

tema

BØRN MED NYRESYGGDOM



NYRESYGE BØRNS LEVEVILKÅR

Det er ikke altid, man kan se på et barn, at det har en kronisk nyresygdom. Selvom man umiddelbart vil tro, at det er en positiv ting, kan det besværliggøre barnets og forældrenes kontakt til omgivelserne. Her fortæller Jan Jensen, socialrådgiver i Nyreforeningen, om typiske udfordringer for familier med et nyresygt barn.

/ AF KARINA ERTMANN KRAMMER

Nyresyge børn og deres forældre oplever nogle gange, at omgivelserne kan have svært ved at forstå barnets sygdom. Det kan være venner, kollegaer, naboer og skolen. Selv familien kan have svært ved at forstå det. ”Hvis barnet ikke ser sygt ud, er det svært at forstå, at barnet faktisk er alvorligt sygt. På den måde kan man tale om, at nyresygdom er et usynligt handicap. Det kræver en indsats fra forældrenes side, hvis omgivelserne skal forstå barnets situation. Det er vigtigt at være et skridt foran og fortælle åbent om de begrænsninger og udfordringer, barnet har,” forklarer Jan Jensen.

Nogle børn ændrer udseende pga. den medicin, de tager. Her oplever nogle den manglende forståelse fra fremmede mennesker. ”Hvis barnet f.eks. har taget meget på, risikerer man at blive mødt af fordømmende blikke. Det kan være så slemt, at man

som forælder næsten får lyst til at hænge et skilt om halsen på barnet med en forklaring på den høje vægt,” fortæller Jan Jensen.

Begrænsninger i hverdagen

Hvis barnet er i dialyse eller den medicinske behandling fylder meget, er det svært at overskue meget andet. Nyresyge børn kan også opleve stor træthed. Det har konsekvenser for skolegang og sociale relationer. Jan Jensen uddyber: ”Mange føler sig isole-rede og udenfor i klassen, fordi de ofte har sygedage og aldrig ved, hvornår de er til stede og hvad de kan deltage i. Andre be-grænsninger kan være, at barnet skal tage meget medicin, stikkes tit, gå med kateter i en periode eller have taget døgnurinprøver. Det er alt sammen noget, der fylder meget i hverdagen.”

Hos en stor gruppe børn er det ikke sygdommen, der fylder meget, men snarere medicinen. Det drejer sig primært om dem, der får Prednisolon. Præparatet giver øget

hårvækst og vægtforøgelse. ”Forestil dig at være en ung pige med hår på brystet eller en dreng, som lige er startet i skole, der tager mange kilo på. Det er bestemt ikke sjovt,” siger Jan Jensen. Rent psykisk kan Prednisolon resultere i angst, hysteri og voldsom appetit efter salt mad. ”Selvom børnene vokser op i familier, der godt ved, hvad sund mad er, så er det svært at håndtere, når barnet får den her voldsomme trang til salt mad,” forklarer Jan Jensen.

For familier med et nyresygt barn er der meget at se til i hverdagen. ”Familierne er hele tiden på farten og i kontakt med en masse forskellige mennesker, f.eks. i forhold til hospitalet og sagsforvaltningen. Det oplever mange som en stor belastning. Det er enormt tidskrævende at skulle være på overfor barnet s skole og skulle ansøge om forskellige ting. Man skal hele tiden selv sørge for, at man får det, man har krav på. Og så er der ventetiden – det tager lang tid, før ens sager bliver behandlet. Ved siden af alt det skal arbejdsliv og familieliv også fungere. Det er mange ting at kapere på én gang,” siger Jan Jensen. Derudover risikerer familierne at blive ramt økonomisk. ”Hvis man som forælder skal gå hjemme for at passe sit barn, kan man få udbetalt tabt arbejdsfortjeneste. I dag er der imidlertid indført et loft på 20.000 kr. om måneden. Det rammer nogle familier økonomisk hårdt og medfører et mærkbart fald i levestandarden. Kommunerne er oveni begyndt at kræve lægeerklæringer som bevis for, at der fortsat er baggrund for at udbetale tabt arbejdsfortjeneste. Det skaber en enorm utryghed og en masse bøv!,” fortæller Jan Jensen.

BLIV MEDLEM AF NYREFORENINGEN

Som medlem kan du benytte dig af alle Nyreforeningens tilbud. Derudover kan du holde dig opdateret på dine sociale rettigheder, den nyeste forskning indenfor nyresygdomme og meget mere. Du melder dig ind i Nyreforeningen via hjemmesiden www.nyreforeningen.dk eller ved at ringe til os på tlf.: 43 52 42 52.



Nyresyge børn og deres familier er en hjørnesten i Nyreforeningens arbejde

Familier med et nyresygt barn kan på forskellige tidspunkter i forløbet få brug for hjælp, og her har Nyreforeningen forskellige tilbud. Eksempelvis har Nyreforeningens familiekurser i Kristi Himmelfartsferien og efterårsferien igennem mange år været et unikt tilbud til nyresyge børn, deres søskende og forældre. På kurserne holder fagpersoner med særligt kendskab til nyresyge oplæg. Vi tager svære emner op, som vækstproblematik, bivirkninger af medicin, søskendejalousi, omgivelsernes manglende forståelse og angsten for fremtiden. De faglige oplæg giver familierne redskaber til at leve med nyresygdommen,

og kurset som helhed skaber mulighed for erfaringsudveksling med ligestillede. Kurserne er mulige, fordi de støttes af Socialministeriets handicappulje, tilskud fra kommunerne og Nyreforeningen. Jan Jensen står for familiekurserne, og han fortæller her om en særlig oplevelse:

”For nylig mødte jeg fire gæve unge fyre på omkring de 20 år på et af Nyreforeningens ungdomskurser. I øjeblikket kneb det for mig at genkende dem, men lige pludselig var genkendelsens glæde der – det var jo Alexander, Kris, Stefan og Svend. De er nu alle voksne mænd – en læser HF,

en erhvervsøkonomi, en er plastmager og den sidste er i gang med at etablere sig som minkfarmer. De har det til fælles, at de har været nyresyge, siden de var børn, og alle fire har deltaget i Nyreforeningens familiekurser flere gange sammen med deres forældre og raske søskende. Vi udvekslede sjove minder om fælles bekendte og oplevelser fra familiekurserne om natløb, quizzer og meget andet. Kurserne har tydeligvis betydet meget for dem. De og deres familier har knyttet stærke venskaber og har fået netværk og viden, som de stadig kan bruge. For selvom de nu er voksne, skal de leve med deres nyresygdom hele livet.”

NYREFORENINGENS TILBUD TIL NYRESYGE BØRN OG DERES FAMILIER

Socialrådgivning

Råd og vejledning om de sociale rettigheder, når man har et nyresygt barn. Der ydes bl.a. hjælp til ansøgninger og klagevejledning.

Kontaktpersonordning

Det er muligt at få etableret kontakt til andre familier med nyresyge børn med samme diagnose.

Familiekurser

Nyreforeningen afholder familiekurser i Kristi Himmelfartsferien (8.-12.maj 2013), og efterårsferien (12.- 16. oktober 2013). Det koster 1995 kr. for forældre og børn over 12 år, og 1295 kr. for børn mellem 3 og 12 år. Børn under 3 år deltager gratis. Deltagergebyret kan dækkes af bopælskommunen. Kursusprogram for 2013 kan ses på hjemmesiden i starten af januar 2013.

Forældretemadag

Nyreforeningen afholder forældretemadag den 16. november 2013 i Korsør. Det er gratis at deltage.

Ungdomstræf

Nyreforeningens ungdomsgruppe står for tilrettelæggelse af ungdomskurser for unge nyresyge i alderen 13-17 år. Formålet med ungdomstræffet er, at unge nyresyge møder ligestillede og etablerer netværk på et par hyggelige dage sammen med sjove fælles oplevelser. Der er nogle oplæg, men det handler primært om at være sammen og få nogle gode oplevelser. Ungdomstræffet afholdes den 7.-8. september 2013.

Legater

Såfremt et nyresygt barn skal være indlagt på hospital eller være hjemme i en længere periode på grund af sygdom, er det muligt at søge et legat til underholdning, f.eks. film, bøger musik, legetøj og lignende hos Nyreforeningens socialrådgiver. Såfremt man har udgifter til dialysebehandling, forsikringer og lignende i forbindelse med udlandsrejser, kan man søge om økonomisk støtte i Nyreforeningen. Det er en betingelse, at man er medlem af Nyreforeningen.

Psykolog

Har man behov for økonomisk støtte til psykologbistand og ikke kan få dækket udgiften af kommunen, kan man få hjælp til egenbetalingen i Nyreforeningen.

Relevante pjecer

Nyreforeningen har informationsmateriale til familier med nyresyge børn.

- Nefrotisk syndrom
- Dine sociale rettigheder: Nyresyge børn – Merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste
- Ung og på vej - dine sociale rettigheder
- Det usynlige handicap - nyresyge børns levevilkår

Pjecerne kan downloades eller bestilles gratis på www.nyreforeningen.dk.



AT VOKSE OP OG LEVE

Mød seks børn, som alle lever med en nyresygdom. Cecilia, Sebastian, Freja, Laura, Kasper og Andreas fortæller her om, hvad de synes er det sværeste ved at være nyresyg, men også hvorfor det er vigtigt at se det positive i hverdagen. Ud fra egne erfaringer giver de desuden gode råd til andre nyresyge børn.

Cecilia, 13 år

Bindevævssygdom



Hvad er det værste ved at være nyresyg:

Jeg synes, der er mange ting, der er svært. Indlæggelser, fordi det er svært at acceptere, at man er syg, og så føler man sig ikke helt som de andre børn – og det har jeg det meget svært med. Men også at have meget fravær. Det er virkelig irriterende, for så går man glip af alt det sjove i skolen. Jeg føler også, at jeg tager meget af rampe-lyset fra mine søskende, fordi det mest er min sygdom, der er samtalemotivet i min familie. Mine forældre siger, at det kan jeg ikke gøre for, men det er en af de ting, der irriterer mig ved at være syg.

Hvilke ting ville du gøre, hvis du ikke var syg:

Jeg har altid godt kunnet tænke mig at løbe 10 km – eller bare at kunne løbe af sted. Før jeg blev syg, gik jeg til tennis og spillede mange kampe, men så var jeg nødt til at stoppe, fordi jeg fik det værre og værre. Så det savner jeg rigtig meget.

Har du et godt råd til børn, der får konstateret en nyresygdom:

Det gælder om at være positiv og tage tingene positivt. Når jeg er på hospitalet og får at vide, at det ikke går så godt, så går jeg tit helt ned med flaget. Det er selvfølgelig okay at være ked af det, men man skal jo leve med sin sygdom, så det gælder også om at holde fast i de positive ting.

Sebastian, 10 år

Nefrotisk syndrom



Hvad er det værste ved at være nyresyg:

Da jeg lige var begyndt i 0. klasse var jeg rigtig tyk og havde meget store øjenbryn, så det blev jeg drillet meget med. Det var på grund af medicinen. Det hjalp ikke rigtig at tale med de voksne, for de andre børn blev bare ved. I dag er der ikke så mange, der driller længere – kun en gang imellem. Så kan de finde på at sige "flæske" eller sådan noget. Så går jeg bare. Men jeg bliver ked af det. For man vil jo også gerne være ligesom de andre.

Hvilke ting ville du gøre, hvis du ikke var syg:

Jeg vil gerne lade være med at tage piller, fordi det fylder meget hver dag. Man skal huske det både morgen og aften. Jeg vil også gerne kunne løbe, uden at det gør ondt i mine ben og arme.

Har du et godt råd til børn, der får konstateret en nyresygdom:

Jeg vil bare sige til dem, at det er okay, at de er nyresyge, man er stadig normal. Det har man brug for at få at vide, så man ikke skal tænke "åh nej, nu er jeg unormal". Man er god nok, selvom man er nyresyg.

Laura, 11 år

Sjælden nyresygdom, transplanteret



Hvad er det værste ved at være nyresyg:

Jeg har været syg lige siden, jeg blev født, men de fandt først ud af det, da jeg var næsten 8 år. Når jeg cyklede, måtte jeg altid stoppe det samme sted på vejen hjem, for der kunne jeg bare ikke mere. Jeg har været til børnelæger, som har sagt, at det er noget, jeg vokser fra. Det har været ret hårdt, for jeg synes jo ikke rigtig, jeg voksede fra det. Efter jeg har fået konstateret sygdommen, har min lærer ikke taget det alvorligt. Når vi f.eks. skal ud at gå, så presser de på, men jeg kan jo ikke gå særlig langt. 'Kom nu, gå nu,' siger mine klassekammerater. Det er svært at sige fra, for ens mor og far er der jo ikke, og så gør jeg bare, hvad de siger. Men så er jeg fraværende den næste uge, fordi jeg har så ondt i mine ben.

Hvilke ting ville du gøre, hvis du ikke var syg:

Før jeg fik en ny nyre, skulle jeg tage piller 5 gange om dagen, og jeg skulle have en sprøjte om aftenen. Dengang kunne jeg godt tænke mig at prøve bare én dag uden alt det – bare en enkelt dag for at se, hvordan det er.

Har du et godt råd til børn, der får konstateret en nyresygdom:

Man skal ikke tage det som et stort chok. Det er vigtigt at snakke med andre, som har prøvet det samme. Og så skal man ikke give op, man skal blive ved med at kæmpe.

- MED EN NYRESYGDOM

Freja, 8 år

HUS, nefrotisk syndrom og kronisk nyresvigt



Hvad er det værste ved at være nyresyg:

Det værste er at tage piller. Jeg skal så tidligt op før skole for at tage piller. Der er mange piller, og bare om morgenen skal jeg tage 8.

Hvilke ting ville du gøre, hvis du ikke var syg:

Da de fandt ud af, jeg var syg, skulle vi have været en tur til Holland, som vi så blev nødt til at aflyse. Det var rigtig ærgerligt. Jeg vil gerne komme i skole hver dag og være sammen med klassekammeraterne.

Har du et godt råd til børn, der får konstateret en nyresygdom:

Man skal tage det roligt, man er i gode hænder hos sygeplejerskerne, for man ved de passer godt på en og gør det bedste for en.



Kasper, 16 år

HUS, transplanteret



Hvad er det værste ved at være nyresyg:

Man bliver hurtigt træt. Efter jeg er blevet transplanteret, bliver jeg ikke ligeså hurtigt træt som før. Men det var træls ikke at kunne være med til alt det, som de andre kunne være med til. Og jeg skulle være bange for at spille fodbold, for det kunne jo gå galt. Da jeg var lille, var jeg meget mindre end de andre børn, så jeg følte ikke rigtig, at jeg var ligeså meget med, som de var.

Hvilke ting ville du gøre, hvis du ikke var syg:

Før jeg blev transplanteret måtte jeg ikke drikke særlig meget og jeg måtte ikke få f.eks. mælkeprodukter, så dengang ville jeg gerne kunne spise og drikke lige, hvad jeg havde lyst til.

Har du et godt råd til børn, der får konstateret en nyresygdom:

Man skal leve livet og håbe på, at det går godt, for det går jo rimelig godt for nogle af os. Det gik dårligt for mig, og det er gået ned ad bakke næsten hele tiden. Der gik mega lang tid, før min nye nyre gik i gang med at virke, men da den gik i gang, så fungerede den som den skulle. Så selvom det går dårligt, så skal man stadig se efter lyspunkter.

Andreas, 9 år

Barters syndrom



Hvad er det værste ved at være nyresyg:

At få taget blodprøver. Det er irriterende, når man bare gerne vil hjem og slappe af efter skole, men i stedet skal ned og have taget blodprøve. Og så gør det ondt. Når det er overstået, og man er kommet hjem, så kan man være glad for, at der er lang tid til, man skal af sted igen. Men jeg vil gerne slippe for alt det besvær.

Hvilke ting ville du gøre, hvis du ikke var syg:

Så ville jeg bare lege med mine venner og ikke tænke på at få taget blodprøver og at skulle opereres og tage piller. Jeg vil bare rigtig gerne slippe for det hele, og ikke blive drillet. Det er det, jeg allermost drømmer om – bare at være en helt almindelig dreng uden en sygdom.

Har du et godt råd til børn, der får konstateret en nyresygdom:

Man skal bare overlade det til de voksne, og så må man forstå, at det er sådan her det bliver, indtil man er voksen. Man kan lade som om, man ikke har nogen sygdom og man ikke har noget med det at gøre, så man ikke bekymrer sig.

Nyresyge børn i folkeskolen

Mange kronisk nyresyge børn oplever at være væk fra skolen i længere perioder og har mange enkelte sygedage gennem en stor del af deres skolegang. Det kan få konsekvenser for barnets fremtidige muligheder. Men hvordan sikrer man som forælder, at barnet får den nødvendige skolegang?

/ AF KARINA ERTMANN KRAMMER

”Nyresyge børn har ret til at få undervisning, og kommunerne har pligt til at give dem undervisning.” Det starter Jane Olesen, som er skolesocialrådgiver, med at slå fast med syvtommersøm. Hvis dit barn har mere end 15 sygedage i kvartalet, skal skolen stille sygeundervisning til rådighed. Sygeundervisningen kan f.eks. bestå i, at der kommer en lærer hjem til barnet eller til sygehuset. Er det i en periode, hvor barnet ikke tåler smitte men er frisk nok til at komme op, kan det f.eks. være i et enelokale på skolen. Skolen kan sende en vikar, hvis de faste lærere ikke kan tages ud af undervisningen.

Skolen stiller ikke lærere til rådighed i alle fag, men primært i dansk og matematik. De fag, der er hårdest ramt, er sprogfag. Når barnet skal lære et nyt sprog, men har mange enkelte sygedage, er det svært at følge med. Derfor er det meget vigtigt, at man som forælder insisterer på at få hjælp til barnet.

Hvis skolen siger nej til sygeundervisning

Det er tit de samme penge, der går til specialundervisning og sygeundervisning. Derfor kan specialundervisningspuljen sagtens være brugt, uden skolen har taget højde for, at der kan komme et kronisk sygt barn. ”Skolen må ikke sige nej til sygeundervisning. Men det sker jo desværre nogle gange alligevel. Hvis skolen siger nej, kan man klage til skolelederen, hvis afgørelse som

hovedregel ikke kan påklages andre steder. Siger skolelederen nej til sygeundervisning, er det vigtigt at få afgørelsen på skrift, for det er ikke altid, man kan huske en mundtlig begrundelse. Får man en afgørelse med et afslag, har man ret til en begrundelse. Efter skolelederen kan man gå til skolebestyrelsen, og i sidste ende til skoleforvaltningen i kommunen. Det kan blive nødvendigt at kontakte Undervisningsministeriet. Ministeriet har ikke nogen egentlige sanktionsmuligheder, men de kan give skolen besked om at sætte sygeundervisningen i gang,” forklarer Jane Olesen og fortsætter: ”En sådan klageproces kan desværre tage lang tid, og der er man som forælder til et nyresygt barn nødt til at finde alt det overskud, man ellers ikke har.” I disse tilfælde kan man få hjælp og vejledning af Nyreforeningens socialrådgiver.

Dialog og oplysning er essentielt

For at undgå problemer med barnets skole er det vigtigt, at man helt fra start går i dialog med skolen om barnets sygdom. Forældre skal være klar over, at det kan være en oplysende dialog, man skal indgå, fordi skolen ofte ikke ved så meget om sygdommen. Forældre bør deltage i klassens time og på forældremøder og fortælle om, hvad det vil sige, at barnet er nyresygt. Man kan evt. tage materiale med til at dele ud. Det er vigtigt, at skolen og de andre forældre ved, hvilke hensyn de skal tage, f.eks. på lejrskole. Skolelederen kender måske heller ikke til skolens forpligtelse overfor det kronisk syge barn.

”Et helt grundlæggende, godt råd er at være i dialog med sit barns skole om sygdommen. Det er vigtigt, at dialogen starter tidligt og man fortæller, at barnet formentlig vil komme til at have lange sygeperioder og mange enkelte sygedage. Bank på døren til klasselæreren og skolelederen og giv skolen en mulighed for at planlægge sygeundervisning i god tid, før barnet f.eks. skal i dialyse. Selvom det ikke er der, man som forælder bør lægge mest energi, så handler det om at være et skridt foran, dele ud af sin viden og kende sine rettigheder,” slutter Jane Olesen.

FOLKESKOLENS ANSVAR

Transport

Er barnet så sygt, at det er nødt til at blive transporteret til skole, selvom man bor indenfor cykel- eller gåafstand, skal skolen sørge for at stille transport til rådighed. Skolen kan aftale med forældrene, at de kører selv. Det kan også være, der er en skolebus eller også må de have fat i en taxa. For at få stillet transport til rådighed kan skolen kræve en lægeerklæring.

Computer

Skolen kan i særlige tilfælde stille en bærbar computer til rådighed, f.eks. i forbindelse med dialysebehandling. Men kun hvis det er en betingelse for skolearbejdet. Nogle forældre oplever, at skolen beder dem søge Socialforvaltningen om en computer, men når det har med skolen at gøre, så er det skolens forpligtigelse.

MULIGHEDER I UDDANNELSESYSTEMET

Udsættelse af børnehaveklassen

I dag er det obligatorisk for alle børn at gå i børnehaveklasse. Bliver ens barn sygt inden skolestart, kan man søge om at få udsat børnehaveklassen med et år.

Det 11. skoleår

Har dit barn haft rigtig meget fravær, kan du søge om det 11. skoleår. Dvs. et ekstra skoleår på det niveau, barnet er på.

Ungdomsuddannelse

De fleste nyresyge unge vil kunne tage en ungdomsuddannelse. På ungdomsuddannelserne har man som kronisk syg mulighed for at få hjælpemidler og ekstra støtte, men ikke hjemmeundervisning. Man kan derimod forlænge uddannelsen med et år, dvs. man kan tage en HF på tre år eller en gymnasieuddannelse på fire år.