

För dig som anhörig till någon med njursjukdom



Njurförbundet

”

*Oavsett vilken roll man har
som anhörig kan man också
vara i behov att få stöd och
omtanke från släktingar,
vänner och från sjukvården.*

INNEHÅLL

När någon i familjen eller en nära vän blir sjuk	4
Anhörigberättelser:	
Leif Viklund, make	6
Karin Berggren, maka och donator	8
Jesper Ringström, pappa	10
Lotte Jäger, sambo	12
Så kan du hantera din situation	15
Sök kunskap	16
Vi byr oss om dig som anhörig	17
Välkommen som medlem	19

När någon i familjen eller en nära vän blir sjuk

När en person får diagnosen kronisk njursjukdom finns det oftast stora möjligheter att bromsa utvecklingen av sjukdomen. Kronisk njursjukdom utvecklas vanligtvis långsamt, under flera år och indelas i fem olika stadier beroende på njurfunktionen. Stadium 1 innebär lätt njurpåverkan och stadium 5 innebär grav njursvikt med behov av njurersättande behandling.

När någon i familjen eller en nära vän får en mer avancerad njursjukdom, och kanske behöver dialys eller transplantation, förändras livet. Sjukdom och behandling påverkar och berör hela familjen, men även vänner och arbetskamrater. Förändringen känns på olika sätt beroende på vem vi är, var i livet vi befinner oss och vilken roll vi har i familjen.

Detta påverkar också hur vi reagerar när något händer. Att lära sig leva i direkt närhet med någon som har bestående njursvikt, handlar också om att lära sig förstå och även acceptera den nya situationen.

Oavsett vilken roll man har som anhörig kan man också vara i behov att få stöd och omtanke från släktingar, vänner och från sjukvården.

Den som varit med om detta berättar att det kan uppstå svårigheter i familjen/vänskapsrelationen men att krisen även kan leda till att banden stärks, att en ny närhet i relationerna kan skapas och värdet av familjen och nära vänner ökar. Ofta omvärderar man vad som är viktigast i livet och får nya perspektiv.



”

Att lära sig leva i direkt närhet med någon som har bestående njursvikt, handlar också om att lära sig förstå och även acceptera den nya situationen.

Namn: Leif Viklund. **Ålder:** 71 år.

Bor: Tyresö i Stockholm. **Familj:** Gift med Elisabeth, 65 år, med njursjukdom, CKD 5. Tre barn och ett barnbarn.

Motto: Ensam är stark, men flera tillsammans är starkare.



” *Information och kunskap är viktigt för att hantera njursjukdom.*

ÅR 1992 när Leifs fru Elisabeth var gravid med deras tredje barn blev hon uttorkad vilket fick komplikationer för båda hennes njurar. Idag har hon kronisk njursjukdom stadium 5 och är i processen för att transplanteras.

– När vi fick beskedet om att Elisabeths njurar blivit påverkade så fick jag många tankar hur det kunnat bli så? Jag tyckte inte sjukvården tog det på allvar, kunde de inte gått in tidigare och gett henne dropp så hon inte blev uttorkad, säger Leif.

Där och då började familjens resa med njursjukdom. Idag cirka trettio år senare har Elisabeth precis gått igenom utredningen för transplantation och Leif har varit med i processen. De hoppas på en anonym njurdonator och har satt upp tydliga mål för framtiden.

– Prins Daniel och hans pappa är mina förebilder. Där gick ju allt bra med donation och transplantation och de kan leva som vanligt, säger Leif.

Paret har anpassat sig efter Elisabeths sjukdom på det sättet att de bor nära Karolinska sjukhuset i Huddinge och att de hjälps åt med allt gällande sjukdomen. Målet är att Elisabeth ska bli frisk och få många år efter en transplantation. Visst, säger Leif, har Elisabeth oro som de måste hantera och dagar då hon är trött och mår dåligt, men poängterar han, de kämpar tillsammans och försöker leva ett normalt liv.

– Vi gick med i Njurförbundet Stockholm Gotland för cirka 10 år sedan och här har vi fått information och kontakt med andra med njursjukdom och deras anhöriga, det har varit värdefullt. Idag är jag suppleant i styrelsen för Njurförbundet Stockholm Gotland, säger Leif.

Leif betonar hur viktigt det är med kunskap om njursjukdom både för Elisabeth och honom så att båda förstår vad som händer och kan sätta upp delmål och mål för framtiden. Han säger att de båda är positiva och gör mycket saker med familjen för att få energi. Bland annat reser de mycket, de passar på nu medan Elisabeth kan det.

Som råd till andra anhöriga säger Leif:

– Det handlar om att finnas där och att engagera sig och lyssna på sin anhöriga. Kom ihåg att man blir rädd för det man inte förstår.

För att må så bra som möjligt så ser paret över sin kost så att Elisabeth får det hon behöver i det stadium hon befinner sig i. De motionerar också regelbundet, Leif har en bakgrund med löpträning och har tidigare sprungit lopp som Lidingöloppet och Stockholm Marathon.

– Genom att ta hand om oss själva så kan vi möta utmaningar och sjukdomar på bästa sätt, säger Leif.

Leif säger att han mår bra av att vara med i hela processen kring Elisabeth och att kunna ställa frågor till vårdpersonalen och hänga med i diskussionerna. Han tycker Elisabeth fått bra vård när det gäller njursjukdomen, bättre än när hon insjuknade.

– Kunskaperna om njursjukdom i samhället är växlande. De som berörs eller är anhöriga är relativt insatta men har man ingen sådan kontakt är okunskapen hög. Njurförbundet spelar en viktig roll för att sprida information och öka kunskaperna om njursjukdom, säger Leif.

Namn: Karin Berggren. **Ålder:** 73 år.
Bor: Årsta. **Familj:** Gift med och donator till Åke, 76 år. Två döttrar och fyra barnbarn.
Motto: Ingenting är omöjligt. Lev i nuet!

” *Jag ville ge Åke livet som gåva.*



Foto: Maria Rosenlöf

KARIN OCH ÅKE träffade varandra 1968 i scouterna där båda var ledare, och de blev tillsammans. Tre år tidigare hade Åke fått besked om att han drabbats av diabetes och behandlades nu med insulin.

– Vi båda gillar friluftsliv och var engagerade länge i scouterna. Jag var med i 15 år och Åke i 18 år, säger Karin.

År 1994 när det upptäcktes att Åkes njurvården blivit väldigt dåliga och att det skulle behövas en njure så var det självklart för Karin att donera sin ena njure. Parets döttrar hade hunnit bli 21 och 18 år gamla. De tyckte också det var bra att mamma kunde hjälpa pappa.

– Det var inget svårt val för mig. Jag ville att Åke skulle bli bra igen och kände att jag kunde donera min ena njure, det är ju för en så viktig sak som att ge livet i gåva, säger Karin.

Om stödet runt omkring donationen säger hon så här:

– Själva utredningen kring mig som donator med kurator och psykolog var fantastisk. Under utredningen fick jag kontakt med en läkare som precis donerat en njure till sin man och jag kunde ställa en massa frågor till henne. Om man ska donera en njure är det bra att prata med andra som gått igenom samma sak.

Utredningen tog cirka ett halvår att bli klar. Den åttonde maj 1996 blev operationen av på Karolinska i Huddinge. Karin hade aldrig tidigare varit nedsövd och det tyckte hon var lite läskigt men annars gick allt bra. När det kom till att få pengar för den tid som Karin inte kunde arbeta efter donationen, cirka tre månader, krånglade det lite men Karin säger hon är envis som person så det löste sig.

I samband med donationen gick Karin och Åke med i Njurförbundet och har varit medlemmar sedan dess. Karin tycker det är viktigt att Njurförbundet sprider kunskap om njursjukdom. Forskningen om njurar är också viktig så att fler får möjlighet att transplanteras och donera organ.

– Det är viktigt att Njurfonden finns och samlar in pengar till forskningen, säger Karin.

Egenskaper som hjälpt Karin ta sig igenom allt med donationen är att hon är positiv och envis. Hon tycker det var lätt att donera och hoppas inspirera fler att göra det.

Till de som funderar på att donera en njure vill Karin säga:

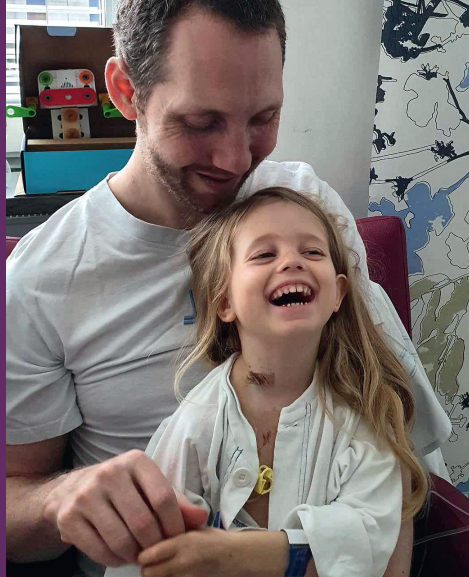
– Gör det! Det är inte så farligt som man tror och man kan ha ett bra liv och leva som vanligt igen efter ingreppet. Jag vet en tjej som donerade en njure till någon hon inte känner. Det är fint! Det är lätt att sådana personer glöms bort.

Idag mår Karin och Åke bra. De går flera gånger i veckan på gym och är mycket i naturen. Varken Karin eller Åke har haft några värre komplikationer efter donationen.

Runt Karins hals hänger en liten guldnjure i en guldkedja. Den fick hon av Åke efter transplantationen.

– Jag bär alltid detta smycke, säger Karin.

Namn: Jesper Ringström. **Ålder:** 40 år.
Bor: Örebro. **Familj:** Gift med Sara 38 år.
Döttrarna Ellen, 8 år, njurtransplanterad,
Nora 3 år. **Motto:** Ta inte ut saker och
ting i förskott!



” *Kontakten med andra familjer i samma situation är viktig.*

NÄR JESPER och Saras dotter Ellen var två och ett halvt år gammal blev hon väldigt sjuk och läkarna gav beskedet att hon drabbats av sjukdomen aHUS (atypiskt hemolytiskt uremiskt syndrom). Sjukdomen är mycket sällsynt och livshotande, framför allt påverkas njurarna. Syndromet kan vara ärftligt och uppkomma när som helst under livet. Sjukdomen förlöper oftast i skov och risken för bestående njurskador redan vid första insjuknandet eller vid ett återfall är hög.

– Det var väldigt traumatiskt när vi fick detta besked och Ellen var så sjuk så vi var rädda att hon inte skulle klara sig, säger Jesper.

Nu påbörjades behandling med ett nytt läkemedel mot aHUS men läkarna kunde inte se något utslag av den på Ellen så därför uppstod osäkerheten vilken sjukdom hon egentligen har. Man vet inte helt säkert vad för sjukdom Ellen är drabbad av men vad man vet är att njurarna påverkas och att Ellen behövde transplantation så fort som möjligt efter sitt insjuknande.

– Eftersom Ellen bara var så liten när hon insjuknade så påbörjades nu behandling för att skjuta på transplantationen så länge som möjligt. Hon fick blodtrycksbehandling, fosfatbindare och sondmat. Det var en påfrestande tid för familjen som pågick rätt länge, säger Jesper.

Sara kunde inte donera en njure till Ellen och Ellen hade antikroppar mot Jespers njure så hoppet var nu att få en njure via STEP-programmet. I STEP byter man sin njure korsvis med en anonym mottagare och får i gengäld en njure tillbaka som passar för en. Familjen gick igenom STEP-programmet under ett halvår och Jesper donerade sin njure. Familjen är i efterhand väldigt nöjda med bemötandet och hjälpen av vården.

– När Ellen var sex år fick hon en njure via STEP och allt gick bra. Det var som att vända blad och skillnaden var enorm, säger Jesper.

Ellen, som tidigare inte velat äta, ville nu äta allt och mycket och började växa i kapp sina kompisar. Hon hade också tur med att inte få några långvariga infektioner efter transplantationen. Enligt Jesper är hon duktig med att ta sina immunväpnande mediciner i skolan. Jesper gick med i Njurförbundet när Ellen blev sjuk och här har familjen haft stort stöd.

– Hela vår familj har varit med på familjeveckan som förbundet anordnar, både förra året och i år. Det är jättebra att träffa andra familjer och barn i liknande situationer och både Ellen och vi föräldrar har stort utbyte, säger Jesper.

Jesper har också donerat pengar några gånger till Njurfonden och hoppas på att forskningen ska hitta nya former av njurersättning som inte är påverkad av antikroppar. Hans råd till andra föräldrar är att ta vara på sig själva och sin relation och att ha bra sociala kontakter, gärna med andra i samma situation.

– Ta inte ut något i förskott och fundera inte på vad som händer om saker blir ännu värre. Det är bättre att vara här och nu och hantera det som är, säger Jesper.

Hur önskar du att Ellens framtid blir?

– Jag hoppas att Ellen får behålla sin njure länge och att det kommer bättre läkemedel mot avstötning. Om hon behöver transplantation igen så hoppas jag att det forskats fram bättre implantat där man efteråt slipper ta immunhämmande läkemedel, säger Jesper.

Namn: Lotte Jäger. **Ålder:** 55 år.
Bor: Vänersborg. **Familj:** Sambo med Henrik Eriksson, 55 år, som har bloddialys hemma. Henriks vuxna tvillingsöner och Lottes vuxna dotter. **Motto:** Ta livet som det kommer och hantera det!

”*Dialysen finns där men tar inte överhanden i vårt liv.*”



NJURSJUKDOM SYNS inte utanpå men är ju en sjukdom som gör att man kan behöva dialys eller transplantation, säger Lotte.

När Henrik och Lotte efter lång tids vänskap blev tillsammans år 2010 visste Lotte om sjukdomen och idag har de varit tillsammans i 13 år. Henrik har nu haft bloddialys hemma i 20 år, han har antikroppar som gör att han i dagsläget inte kan transplanteras. Eftersom dialysen redan fanns hemma hos Henrik visste Lotte att det skulle bli en del av hennes liv också.

– Henrik är en fighter. Han kör sin bloddialys på natten varannan dag och arbetar heltid på dagarna, säger Lotte.

Paret har Henriks dialysmaskin i sovrummet och den tar en del plats. Lotte är lite ljud- och ljuskänslig så i början var det lite jobbigt men det gick att släcka maskinen och ljudet har hon vant sig vid.

– Det är livet det gäller så maskinen måste finnas. Jag har vant mig, säger Lotte.

Genom att Henrik kör sin dialys på natten är de fria att göra vad de vill på dagarna men ska de resa i väg krävs lite planering. Och rest har de gjort mycket. De har bland annat varit på Cypern och har även besökt olika platser i Sverige. Ofta går det att boka gästdialys men ibland kan det vara svårt att få plats, då har de en mindre dialysmaskin som går att ta med.

– Ibland har vi maskinen med oss men vätskorna skickas dit vi är. På vissa resor är det bättre att boka plats på en dialysklinik. Det har gått väldigt bra, säger Lotte.

Lotte är nöjd med stödet från vården och har varit med när Henrik fått en ny maskin för att se hur den fungerar. När det gäller deras engagemang för njursjuka så stödjer paret Njurfonden då och då och skänker pengar dit. Henrik har också suttit i styrelsen för Njurförbundet och har ett starkt engagemang för att förbättra livet för njursjuka personer, speciellt för dem som har dialys.

– Det går bra med dialysen idag men jag önskar att forskningen går framåt och att det kommer fram nya bättre metoder för dialys som bland annat gör så att dialyspatienterna får mer energi, säger Lotte.

Som råd till andra anhöriga vill Lotte säga att ta ett dialysbesked som något naturligt och som en del av livet och att inte bli rädd. Det finns en lösning på problemet och det är inte kört.

– Egenskaper som hjälpt mig är att jag inte blir rädd och att jag inte stressar upp mig, säger Lotte.

Lotte tycker det är bra att Njurförbundet sprider information om hur det är att vara njursjuk och att även anhöriga kan dela information och kunskap med varandra.

– Att sprida kunskap om njursjukdom är viktigt då jag ser att det verkar som om kunskaperna i samhället inte är så goda och att det råder vissa missuppfattningar. Folk vet inte riktigt vad njursjukdom är och vad det innebär, säger Lotte.

Vad är då sämst och bäst med att Henrik har bloddialys hemma?

– Dialysmaskinen tar upp en del plats hemma men fördelarna överväger. Med dialys hemma får man frihet och behöver inte åka in på sjukhus flera gånger i veckan. Det går att leva som vanligt, säger Lotte.



”

Den bästa hjälpen är inte alltid att hjälpa praktiskt och påtagligt. Det bästa kan vara att bara vara där, precis som förut. Ge utrymme. Det är bra för alla parter.

Så kan du hantera din situation

Alla i familjen har rätt att få sina behov tillfredsställda.

Ge plats även för det friska vanliga livet. En öppen dörr till livet utanför är betydelsefullt för familjens och vännernas sammanhållning och gemenskap.

Det är viktigt att både tala med och lyssna på varandra. Att försöka förstå varandras olika perspektiv. En öppen kommunikation i familjen är ett bra vaccin mot missförstånd, besvikelser och onödig förtvivlan och kan stärka banden mellan alla i familjen.

Låt den som är sjuk bestämma vad han/hon vill ha hjälp med, men var uppmärksam på när behov finns och erbjud då ditt stöd. Den bästa hjälpen är inte alltid att hjälpa praktiskt och påtagligt. Det bästa kan vara att bara vara där, precis som förut. Ge utrymme. Det är bra för alla parter. Den drabbade behöver få behålla sin självkänsla genom att fortsätta ta ansvar och leva så vanligt som möjligt.

Glöm inte heller att berätta om din situation för dina vänner, arbetskamrater och andra, så de får en chans att visa förståelse och även kunna ge stöd.

Glöm inte heller att ge dig egentid och värna om dina egna behov. Om du som anhörig sliter ut dig kommer du också att behöva hjälp.

Återhämtning för din egen del som anhörig är av största vikt, det kommer ge en positiv effekt på dig, men även på de övriga i familjen. Det gäller både dig som vuxen och dig som barn/ungdom.

Den vanligaste återhämtningen är att få komma ut och göra någon fysisk aktivitet. Det stärker både ditt immunförsvar, din kropp generellt, men framför allt din mentala hälsa. Att göra något du normalt tycker är kul är också viktigt att tillåta sig att fortsätta göra.

Sök kunskap!

Kunskap ger trygghet. Följ gärna med vid vårdbesöket. Dels är du som anhörig ett personligt stöd vid vårdtillfället, ni kan hjälpas åt att ställa viktiga frågor, men framför allt så är ni två som tar till er information från vårdaktören. Det underlättar när ni sedan kommer hem och reflekterar över vad som sagts, så att ni tillsammans kan reda ut oklarheter och komma fram med eventuella nya frågor till nästa vårdtillfälle.

På Njurförbundets webbplats finns också nyttig information om njursjukdom samt information om olika typer av behandlingar, såsom dialysbehandlingar på sjukhus eller i hemmet. Du kan även få information om transplantation som kan ske från levande eller avliden donator. Du kan också ta del av personliga berättelser om hur det är att leva som njursjuk.

Kunskap hjälper till att skapa en tryggare tillvaro så att den nya livssituationen blir mer hanterbar.

Kontakta gärna en regionförening inom Njurförbundet så att du vid någon av våra sammankomster kan få träffa någon som är i en liknande situation som du. Du kan även kontakta njurmottagningen/transplantationsmottagningen där det till exempel finns kuratorer. Även du har rätt att få hjälp och stöd.

Att bearbeta den nya livssituationen kan vara ett långt och tålmodigt arbete. Sträva efter att finna dig till rätta i den nya situationen och försök att leva vidare efter de förutsättningar som är.



Vi bryr oss om dig som anhörig

Njurförbundet arbetar på olika sätt för att anhöriga till någon med långvarig njursjukdom ska få bästa möjliga livskvalitet genom att:

- lyssna till hur just du tänker och hur du har det.
- ge kunskap och information och på så sätt öka förståelsen kring den njursjukes situation t.ex. via Njurförbundets informationsmaterial.
- samarbeta med sjukvården för ett bättre omhändertagande av anhöriga.
- ordna träffar och ge möjlighet att möta andra i liknande situation för att kunna dela upplevelser och erfarenheter.
- särskilt uppmärksamma barn och ungdomar som lever i en familj där någon har en njursjukdom och som är i behov av stöd och kunskap.
- erbjuda ett meningsfullt deltagande i vår verksamhet.



*Tillsammans kan vi skapa
en bättre situation för de
njursjuka och deras anhöriga*

Varmt välkommen som medlem i Njurförbundet

Vi arbetar för att alla med njursjukdom ska kunna leva ett rikt och långt liv och få den bästa vården och livsituationen oavsett om man har dialys, är njurtransplanterad eller har en annan behandling.

Du som anhörig är en av de viktigaste personerna i detta sammanhang, men även du behöver stöd och uppmuntran i din situation. Njurförbundet är ett forum där du kan få mer kunskap om njursjukdom, få nya vänner som förstår din situation och få ett rikare liv som anhörig.

Vill du veta mer om möjligheterna med ett medlemskap, kontakta gärna någon av Njurförbundets 14 regionföreningar. Kontaktuppgifter hittar du på webben.

Det behövs många medlemmar för att vi tillsammans ska kunna göra vår röst hörd hos beslutsfattare och politiker. Tillsammans kan vi skapa en bättre situation för de njursjuka och deras anhöriga.

Vi erbjuder:

- Njurförbundets tidning Njurfunk fyra gånger om året
- Subventionerade seminarier, temadagar, studiecirklar, sammankomster och resor
- Gemenskap och erfarenhetsutbyte genom möten med andra i liknande situation
- Informationsmaterial med viktig kunskap för personer med njursjukdom och deras närstående
- Möjlighet att vara med och påverka
- Råd och stöd från andra engagerade i din regionförening.

Njurförbundets medlemmar
är grunden för vår verksamhet.
Allt vi gör utgår från våra
medlemmars behov.



Ditt medlemskap bidrar till Njurförbundets
arbete för att skapa bra villkor åt alla med
njursjukdom och främja forskningen.
Skanna QR-koden och gå med redan i dag!



Tel: 08-546 40 500 | e-post: info@njurforbundet.se
www.njurforbundet.se