

# BARN MED NJURSJKDOM

Barn- och föräldragruppen Njurförbundet

**Kom med  
och bli en  
av oss!**

Foto: Robert Dahlberg



**Njurförbundet**

[www.njurforbundet.se](http://www.njurforbundet.se)

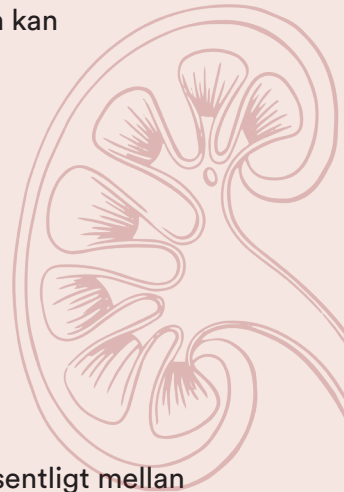
# Barn med njursjukdom

Barn med njursjukdom är en förhållandevis liten grupp i Sverige och då det är en stor skillnad att få en sjukdom som varar livet ut och att få en sjukdom som går över efter en kortare tid kan det för en del vara skönt att dela detta med andra. De flesta barnen som får en kronisk njursjukdom får leva med den livet ut, men det finns även vissa varianter som kan växa bort när barnen blir större

Det finns flera olika typer av njursjukdomar som kan drabba barn. Några exempel är:

- Njur- och urinvägsmisbildningar
- Medfödda ärftliga njursjukdomar
- Ämnesomsättningssjukdomar, Cystisk njursjukdom/Ciliepatier
- Glomerulopatier
- Inflammatoriska systemsjukdomar

Orsakerna till kronisk njursjukdom skiljer sig väsentligt mellan barn och vuxna. Hos barn är cirka 2/3 orsakade av medfödda eller ärftliga sjukdomar medan cirka 1/3 orsakas av förvärvade sjukdomar. Behandlingen för dessa barn kan variera stort, från kostbehandling och/eller daglig medicinering till dialys och transplantation.





## Kort fakta om våra njurar

Njurarnas huvuduppgift är att, genom urinen, utsöndra slaggprodukter (nedbrytningsprodukter från kroppens ämnesomsättning) och kontrollera och balansera olika delar i kroppsvätskorna. Njurarna fyller också en viktig funktion för regleringen av blodtryck, saltbalans, blodets surhetsgrad, skelettomsättning och blodbildning

Njuren har en stor reservkapacitet, varför symtom vid njursvikt sällan uppträder förrän 50-90 procent av njurfunktionen är utslagen. Detta kan uppkomma flera år efter den verkliga sjukdomsdebuten. För de allra flesta kommer njursjukdomen aldrig att bli livshotande utan barnen kan leva ett ”normalt” liv om än med en dold funktionsnedsättning.

# Barn- och föräldragruppen – ett viktigt stöd

Barn- och föräldragruppen är en arbetsgrupp inom Njurförbundet. Den leds av ett antal föräldrar till barn med njursjukdom. Varje år anordnar gruppen flera aktiviteter där familjer i samma situation kan träffas och utbyta erfarenheter.

## Barn- och föräldragruppen arbetar för

- Att aktivt stödja och skapa gemenskap mellan barn med njursjukdom och deras familjer
- Att sprida kunskap och information om barn med njursjukdom och de behov och problem som kan uppstå
- Att förbättra njursjukvården för barn





En njursjukdom är en dold funktionsnedsättning och ibland kan det vara svårt att få omgivningen att förstå att barnet har en allvarlig sjukdom.

Vi föräldrar talar ett gemensamt språk. Vi förstår varandra utan att behöva förklara våra känslor och vår oro. Att dela erfarenheter eller prata av sig är viktigt när en svår sjukdom drabbar en familj. Inom Barn- och föräldragruppen har alla den erfarenheten.

Våra barns livsglädje, entusiasm och accepterande av sin sjukdom och livssituation gör att man som förälder får nya krafter.

Barn med njursjukdom är en liten grupp utspridd över hela landet. Därför anordnar Barn- och föräldragruppen olika aktiviteter och evenemang där familjerna kan samlas. Där ges tillfälle både till att ha roligt, få nya kunskaper och kunna stötta varandra.



Sea Club

ACTION ZONE

rarak

# De njursjuka barnen och deras syskon

Barn med njursjukdom och deras syskon har ofta ett stort utbyte av samvaro med andra familjer som lever i en likartad situation. Det kan vara en lättnad att få träffa andra med slangar, påsar, ärr på alla möjliga ställen och föräldrar som tjarar om mediciner.

Av naturliga skäl kommer ibland de friska syskonen i andra hand. Många syskon kan uppleva det jobbigt och bär ofta en stor oro för sitt sjuka syskon. Genom att träffa andra syskon får även de känna att de inte är ensamma.

## 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, merkostnadsersättning, omvårdnadsbidrag och bilstöd.

En **kurator** kan ge information om olika stödformer och även hjälpa till med vissa ansökningar. Kuratorn kan ni även prata med om de sociala/psykologiska problem som kan uppstå kring barnets sjukdom. Alla sjukhus har inte kurator om så är fallet kan du ta upp frågan med ditt barns läkare.

## Kontakta oss gärna!

Skriv till: [foraldrar@njurforbundet.se](mailto:foraldrar@njurforbundet.se)  
Ring: 08-546 40 500.

Vill du och din familj bli medlemmar?

Anmäl er på [www.njurforbundet.se/bli-medlem/](http://www.njurforbundet.se/bli-medlem/)

Barn under 18 år får reducerad medlemsavgift om minst en vårdnadshavare är fullt betalande medlem.



**Njurförbundet**

Drakenbergsgatan 6 nb | 117 41 Stockholm  
Tel: 08-546 40 500 | e-post: [info@njurforbundet.se](mailto:info@njurforbundet.se)  
[www.njurforbundet.se](http://www.njurforbundet.se)