har informasjon på eget morsmål.

Skreddersydde tilbud og styrket felleskap for levertransplanterte, pankreastransplanterte og levende givere

- Utvikle en egen digital plattform for levertransplanterte, med informasjon om sykdom, ventetid, transplantasjon, psykisk og fysisk helse, pårørendestøtte og rettigheter. Innholdet baserer seg på brukersamlinger med levertransplanterte.
- Styrke informasjonen til levende giver gjennom et eget prosjekt. Arbeide for at levende givere får en viktig stemme i foreningen og rekruttere flere levende givere som likepersoner.
- Kartlegge behovet til pankreastransplanterte gjennom en spørreundersøkelse, og utvikle tiltak basert på resultatene for å bedre ivareta denne gruppen.

Videreutvikling og profesjonalisering av LNTs likepersonstjeneste

- Utvikle og implementere et digitalt grunnkurs i likepersonsarbeid, samt etablere et opplæringsprogram for egne likepersonsinstruktører i foreningen.
- Etablere bedre retningslinjer og kvalitetskriterier for godkjenning av likepersoner, slik at alle medlemmer har tilgang til en tjeneste som er trygg, kompetent og godt forankret i foreningens verdier.
- Arrangere en årlig nasjonal likepersonssamling med fokus på faglig påfyll, erfaringsdeling og utvikling av felles strategier for å styrke likepersonstilbudet.
- Utvikle likepersonspakker i LNT-skolen med materiell som flyere, plakater og visittkort, for å synliggjøre tjenesten overfor pasienter og helsepersonell, og gi likepersonene praktiske verktøy i sitt arbeid.

Gode tilbud og støtte for barn og unge

Skape møteplasser og nettverk for barn, unge og pårørende, med mål om felleskap, mestring og økt livskvalitet

- Gjøre LNT til en organisasjon det er attraktivt å være medlem i for barn og unge. Opprettholde over 100 medlemmer under 26 år, samt øke antallet medlemmer under 35 år. Være synlige for barn og unge gjennom sosiale medier, barneavdelinger og i fylkeslagenes arbeid.
- Det skal arrangeres en ungdomssamling i perioden, for alle ungdomsmedlemmer.

- Strebe for rekruttering av unge likepersoner. Likepersonstilbudet til LNT trenger likepersoner med varierte erfaringer og aldre. Vi skal ha likepersoner som er ungdom, unge voksne eller pårørende foreldre og søsken.
- Videreutvikle arbeidet med familiekontaktene. LNT skal fremme familiekontaktens arbeid.
- LNT skal arbeide for at pårørende foreldre har et fellesskap hos oss og kan oppsøke nødvendig informasjon. Det skal arrangeres en årlig barne- og familiesamling, der familier med barn som er nyrepasienter og/eller transplanterte kan delta.
- Strebe etter å øke deltagelsen til familier med minoritetsbakgrunn inn i foreningen. Undersøke hvordan vi kan nå ut til minoritetsgrupper, for å informere om vårt arbeid og rekruttere medlemmer.

Forbedre overgangen fra barne- til voksenavdeling på sykehusene ved å utvikle en veileder

- Utarbeide en veileder for overgangen fra barne- til voksenavdeling. Målet er økt kunnskap, kompetanse og trygghet. For både ungdom, familier og fagpersonell.
- Kartlegge overgangen og bli kjent med nåværende ordning. Innhente informasjon om hva som er viktig å forbedre og/eller bevare. Ungdommene selv, deres familier og fagpersonell på sykehusene sitter på brukererfaring som vi ønsker å innhente for å bruke videre i veilederen og i kunnskapsformidling, med mål om gode overganger for alle parter.

Styrke barn og unges medlemmers stemme i foreningen og i samfunnet

- Følge opp arbeidet med ungdomskontaktene i fylkeslagene. LNT skal fremme ungdomskontaktens arbeid.
- Opprettholde og videreutvikle samarbeidet med de nordiske ungdomsorganisasjonene, med mål om erfaringsutveksling og læring. Forsøke å skape et samarbeid med Finland, som tidligere har virket interesserte i dette.
- Undersøke om mulige samarbeid med andre organisasjoner som jobber for barn og unges rettigheter i Norge, med mål om å fremme LNTBU sitt arbeid.

Kortest mulig ventetid for transplantasjon

Styrket kunnskap og holdningsskapende arbeid om organdonasjon

- Samarbeide tett med Stiftelsen Organdonasjon og bidra aktivt i deres kampanjer, blant annet ved å rekruttere pasienthistorier, delta i prosjekter og synliggjøre budskapet gjennom stands og digitale kanaler – særlig under Donasjonsuka.
- Arbeide for at kunnskap om organdonasjon blir en del av lærerplanen i ungdomsskole og videregående skole.
- Utvikle og tilgjengeliggjøre oppdatert, lettfattelig og målrettet informasjon om organdonasjon og selve prosessen på LNTs nettsider, inkludert videoer, podkastepisoder og intervjuer med fagpersoner og transplanterte.

Felles innsats for økt synlighet og gjennomslag

- Etablere et samarbeid med relevante organisasjoner som Voksne med medfødt hjertefeil (VMH), Foreningen for hjertesyke barn (FFHB), LHL, Diabetesforbundet og Foreningen for autoimmune leversykdommer, med mål om felles kampanjer, politiske utspill og erfaringsutveksling.

- Være en tydelig og synlig stemme i samfunnsdebatten om organdonasjon, blant annet ved å delta i politiske prosesser, bidra med innspill til høringer og sette temaet på dagsorden i media og i offentligheten.
- Utvikle retningslinjer og inspirasjonsmaterieell for fylkeslagene, som beskriver hvordan de kan arbeide lokalt med synliggjøring av budskapet om organdonasjon.

Nasjonal organisering av donasjonsvirksomheten

- Følge opp rapporten om nasjonal organisering av donasjonsvirksomheten, og arbeide for at anbefalingene realiseres.
- Utvikle felles strategier og politiske innspill i samarbeid med nevnte samarbeidspartnere for å sikre en likeverdig og nasjonalt koordinert donasjonspraksis ved alle donorsykehus.
- Synliggjøre geografiske forskjeller i donasjonsarbeidet, og formidle de samfunnsmessige og menneskelige konsekvensene av en dårlig organisert donasjonsvirksomhet.

Økt bruk av organ fra levende giver

- Utvikle lettfattelig og tilgjengelig informasjon om utredningsprosessen for levende giver av nyre og lever, gjennom nettsideartikler, videoer og podkaster.
- Sikre at brukerrepresentanten i levende donorgruppe har en tydelig rolle og stemme i relevante møter, slik at LNTs mål og pasientenes erfaringer og behov blir formidlet.