



Barn med njursjukdom

Njurförbundet



Barn- & Föräldragruppen inom Njurförbundet

Har ditt barn en njursjukdom?

Vad innebär det?

Vad är njursvikt?

Är det en livshotande sjukdom?

Njurarnas uppgift är bland annat att utsöndra slaggprodukter, att reglera syra-bas-balansen samt att delta i bildningen av olika hormoner som påverkar bland annat blodbild och skelett.

Barn med kroniska njursjukdomar är en förhållandevis liten grupp i Sverige. Det är ett litet antal barn som har kostbehandling och medicinering. Antalet barn i så kallad aktiv behandling (dialys eller fungerande transplantat) är idag cirka 150. Man räknar med att det tillkommer cirka 20 barn per år som kommer att vara i behov av aktiv behandling.

Orsaker till kroniska njursjukdomar skiljer sig väsentligt åt vad gäller barn i jämförelse med vuxna. Hos barn är cirka 2/3 orsakade av medfödda eller ärftliga sjukdomar, medan 1/3 orsakas av förvärvade sjukdomar, som olika typer av njurinflammationer. Bland de medfödda sjukdomarna finns avflödeshinder, det vill säga partiellt hinder i urinledare eller urinrör. Där finns också olika former av felanläggningar i njurarna (dysplasi med mera). De vanligaste ärftliga sjukdomarna är nefronoftis och polycystnjsjukdom.

Diagnosen ställs ofta genom så kallad njurbiopsi, varvid ett litet vävnadsstycke uttages från njuren och undersöks i mikroskop. Ibland ställs diagnosen med hjälp av olika röntgenundersökningar.

Njuren är försedd med stor reservkapacitet, varför symptom vid njursvikt i regel inte uppträder förrän 80-90 procent av njurfunktionen är utslagen. Detta kan uppkomma några år efter den verkliga sjukdomsdebuten. För de allra flesta kommer njursjukdomen aldrig att bli livshotande utan de kan leva ett "normalt" liv.

Barn- & Föräldragruppen är viktig!

Gruppen fyller en oerhört stor och viktig funktion. Vi arbetar med att förbättra njursjukvården, sprida kunskap och information om njursjuka barns problem, samt att aktivt stödja och skapa gemenskap mellan familjer med njursjuka barn.

Du kan träffa andra familjer som har njursjuka barn och utbyta erfarenheter om hur det är att leva med ett njursjukt barn. Vi talar ett gemensamt språk – vi behöver inte förklara vår oro och våra känslor.

Att utbyta erfarenheter eller att prata av sig är viktigt när en svår sjukdom drabbar familjen. Vi inom Barn- & Föräldragruppen vet vad det handlar om.

En njursjukdom är ett dolt funktionshinder. Ibland kan det vara svårt att få människor att förstå att barnet är allvarligt sjukt. Därför är det viktigt med information om vad det innebär att vara njursjuk.

Våra barns livsglädje, entusiasm och acceptering av sin sjukdom och livssituation, gör att vi föräldrar får nya krafter. Vi har också lärt oss att känna ödmjukhet inför livet och sjukdomen har lärt oss att värdesätta saker i livet som vi tidigare tog för självklara.

De njursjuka barnen och deras syskon.

Våra barn och deras syskon har ett stort utbyte av samvaron med andra familjer. För barnet är det – av flera anledningar – viktigt att träffa andra barn som lever i en likartad situation. Det är en lättnad att träffa andra med slangar, påsar, ärr på magen och föräldrar som tjarar om mediciner.

Av naturliga orsaker kommer ibland de friska syskonen i andra hand. Många kan uppleva detta jobbigt och bär ofta på en stor oro för sitt sjuka syskon. Genom att träffa andra familjer på föräldragruppens olika aktiviteter, upplever de friska syskonen att de inte är ensamma om att leva i en, många gånger, annorlunda familjesituation.

Socialt och ekonomiskt stöd.

För många familjer innebär barnets njursjukdom sociala, psykologiska och ekonomiska problem. Här följer en kort information om vilken hjälp som finns att få:

Försäkringskassan ska Ni vända Er till för att få hjälp med frågor om tillfällig föräldrapenning, vårdbidrag och bilstöd.

Njurförbundets Barn- & Föräldragrupp har också tagit fram en informationsfolder för Er som söker vårdbidrag. "Ansökan om vårdbidrag för Ditt njursjuka barn"

Sjukhusets kurator kan också ge er information om olika stödformer. Med kuratorn kan ni också prata om de sociala problem som kan uppstå kring barnets sjukdom.

Ni har även möjlighet att vända er till sjukhusets barn- och ungdomspsykolog.



Kontakta oss gärna!

Vill du bli medlem eller prata med någon kontaktperson i Njurförbundets barn- och föräldragrupp maila oss under adress foraldrar@njurforbundet.se

Du kan också ringa Njurförbundets kansli, telefon 08-546 405 00 om du har några frågor.

Förälder till ett njursjukt barn?

Njurförbundet har en Barn- & Föräldragrupp som:

1. Aktivt stöder och skapar gemenskap mellan familjer med njursjuka barn
2. Sprider kunskap och information om njursjuka barns problem
3. Arbetar med att förbättra njursjukvården

Barn- & Föräldragruppen är en undergrupp inom Njurförbundet. Den leds av en arbetsgrupp bestående av ett antal föräldrar till barn med njursjukdom. Vi anordnar varje år flera aktiviteter där man kan träffa andra familjer i samma situation och utbyta erfarenheter om hur det är att leva med ett njursjukt barn. Vi brukar också bjuda in föreläsare som berättar om nyheter inom njursjukvård, friskvård och mycket annat.

Förutom dessa träffar arbetar vi med att förbättra situationen för njursjuka barn och deras familjer på olika sätt.



Njurförbundet

Njurförbundet, Sturegatan 4, Box 1386, 172 27 SUNDBYBERG.

Tel 08-546 405 00, Fax 08-546 405 03

e-post: foraldrar@njurforbundet.se

www.njurforbundet.se