Njursjuk

RNj informerar

Riksförbundet för Njursjuka - RNj

Njursjuk

RNj informerar

Publikationer utgivna i samma serie:
• Njurtransplantation, RNj informerar, utgiven 1996 ISBN 91-86776-12-6
• Att äta rätt, RNj informerar, utgiven 1996 ISBN 91-86776-14-2
• Dialys, RNj informerar, utgiven 2000 ISBN 91-86776-17-7

Utgivare: Riksförbundet för Njursjuka
Reviderad i mars 2000 av Lena Alne
Medicinsk granskning: Dr Torbjörn Linde, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Illustrationer: Yvonne Lundholm. *Omslagsfoto*: Kenneth Johansson
© RNj 2000
ISBN 91-86776-16-9

Förord

Den här skriften är tänkt till Dig som vill ha lättillgänglig information om njursjukdomar, hur dessa behandlas och om hur det är att leva med en njursjukdom. Den första utgåvan av Njursjuk kom till 1985. Detta är den tredje, nu helt omarbetade upplagan. Dr Torbjörn Linde från Akademiska sjukhuset i Uppsala har granskat texten och Lena Alne, med 25 års erfarenhet av njursjukvård, har stått för omarbetningen.

Vården av njursjuka har en kort historia. Så sent som på sextiotalet började kroniskt njursjuka behandlas med dialys. Sätter man det i ett större perspektiv, kan jämförelsen dras att människan 1969 gick på månen…

Under dessa dryga trettio år har utvecklingen inom njursjukvården gått mycket fort framåt. Dialyserna har blivit mer skräddarsydda för patienterna, både för dem som har bloddialys och för dem som påsdialyserar. Nya revolutionerande mediciner har kommit till. Erytropoietinet har lett till att njursjuka som tidigare hade kroniskt lågt blodvärde nu kan slippa alla symptom på detta. Inom transplantationsområdet har ciclosporinet gjort att flera patienter kunnat transplanteras, som förut aldrig kommit på fråga.

Fastän stora framsteg har gjorts inom njurmedicin och transplantation, krävs fortfarande stora resurser för forskning och utveckling. Blir det möjligt att transplantera grisnjurar i framtiden? Kan man lösa gåtan med den bärbara dialysapparaten? Det kan bara framtiden utvisa.

Stockholm i april 2000

Håkan Hedman

förbundsordförande

Introduktion

Det här är en informationsskrift till Dig som vill ha kort information om njurarna och vad som händer när de slutar fungera. Det är på intet sätt en komplett lärobok i njursvikt, så vill Du veta mer, rekommenderas RNj's skrifter Dialys, Transplantation och Att äta rätt.

*

Njurarna har många uppgifter i vår kropp, men de viktigaste är att utsöndra de slaggprodukter som bildas när vi äter och att se till att kroppen håller en normal salt- och vattenbalans. När man av olika orsaker blir sjuk i njurarna försämras bl.a. dessa funktioner - man drabbas av njursvikt. Om skadan är tillfällig kallas den akut njursvikt. Om den blir bestående kallas den för kronisk njursvikt och är livshotande om den inte behandlas. Ett annat vanligt ord för njursvikt är uremi, d.v.s. urinförgiftning. Numera finns det behandlingsmetoder som gör att man kan leva ett aktivt och innehållsrikt liv, fastän man har en njursjukdom.

Njurarnas läge och funktion

Njurarna sitter på var sin sida om ryggraden i midjehöjd. De liknar två drygt decimeterstora bönor. När blodet skall renas strömmar det in i njuren vid njurbäckenet – som motsvarar groddens plats på bönan – och förs vidare ut i de finaste artärerna som så småningom bildar minimala nystan. Där är trycket tämligen högt. Varje litet kärlnystan ligger i en skål, försedd med ett mycket långt avloppsrör – en *njurkanal* – som efter flera vindlingar når njurbäckenet.

Vad är det då som händer i njuren?
Jo, det höga trycket i nystanet gör att vätska – *primärurin* – pressas igenom de porösa väggarna och ut i njurkanalen. Det kan bli så mycket som 175 liter på ett dygn hos en frisk person. Nu är njuren så finurligt konstruerad att det mesta av vätskan sugs tillbaka igen; så även ämnen som kroppen behöver. Det som blir kvar, d.v.s. avfallsprodukterna och en dryg liter vätska, kissar man ut.

Orsaker till njursvikt

Den vanligaste kroniska njursjukdomen är *diabetesnefropati*. För det mesta är det typ II-diabetiker som drabbas – de kallades förr åldersdiabetiker, men även personer med diabetes typ I kan få skador på njurarna. En annan vanlig orsak till njursvikt är *glomerulonefrit*. Sjukdomen kan utlösas av en infektion, t.ex. halsfluss, orsakad av streptokocker. Det som händer är att balansen i kroppens immunförsvar rubbas, vilket leder till att njurarna förstörs. Detta är ofta en långdragen process. En ärftlig njursjukdom är *cystnjurar*, som innebär att vätskefyllda blåsor uppstår inne i njurarna, som förstörs. Den här sjukdomen har också ett långsamt förlopp. Man får ofta inte symptom på sina cystnjurar förrän i vuxen ålder. En numera ovanlig orsak till njursvikt är *pyelonefrit*. Sjukdomen kan dyka upp efter upprepade allvarliga urinvägsinfektioner, eller om inte urinen kan komma ut på ett normalt sätt för att det finns hinder i vägen. Orsaken till pyelonefrit är bakterier som förstör njurarna. Om man får äggvita och blodkroppar i urinen till följd av en urinvägsinfektion, är det viktigt att man behandlas mot bakterierna. Lika viktigt är det att kontrollera hos läkare att infektionen verkligen har läkt ut. Drabbas man gång på gång av urinvägsinfektioner är det av stor vikt att gå på regelbundna kontroller och att bli behandlad om man får en ny infektion. En del svampar, kadmium och bly kan också orsaka skador på njurarna som liknar dem vid pyelonefrit. En sista orsak, som tas upp här, är *nefroskleros*, d.v.s. njursvikt som orsakas av att man gått med ett obehandlat, högt blodtryck för länge.

Symptom vid njursvikt

Från det man blivit sjuk, tills det har gått så långt att man behöver behandling för sin njursjukdom, tar det vanligen lång tid. En tidig signal på att njurarna inte är riktigt friska är äggvita eller blodkroppar i urinen. I värsta fall kan detta leda till njursvikt, men det går oftast inte så långt att man blir kroniskt njursjuk.

Om det har konstaterats att man har en kronisk njursjukdom kan den ibland stanna upp på en viss nivå, men också gå vidare så att man förr eller senare kommer att behöva *dialys* eller bli *transplanterad*.

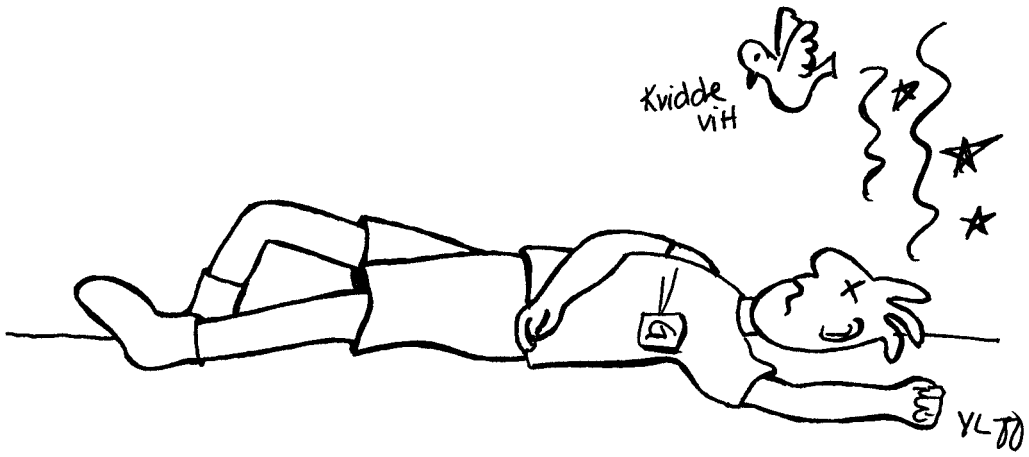
Känner man av sin njursjukdom?
Oftast gör man det inte. Det största problemet vid njursjukdom är snarare att giftiga ämnen ansamlas i kroppen och påverkar den negativt. Ibland samlar man också på sig vätska. Om man går för länge med en obehandlad njursvikt kan den leda till en rad symptom. Det första man känner av är trötthet orsakad av blodbrist. Man kan tappa aptiten, må illa och få

huvudvärk, men också få klåda och pirr i benen. Det kan rentav vara svårt att sitta stilla. Besked om att man har blivit kroniskt njursjuk kan sätta sina spår i själen, men själva sjukdomen kan också ge nedstämdhet. Man kan få svårt att tänka rediga tankar och att koncentrera sig, och inte minst få problem med minnet. Det här kan sammantaget låta väldigt dystert.

Därför är det viktigt att påpeka att alla inte får samtliga biverkningar. Man bör dessutom ha inlett sin behandling innan symptomen blivit till problem.

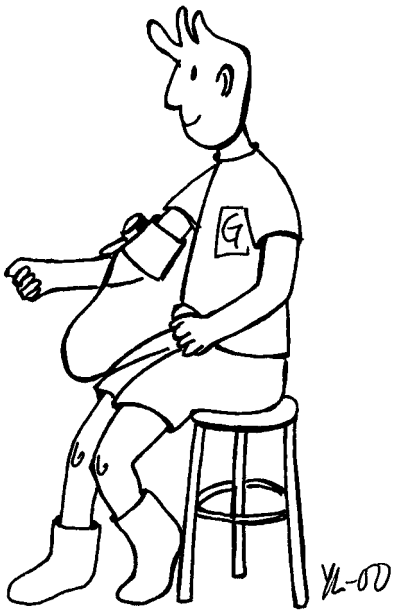
Måste man ta prover och göra undersökningar?
Ja, tyvärr, det kommer man aldrig ifrån. Genom att ta blodprov håller man koll på bl.a. *urea*, som är en slaggprodukt. Vilken av alla slaggprodukter som vållar mest skada vet man ännu inte. Det är kanske en kombination av flera? Det får framtiden utvisa. Urea i sig anses inte skadligt, men används som ett mått på hur pass urinförgiftad man är – om ureavärdet är högt, så är även halterna av de verkligt skadliga ämnena höga. Hos en frisk människa ligger ureavärdet på 3-8 mmol per liter, hos en person med njursvikt är detta betydligt förhöjt. Förutom blodprover kan andra undersökningar bli aktuella, t.ex. *njurröntgen* och *njurbiopsi*. Biopsin går till så att man med en fin nål tar ut en liten bit av njurvävnaden, som sedan undersöks i mikroskop. Efter biopsin måste man ligga till sängs något dygn och man blir därför kvar på sjukhuset. Man kan också behöva kontrollera njurens förmåga att rena blodet. Det gör man genom att samla urin under en viss tid och ta ett blodprov i anslutning till detta. Den här undersökningen kallas för *clearens*.

Vad är det för samband mellan salt och vätska?
När njurarna inte fungerar som de skall, kan de oftast inte hålla salt- och vattenbalansen i schack. Salterna och vattnet samlas i kroppen och man blir svullen, särskilt kring vristerna och i ansiktet. I värsta fall kan man få vätska i lungorna, vilket gör att man får svårt att andas. Saltet spelar en viktig roll när det gäller kroppens vattenbalans. Om mer salt tillförs, än vad njurarna kan ta hand om, ökas koncentrationen i blodet. Hjärnan reagerar på detta och man blir törstig. Hjärnan utsöndrar även ett hormon som drar ned på urinmängden. Det här, tillsammans med att man dricker, leder till att blodet späds ut och dess höga saltkoncentration minskas. Att äta en saltredu-



cerad kost har alltså en positiv effekt på vattenbalansen – man samlar helt enkelt på sig mindre mängd vätska.

Det finns ett fåtal njursjuka som har motsatt problem. De förlorar mängder av vatten och salt via urinen, oavsett hur mycket de får i sig. De kallas för *saltförlorare* och behöver en saltad kost och kanske tillägg av salttabletter.



Varför måste man hålla koll på blodtrycket?
Som tidigare nämnts kan man drabbas av njursjukdomen nefroskleros om man går med ett obehandlat högt blodtryck under en längre tid. Det finns också andra samband mellan högt blodtryck och njursvikt. Ett förhöjt blodtryck kan påskynda en redan konstaterad njurskada. Det är också så att njursvikten i sig kan ge ett förhöjt blodtryck p.g.a. att man samlar på sig salter och vatten. Att sköta sin saltrestriktion och blodtrycksmedicinering är därför mycket viktigt, så att inte njurfunktionen avtar snabbare än nödvändigt.

Salter? Finns det annat salt än bordssalt??
Vår kost innehåller olika typer av salter. Det är vanligt bordssalt, eller natriumsalt som det kallas, men även salter som är uppbyggda av t.ex. kalium och fosfat. När man fått en sjukdom i njurarna har man ofta svårt att göra sig av med salterna. Därför kan halterna av dem bli för höga i blodet. Genom att ändra på kosten kan man åtgärda detta. Det finns också mediciner som hjälper till att hålla salthalterna i blodet på en normal nivå. När man dialyserar tas vanligt salt, kalium, fosfat och även vätska bort.

Förutom att salthalten är rubbad vid njursvikt, så är även kalkbalansen det. Kalknivån i blodet är oftast för låg, vilket på sikt är skadligt för skelettet. För detta kan man ta mediciner som gör att man tar tillvara på kalken från födan bättre.

Behandlingar vid njursvikt

Det kan ta olika lång tid från det man blev sjuk, tills man behöver någon form av behandling. Detta beror på vilken sjukdom man har och hur den behandlas. Det kan inte nog påpekas hur viktigt det är vid alla typer av njursjukdomar att blodtrycket kontrolleras och, om det är förhöjt, att behandla det – allt för att inte påskynda skadorna på njurarna. För en frisk person skall inte det ”undre” diastoliska trycket ligga över 90 mm/Hg utan att behandlas. För en person med någon form av njursjukdom eller diabetes bör trycket ligga ännu lägre. Saltrestriktioner och medicinering är två sätt att komma tillrätta med ett högt blodtryck.

Det finns vissa njursjukdomar som orsakas av olika *bindvävssjukdomar*, t.ex. SLE. De kan bromsas med *kortison*, eventuellt i kombination med *cytostatika*. Ett vanligt kortisonpreparat är *Prednisolon*, medan *Imurel* är ett typiskt cytostatikum. Det som händer i kroppen hos en person med den här typen av sjukdom är att immunförsvaret kommer i obalans och bildar antikroppar som bryter ner den egna njurvävnaden.

Vilken behandling börjar man med när njurarna inte orkar längre?
Först får man börja med en *proteinreducerad kost*, eller PR-kost som den kallas till vardags. Normalt skall då en dags matportioner totalt innehålla 40 gram protein. Eftersom det framför allt är nedbrytningen av proteinerna i maten som bildar slaggprodukterna, minskar man mängden protein i kosten, men ökar på kolhydraterna och fettet istället. Energi för att kroppen skall fungera måste tas någonstans ifrån. Den här behandlingen brukar användas av personer med njurar, som har mellan fem och tjugo procents funktion kvar. Syftet med behandlingen är att man skall bli kvitt symptomen.

Måste jag ta ännu fler mediciner?
Det finns olika typer av medicinsk behandling som de flesta personer med njursvikt kommer i kontakt med. Ett symptom på njursvikt är *blodbrist*, som kan åtgärdas med *erytropoietin*, eller *EPO* som det också kallas. EPO ges som injektioner och gör att blodvärdet kan hållas på en normal nivå.

Kalkfosfatbalansen blir även den rubbad, halten fosfat ökar i blodet och kalken minskar. Om man låter den störda balansen vara obehandlad leder den på sikt

till problem med skelettet. Det finns en slags medicin som rättar till nivåerna av fosfat och kalk i blodet. Den kallas *fosfatbindare*, t.ex. *Phos Ex* och *Kalcitena*, och är tabletter som man skall ta till måltiderna.

En tredje vanlig behandling är sänkning av det höga kaliumvärdet i blodet, som många njursjuka får. Ett högt kaliumvärde är direkt skadligt, men med *Resonium* – ett pulver som blandas ut i vätska och viss kostrestriktion hålls kaliumnivån inom de normala gränserna.

När njurfunktionen ytterligare blir sämre och inte PR-kosten räcker till för att hålla symptomen borta, måste annan behandling sättas in. Det blir då aktuellt med dialys, eller transplantation.

Dialysbehandling

När man har ställts inför det faktum att det är dags för dialys, upptäcker man att det finns två olika typer av behandling. Den ena typen är *bloddialys*, där man tar ut blod ifrån ett blodkärl och låter det passera genom ett filter. Den andra är *påsdialys*, där behandlingen sker inuti buken med hjälp av en speciell dialysvätska.

Bloddialys

Bloddialys går till så, att i ett filter får blodet passera ett *membran*, ynka hundradels millimeter tunt. På andra sidan membranet rinner *dialysvätskan* – en lösning med ungefär samma saltinnehåll som blodet. Membranet består av en mängd ytterst fina porer, som släpper igenom små molekyler som salt, vatten och slaggämnen. Proteinerna och blodkropparna är för stora för att passera. Det är alltså molekylernas storlek som avgör om de skall passera membranet eller ej. Därför kan man dialysera bort överskottet av slaggprodukter, salter och vatten ur blodet och kroppen.

Kan man använda vilket blodkärl som helst när man får dialys?

Nej, det kan man inte. För att kunna få dialys måste man ha en bra tillgång till blodbanan, eftersom cirka tre deciliter blod per minut skall passera filtret under dialysen. Det finns inga kärl som klarar det, utom dem långt inne i kroppen. Det

går dock att ordna genom att operera in en s.k. *fistel* i underarmen. Man skapar en konstgjord kanal mellan en artär och en ven så att blodflödet får en rejäl skjuts. Blodkärlets grovlek ökar då betydligt och det går att använda till att sticka i med speciella dialysnålar. Om inte fisteloperationen skulle lyckas finns andra lösningar att ta till.

Nu har jag min fistel, vad händer sedan?
Vid dialysens början sticker sköterskan in nålarna i fisteln, som sedan ansluts via slangar till filtret. Mycket enkelt kan man säga att blodet cirkulerar från den ena nålen genom en slang, passerar filtret, tillbaka via en annan slang och genom den andra nålen med hjälp av en pump. Detta tar fyra till fem timmar varje gång och man får sin dialys tre gånger i veckan. De flesta dialyserar på sjukhus eller satellitkliniker, medan ett fåtal sköter sina behandlingar hemma. Fördelarna med det är att man slipper resorna, man blir inte beroende av sjukhusets tider och man behöver inte ge sig iväg på dialys när man har influensa, eller är sjuk på annat sätt – man har ju apparaten hemma. Det finns dock för- och nackdelar med allt. Bloddialys i det egna hemmet ställer stora krav på både den som har dialys och den som skall assistera, ofta en anhörig.

Peritonealdialys

Den andra varianten av dialys kallas peritonealdialys, eller *PD*. Peritoneum betyder bukhinna och det är den som används som dialysmembran. Dialysen sker inne i buken, dygnet runt. Buken fylls med cirka två liter vätska via en mjuk slang – en s.k. *kateter*, som ligger kvar i magen permanent. Bukhinnan är lämplig som dialysmembran eftersom den har en yta som är ungefär lika stor som ett bloddialysfilter och att det där finns rikligt med blodkärl. Den är dessutom tillräckligt porös för att slaggprodukter, salter och vatten skall kunna passera. Den här passagen, d.v.s. dialysen, går något långsammare än vid bloddialys. Det finns två varianter av PD, *CAPD* – manuell påsdialys och *APD* – påsdialys med maskin.

Hur gör man när man dialyserar med CAPD?
Så här går det till: Först hängs en tvåliterspåse med dialyslösning högt så att vätskan, via en slang kopplad till magkatetern, rinner in i buken. När detta är gjort, kopplas påse och slang bort. Efter 4-8 timmar kopplas katetern till en tom påse, som läggs lågt så att vätskan kan rinna ut. En ny påse med slang ansluts och ny vätska fylls på. Ett påsbyte tar ungefär trettio minuter och görs cirka fyra gånger varje dygn. Den som har CAPD sköter sin behandling själv och påsbytena kan göras hemma, på arbetsplatsen, eller var som helst egentligen där det är hygieniskt lämpligt.

… och APD?
Om man inte vill hålla på och byta påsar flera gånger om dagen kan man låta en maskin ta hand om det på natten medan man sover. Detta gör man också hemma, vilket ofta innebär att dagarna blir fria. Ibland kan man behöva byta en påse någon gång under dagen. Att ha APD på natten passar aktiva personer, framför allt barn med mycket spring i benen.

Fotnot:

CAPD: Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis

APD: Automated Peritoneal Dialysis

Transplantation

För många dialyspatienter är en ny fungerande njure högsta önskan. Detta kan bli möjligt genom transplantation. Först får man genomgå en rad utredningar, för att så småningom bli uppsatt på *väntelistan*. Det är bl.a. därför det tar olika lång tid från patient till patient innan det blir dags för telefonsamtalet man så ivrigt väntat på, då det meddelas att en njure är på gång…

Är det inte bara att transplantera?
Det största problemet med att transplantera en njure är inte själva operationen, utan det faktum att kroppen egentligen inte vill acceptera den främmande njuren. Det är samma reaktion som händer när den bekämpar virus, bakterier och annat som inte hör hemma i vår kropp – ett livsnödvändigt försvar. När en njure transplanteras, uppfattas den som främmande och immunförsvaret sätts genast i arbete med att försöka stöta bort den. Det här beror på att givarens och mottagarens vävnadstyper inte stämmer överens – bara enäggstvillingar är identiskt lika. Det är dock inte nödvändigt för en lyckad transplantation att donatorn och den som skall ta emot njuren är exakt lika, men man eftersträvar så stor likhet som möjligt. Hur man stämmer överens kan man se genom att göra en *vävnadstypning*, helt enkelt genom att ta ett blodprov på den som skall transplanteras. Blodet får sedan genomgå omfattande tester.

Hur kommer det sig att man bara behöver en njure?
Njuren som skall transplanteras kan komma från antingen en levande givare eller vara en njure från en avliden person. Levande givare kan vara släktingar eller nära anhöriga, såsom sambor. Att det är möjligt för en anhörig att donera sin ena njure beror på att njurarna är utrustade med en stor överkapacitet, man klarar sig mycket bra med en njure. Den blivande *donatorn* får gå igenom en ordentlig hälsoundersökning på njurklinik och i samband med transplantationen ligga drygt en vecka på sjukhus.

Får man ett turnummer när man väntar på att bli transplanterad?

Om man inte har någon anhörig som kan donera en njure, blir det aktuellt med en njure från en avliden person – en *nekronjure*. Man vet inte i förväg när transplantationen blir av eftersom man inte kan veta när det kommer en njure som passar. Tiden på väntelistan beror på många saker, t.ex. mottagarens blodgrupp, vävnadstyp och ev. antikroppar, men också på ett visst inslag av slump.

Att vara med på väntelistan betyder inte att man följer en viss turordning.

Tre av fyra (SRAU* 1997) transplantationer i Sverige utförs med nekronjurar. Transplantation från en anhörig är dock det bästa alternativet.

---

*Fotnot: *Svenskt Register för Aktiv Uremivård*

När jag får en njure, slipper jag alla mediciner då?

Nej, så väl är det inte. För att kroppen skall behålla den nya njuren, måste man ta mediciner som dämpar det egna immunförsvaret. De här medicinerna kallas *immunhämmande* medel. Beroende på vilket sjukhus man tillhör, kan medicineringen skilja sig lite åt, men man får alltid någon form av kortison, t.ex. *Prednisolon*. Tillsammans med kortisonet används någon eller några av de immunhämmande medicinerna *Sandimmun Neoral*, *Imurel*, *Prograf*, eller *Cellcept*. Så länge man har en transplanterad njure måste man ta den här typen av medicin!

Men biverkningarna då?

Medicinerna kan ge vissa biverkningar. Den immunhämmande effekten gör att man blir känslig för vissa infektioner, och kortisonet kan ha en effekt på utseende.

Man kan till en början bli lite rundare i ansiktet och man måste kanske göra några extra hål i svångremmen. På sikt kan också problem med leder och skelett dyka upp. Det är framför allt de höga doserna av kortison som medför biverkningar. Därför ser man till att komma ner till en så låg underhållsdos som möjligt.

Trots alla mediciner kan det hända att kroppens immunförsvar ändå förstör den transplanterade njuren. Det kallas för *avstötning*. Om man skulle ha oturen att avstötningen inte går att häva, kan man börja om med dialys igen, eventuellt i väntan på ny transplantation. Därför kan man se dialys och transplantation som två – lika viktiga – delar av ett bra vårdprogram för njursjuka, även om en lyckad transplantation ofta är den bästa rehabiliteringen.

Hur ser det ut på transplantationsfronten just nu?

Förhållandet mellan antalet transplanterade och dialyserande i Sverige ligger för närvarande relativt stadigt, med en tendens att andelen dialyserande ökar. En orsak till detta kan vara att antalet patienter som börjar dialysbehandling stadigt ökar varje år. En annan orsak är dålig tillgång på njurar för transplantation. Många dialyspatienter står på väntelista för att få en nekronjure, men för många kommer det att bli en lång väntan. Antalet uppsatta på väntelista har ökat under senare år, vilket beror på att det blivit möjligt att transplantera allt fler med andra medicinska komplikationer förutom njursvikten, men också på bristen på njurar.

Transplantationskoordinatorerna

I vårt land utförs njurtransplantationer vid Akademiska sjukhuset i Uppsala (UAS), Huddinge sjukhus utanför Stockholm (HS), Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg (SU) och Universitetssjukhuset i Malmö (MAS). Vid alla fyra klinikerna finns *transplantationskoordinatorer* som håller kontakt med de patienter som väntar på att bli transplanterade, och informerar dem om vad det kommer att innebära. I koordinatorns uppgifter ingår också att vara med och samordna fördelningen av organ till rätt mottagare i samband med organdonation. Koordinatorerna har nära kontakt med patienterna på transplantationslistan och är alltså den person som patienter och anhöriga alltid kan vända sig till för information och rådgivning.

Så här nås transplantationskoordinatorerna:

Uppsalaregionen	T. 018-66 30 00
Stockholmsregionen	T. 08-585 800 00
Göteborgsregionen	T. 031-342 10 00
Malmöregionen	T. 040-33 10 00

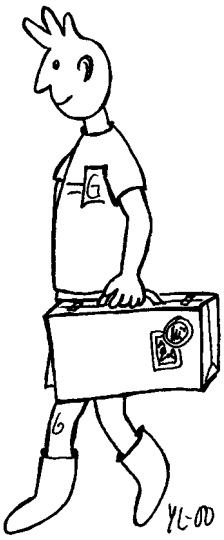
Ekonomi

Kommer min ekonomi att påverkas nu när jag har blivit sjuk?

Rent krasst är det så att om man har råkat ut för en långvarig sjukdom, så drabbas man ofta ekonomiskt. Den sjukpenning man får täcker inte den förlorade lönen och har man sjukbidrag eller förtidspension är saken inte direkt bättre. Det innebär dessutom en del kostnader att vara sjuk. Man kommer snabbt upp i högkostnadstaken för de olika frikorten – medicin, dialys och sjukresor till dialysen. Om man inte har fyllt 65 år då man blev sjuk, kan man ha rätt att få handikappersättning som till en viss del täcker merkostnaderna. Kuratorn kan hjälpa till att ansöka om detta.

Att leva med njursvikt

Det är inte lätt att beskriva hur livet kan te sig för den som är njursjuk. Vi är alla individer med olika sätt att se på tillvaron.



Situationen för en person behöver inte vara lik en annans. Generellt kan man dock säga att om man gått igenom en lyckad transplantation lever man oftast som frisk, förutom den dagliga medicineringen som kan påminna om transplantationen.

Att ha dialys kan upplevas som en inskränkning i livet, behandlingarna tar sin tid – både själva dialysen och resorna till och från. Man kan känna en ökad trötthet och olust inför – och under – en behandling. Att detta i viss mån påverkar möjligheterna att arbeta och upprätthålla ett socialt liv med hobbyer och andra fritidsaktiviteter, kan man inte förneka.

men:
Den fysiska bundenheten till dialys behöver inte innebära att man måste sluta med det man gjorde innan man hamnade i behandling. Det gäller att leva och ta tillvara på nuet, hur svårt det än kan låta. Visst är man begränsad, men inom begränsningen finns oanade möjligheter. Man kan resa, äta goda middagar med

vänner trots eventuella matrestriktioner, motionera eller vad man normalt sysslade med som frisk. Dialyser kan ordnas både inom landet och utomlands. Med kunskap om sin kost blir man trygg i sig själv att våga experimentera. Det är överhuvudtaget viktigt att man är en medveten njurpatient. Detta kan ses som en uppmaning till att delta i någon av landets många njurskolor.

Kunskap är trygghet, frihet och makt – makten att ta kommandot över sin sjukdom!

Riksförbundet för Njursjuka – RNj

RNj bildades 1969 av en grupp dialyspatienter i Stockholm. Utvecklingen av dialys och transplantation hade inte kommit långt i slutet av sextiotalet. Det var så illa att alla som behövde behandling inte kunde få det. Därför låg det rätt i tiden med en intresseorganisation för njursjuka, en verksamhet som kunde – och fortfarande kan – ses som en maktfaktor gentemot dem som styr över njursjukvården. Situationen ser i dag mycket bättre ut, men är långt ifrån perfekt, så RNj's verksamhet behövs i allra högsta grad även idag.

Organisation

RNj är uppdelat i 12 regionföreningar med f.n. totalt cirka 4 800 medlemmar, inte bara njursjuka, utan även anhöriga och andra stödjande personer. Vartannat år hålls Förbundsstämma – RNj's högsta beslutande organ. Hit väljer regionföreningarna ombud i förhållande till antalet medlemmar. På stämman utses förbundsstyrelsen som ska leda RNj's verksamhet. Det skulle dock inte fungera utan de anställda på förbundskansliet, där mycket av de löpande uppgifterna sköts. 1997 antog stämman det senaste handlingsprogrammet, som upptar alla de aktuella frågor som förbundet ska arbeta med och bevaka.

Målsättning

• att främja och tillvarata de njursjukas intressen beträffande behandling, vård, rehabilitering och social trygghet.

• att företräda de njursjukas intressen inför myndigheter, institutioner och organisationer.

• att sprida upplysning och skapa förståelse för de njursjukas problem.

• att i övrigt verka för de njursjukas och andra handikappgruppers sak.

RNj är partipolitiskt obundet.

Information

Fyra gånger om året får medlemmarna *Njurfunk* i sina brevlådor. I denna tidning kan man läsa om vad som pågår i förbundet och regionföreningarna, om aktuell forskning och andra ämnen som rör njursjukvården. Det finns även tillfälle till debatt i läsarens egen insändarspalt, *Forum*. Den som inte är medlem kan prenumerera på Njurfunk.

Information är a och o. Därför har RNj tagit fram en serie skrifter och videor att användas som information till njursjuka, anhöriga och vårdpersonal, men de kan även användas vid vårdskolornas utbildningar och av regionföreningarnas informatörer.

Forskning
1981 instiftades *Njurfonden* med hjälp av en grundplåt från RNj's Radiohjälpskampanj 1980. Årligen delas bidrag ut från fonden till njurvetenskaplig forskning (1999: 660 000 kr). Bidrag till fonden kan sättas in på postgirokonto 90 10 30-3.

Flera av regionföreningarna har egna fonder.

Alwallsfonden
Alwallsfonden (*Njursjukas Stipendiefond till Professor Nils Alwalls Minne*) instiftades 1986 till syfte att förbättra de njursjukas situation. Professor Alwall är en av dem som betytt mest för dialysens utveckling över hela världen. Stipendier delas ut varje år (1999: 100 000 kronor), främst till utbildning och studieresor. Gåvor till fonden kan sättas in på postgirokonto 25 30 67-3 och märkas "Alwallsfonden".

Rekreationsfonden
Förbundet startade 1997 en rekreationsfond för de egna medlemmarna. Utdelningen är ännu blygsam (1999: 18 000 kr), men förhoppningsvis växer fonden. Gåvor till fonden kan sättas in på postgirokonto 25 30 67-3 och märkas "Rekreationsfonden".

Finansiering
Förbundet finansierar sin verksamhet genom ett statligt organisationsstöd och medlemsavgifter. Detta täcker enbart kostnaderna för de löpande utgifterna, varför det är viktigt med gåvor och fondanslag. Regionföreningarna finansierar sin verksamhet med medlemsavgifter och anslag från kommuner och landsting.

Barn- och föräldragruppen & ungdomsgruppen
RNj har en barn- och föräldragrupp och en ungdomsgrupp. På programmen står bl.a. temakonferenser och sommarläger.

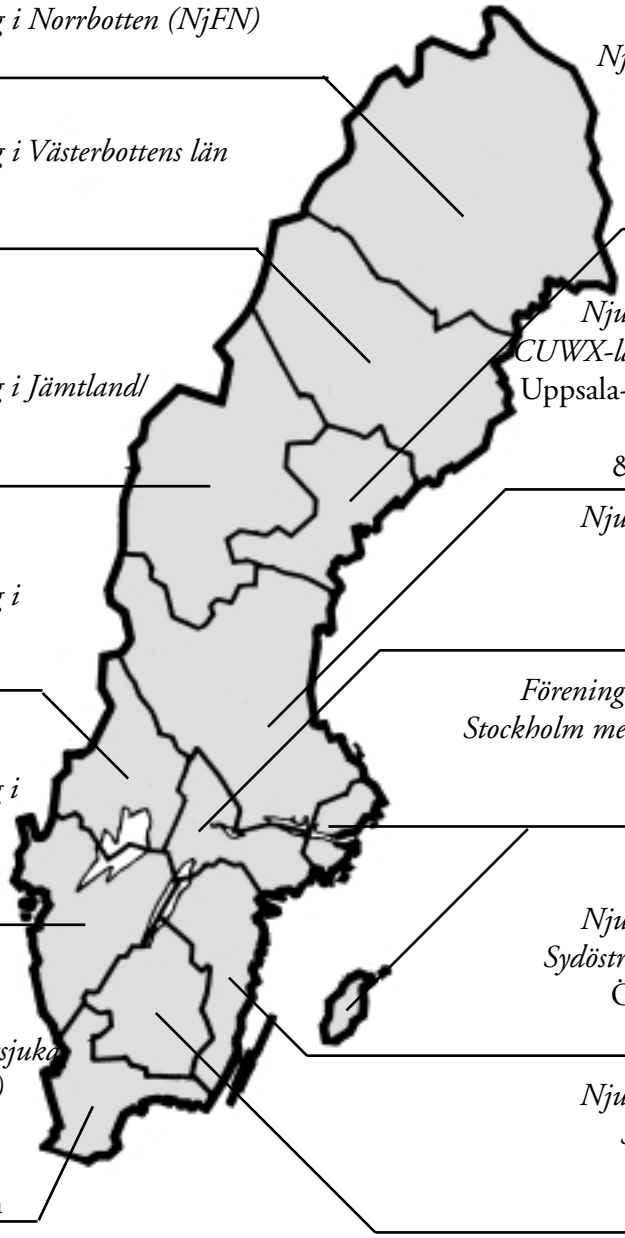
Rehabilitering & rekreation
Förbundet bedriver för sina medlemmar en omfattande rehabiliterings- och rekreationsverksamhet. Både sommar och vinter anordnas rehabiliterings- och rekreationsveckor. Barn- och föräldragruppen har egna arrangemang, så även ungdomsgruppen. Varje år ordnas semesterresor utomlands. Tillsammans med diabetikerförbundet arrangeras rehabiliteringsveckor för njursjuka diabetiker. Vid den här typen av arrangemang finns alltid tillgång till dialys.

Bli medlem
Genom att bli medlem i någon av RNj's regionföreningar kan du vara med och påverka de njursjukas situation. Du får då också en chans att påverka din egen situation. Är du med på möten och andra arrangemang där du bor, träffar du andra i samma situation. Då ges rikliga tillfällen till diskussioner och utbyten av erfarenheter.

RNj behöver Dig – Du behöver RNj!

Kontakta RNj
Adresser och telefonnummer till regionföreningarna lämnas av kansliet, se baksidan. Dit kan du även ringa om det är något i den här skriften du vill veta mer om.

Ansvarsområden för regionföreningarna



Aktuella kontaktuppgifter till regionföreningarna finns på vår hemsida:

www.rnj.se/region

För dig som vill veta mer:

RNj informerar (häften)
• Att äta rätt
• Dialys
• Njurtransplantation
• Njursjuk

Övriga broschyrer (folder)
• Njursjukdom – vad innebär det?

RNj's barn- och föräldragrupp (foldrar)
• Barn med njursjukdom
• Har du ett barn med njursjukdom i din grupp?
• Ansökan om vårdbidrag för ditt njursjuka barn
• Ollesagan, en saga om ett njursjukt barn för andra… (*bok*)
• Förändringen, om familjens situation när ett barn genomgår en njurtransplantation, 1994 (*videofilm*)

Övriga videofilmer
• Att leva med kronisk njursvikt, RNj 1991
• Gåvan – någon ger och någon får, Donationsgruppen 1993

Om RNj mm
• Njurfunk, RNj's förbundstidning, 4 nr/år

• Hemsida på Internet: **www.rnj.se**
Här finns information om förbundets adresser, aktiviteter, informationsmaterial samt länkar till annan intressant information.

• RNj's handlingsprogram, 1997
• RNj's stadgar, 1995
• RNj's verksamhetsberättelser

• Njursjukvården inför 2000-talet. Konferensrapport 1998

Övrig litteratur (böcker)
• Konstgjord njure – Babels torn, Nils Alwall.

• Morgongåvan, Ingela Fehrman-Ekholm. Erfarenheter, tankar och fakta kring en njurdonation.

• Resan till livet, Kerstin Auraldsson. Erfarenheter kring njursjukdom, CAPD och transplantation.

Riksförbundet för Njursjuka, RNj

Box 9514
102 74 Stockholm
Besöksadress: Reimersholmsgatan 7
Telefon: 08-668 15 70
Telefax: 08-668 88 86
Postgiro: 25 30 67 -3
Postgiro Njurfonden: 90 10 30 - 7
E-post: info@rnj.se
Hemsida: www.rnj.se