

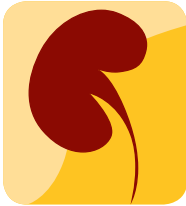
Har Du ett barn med njursjukdom i din grupp?

En information till förskola, skola och fritidsverksamhet

Njurförbundet



Barn- & Föräldragruppen inom Njurförbundet



Till personal i förskola, skola, fritidsverksamhet eller kamraternas föräldrar

Det har börjat ett njursjukt barn i gruppen. Det kan ge upphov till en rad frågor både bland personalen, kamraterna och deras föräldrar.

Njurförbundet, Barn- & Föräldragruppen, vill med denna folder upplysa om några av de problem som ett njursjukt barn kan ha att slåss med i sin vardag.

Med dessa upplysningar om vad det innebär att vara njursjuk blir det kanske lättare att förstå de behov och de problem som det njursjuka barnet kan ha.

Foldern ger inte svar på alla frågor, men barnets föräldrar svarar gärna på frågor om sitt barn och dess sjukdom.

Vi hoppas att Du vill ta Dig tid att läsa foldern och diskutera innehållet med de andra i klassen/gruppen eller med Ditt eget barn om Du är förälder till en kamrat till det njursjuka barnet.

Lite om våra njurar

Vi har normalt två njurar, som sitter väl skyddade mellan magen och ryggen. De sitter på var sin sida om ryggraden. Formen påminner om en böna. Storleken är som en knuten hand.

Njurarna har många livsviktiga funktioner, de:

- renar blodet från avfallsprodukter
- kontrollerar salt- och vätskebalansen i kroppen
- hjälper till att hålla blodtrycket normalt
- hjälper till med bildningen av röda blodkroppar
- hjälper till med att aktivera D-vitaminet i kroppen
- ser till att näringsämnet protein stannar kvar i kroppen

När njurarna blir sjuka, kan det medföra att njurfunktionen blir nedsatt eller sviktar helt.

När man är njursjuk är man trött!

Ett njursjukt barn är inte det andra likt. Det måste därför behandlas individuellt. Det finns flera olika njursjukdomar och barnen reagerar olika på samma sjukdom. Det allmänna är att njursjuka barn (och vuxna) är trötta och ibland håglösa. Ibland kan det vara svårt att komma igång på morgonen. Att få på sig kläderna och packa väskan kan ses som en oöverkomlig uppgift. Det beror inte nödvändigtvis på att barnet har kommit sent i säng utan har oftast med sjukdomen att göra.

Då ett njursjukt barn, som vi tidigare nämnt, inte är det andra likt har de inte heller alla nedan nämnda symptom på sin njursjukdom. Vanligt är att barnen inte har så bra aptit. I många fall är det mat som barnet inte kan förmå sig till att äta. Det är inte ovanligt att barnet väljer ut en eller några rätter som enda föda. Ibland kan det vara något eller några saker som barnet inte får äta eller dricka. En del dricker ovanligt mycket, andra mindre än vanligt.

Njursjuka barn kan ibland:

- vara små och smala
- vara frusna
- ha dålig andedräkt och lukta annorlunda eftersom avfallsprodukterna blir kvar i kroppen
- inte äta i samma takt som kamraterna
- verka stressade
- ha svårt att koncentrera sig
- ha dåligt självförtroende
- ha katetrar (slangar) på olika ställen på kroppen
- ha flera ärr efter operationer och kateteringångar
- ha många och långa frånvaroperioder på grund av sjukhusvistelser eller infektioner

Effekten av detta kan påverka deras sociala liv i skolan. Det kan även vara svårt att orka med både skola och fritid. Följden kan bli att barnet känner sig ensamt, utanför och inte har någon riktig kamrat.

Vad kan läkarna göra?

När man är kroniskt njursjuk innebär det att man aldrig kan bli helt frisk. Lyckligtvis kan läkarna idag göra mycket för att hjälpa njursjuka barn.

Behandlingen kan indelas i fyra olika huvudgrupper:

1. Diet
2. Medicinering
3. Dialys
4. Transplantation

Diet

En del njursjuka barn står på en individuellt avpassad diet. En del av obehagen vid nedsatt eller sviktande njurfunktion kan minskas med hjälp av en rätt avpassad diet.

Medicinering

Som njursjuk är man beroende av medicin hela livet. Några behöver lite medicin, andra mycket. En del mediciner ska tas på bestämda tider till exempel i samband med måltid. Därför kan det vara nödvändigt att barnet tar medicin även i skolan. Eftersom det är livsviktig medicin är det viktigt att den tas på bestämda tider.

Dialys

Dialys innebär att man renar blodet på konstgjord väg. Det finns olika sorters dialys:

Peritonealdialys

Denna dialysform är den vanligaste för barn och kallas också för påsdialys eller bukdialys.

Det går till så att man tillför dialysvätska i bukhålan. Bukhålan (peritoneum) fungerar som filter eller membran. Via bukhinnan drar dialysvätskan till sig slaggprodukter och vätska från blodet.

Vätskan förs genom en inopererad kateter in i bukhålan. Dialysen sker för det mesta nattetid med en dialysmaskin som byter vätskan flera gången när barnet sover. Ibland kan det vara nödvändigt att göra byten även på dagarna. På grund av risken för infektioner är hygien mycket viktig. Om barnet behöver göra dialysbyten i skolan krävs ett eget rum att vara i under bytet.

Hemodialys (bloddialys)

Den sker på sjukhus eller i hemmet. Antalet behandlingar per vecka anpassas efter barnets behov.

Dialysbehandlingen innebär en del begränsningar

Oavsett om man har peritonealdialys eller hemodialys innebär det begränsningar för barnet. Peritonealdialys med maskin innebär att barnet för det mesta är fri hela dagarna. Bad i simhall eller karbad är något som dialyserande barn bör låta bli. Det kan även vara svårt att duscha då förbandet över katetern ska bytas när det blivit vått. Eftersom det innebär olägenheter och begränsningar för det dialyserande barnet, ser det flesta njursjuka barn fram emot att få bli transplanterade.

Transplantation

De flesta barn transplanteras med gott resultat. Detta innebär att barnet inte längre är beroende av dialys, mår mycket bättre och kan leva ett i det närmaste normalt liv.

Efter njurtransplantationen måste barnet regelbundet ta mediciner som man fortsätter med hela livet. Tiden närmast efter går man på mycket täta kontroller. De glesas så småningom ut, men man kontrolleras livet ut.

De mediciner som man får efter en njurtransplantation påverkar immunförsvaret vilket gör att barnet blir extra infektionskänsligt. Det är speciellt vattkoppor som kan bli besvärligt. Medicinerna kan ge en del synliga biverkningar. Barnen kan öka i vikt, de kan även få en ökad behåring. Finnar och vårtor är andra problem som kan uppstå. Kinder och mage kan hos en del bli riktigt runda. Allt detta minskar med tiden men kan vara svårt för barnet i början. Det viktigt att man pratar öppet om detta för att undvika mobbning.

Vad kan Du göra för att hjälpa?

Som lärare/ledare kan Du hjälpa till med att vara uppmärksam på hur barnet mår. Barnets välbefinnande svänger mycket. Det är viktigt att det ställs krav på barnet samtidigt som det blir mött med respekt när kraven blir för stora. Detta är en svår balansgång och kräver att man har en öppen dialog om barnets situation. Du kan prata med gruppen om det njursjuka barnets problem så att man kan undvika att barnet utsätts för mobbning.

Hela familjen lever i en pressad situation och här kan det vara till stor hjälp om ni ser möjligheterna istället för problemen. Försök att hålla en öppen dialog med barnet och föräldrarna så att ni tillsammans kan ge de bästa möjliga förutsättningarna till ett så normalt liv som möjligt.

Det är lika viktigt att vara uppmärksam på det njursjuka barnets syskon. De berörs också av att ha en njursjuk i familjen. Även de kan periodvis ha svårt med koncentrationen till exempel då syskonet är inlagd på sjukhus. Syskonen kan också känna sig övergivna eller bortglömda.

Som förälder till en kamrat kan Du hjälpa till med att prata med Ditt barn om vad det vill säga att vara njursjuk. Du kan till exempel tala om hur viktigt det är att hålla kamratskapet igång även vid långa frånvaroperioder. Har Du frågor om hur Du kan hjälpa det njursjuka barnet är det allra bästa att prata med barnets föräldrar.



**Tack för att Du tog Dig tid att läsa denna folder!
Vi hoppas att den har besvarat några av Dina frågor.**

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.

Barn med njursjukdom

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