

Cystenyrer



Forord

Har du fået diagnosen cystenyrer? Så kan Nyreforeningen hjælpe!

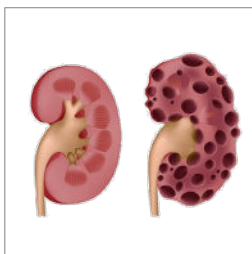
Vi arbejder for at skabe gode vilkår, støtte og bedre livskvalitet for både patienter og pårørende i Danmark.

Vi samarbejder med de bedste specialister, understøtter forskning og sætter fokus på at få udviklet nye, effektive behandlingstilbud.

Det kan være et chok, når du selv eller dine pårørende får konstateret cystenyrer. Måske har du bemærket et tab af gode kræfter, træthed, undret dig over for højt blodtryk eller bare bøvlet med lidt eksem? Nu står du pludselig i en ny situation, med en diagnose og et nyt billede af din fremtid. Du har måske mange spørgsmål og brug for hjælp?

Hos Nyreforeningen kan du få råd og vejledning, støtte til at håndtere den første tid og ny viden om både sygdom, behandling og tilbud. Vi ved, hvad der skal til, for at få en hverdag til at fungere igen.

Vi håber, at du vil få glæde af denne folder. Der er mere information på vores hjemmeside og har du spørgsmål, er du altid velkommen til at kontakte os.



Hvad er cystenyre? s. 4



Dit nye liv s. 7



Hvad med børn? s. 10

INDHOLD

4 Hvad er cystenyre?

5 Symptomer

5 En "sniger"

5 Det rammer sent i livet

6 Behandling

6 Hvis du er hårdt ramt

6 Ny forskning

7 Dit nye liv

7 Når du har fået diagnosen

7 Dit sociale liv

8 Brug dit netværk

8 Økonomi og social status

9 Samliv

9 Din partner er også ramt

9 De svære samtaler

9 Hvad med sex?

10 Børn

10 Hvad med børn?

10 Gentest af familien?

10 Skal børn undersøges

11 Ferie

Hvad er cystenyrer?

Cystenyrer er en sygdom, hvor din nyre forandrer sig. Den vokser fra at være et lille organ – med en vægt på cirka 300 gram – til at blive et tungt og i nogle tilfælde kraftigt organ på op til 10 kg. Dækket af cyster.

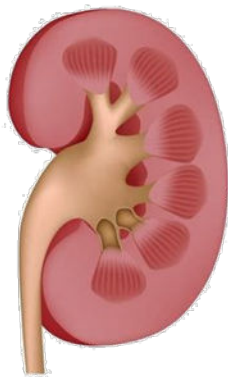
Det er en almindelig sygdom. Faktisk er der mellem 3000 og 5000 patienter i Danmark med cystenyrer. Alligevel er det en forholdsvis ukendt sygdom, som man ofte først møder, når man selv eller ens pårørende bliver syg.

Cystenyrer findes i flere former. Den mest almindelige form er polycystisk nyresygdom.

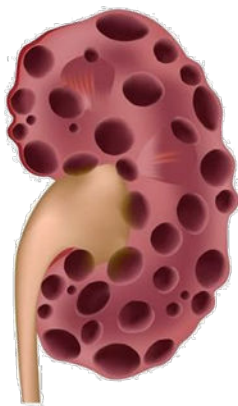
Nyrecyster eller cystenyre

Nyrecyster er væskefyldte hulrum, der er omgivet af en kapsel. De er som udgangspunkt harmløse, går ikke i arv og kræver ikke behandling.

Cystenyrer er til gengæld en fremadskridende sygdom, hvor det raske nyrevæv løbende bliver nedbrudt. Den er arvelig og kan have svære følger.



Rask nyre



Nyre med cyster

Symptomer



De første symptomer

Tjek om det gør ondt, når du trykker på huden omkring din nyre og om dit blodtryk bliver højere. Faktisk er et forhøjet blodtryk typisk et af de første tegn.

Mere end 60% af de patienter, der bliver ramt, vil undervejs få reduceret deres nyrefunktion. Det kan give smerter, træthed og man kan opleve, at ens mave langsomt bliver større.

Der er desuden en mindre risiko for, at man kan få forskellige følgesygdomme.

En "sniger"

Cystenyrer er en sygdom, der kommer snigende. I begyndelsen kan du ikke mærke, at du er syg. Der er sjældent symptomer og hvis der er, vil du formentlig tænke, at de skyldes alt muligt andet end dine nyrer.

I takt med at sygdommen bliver værre, mærker du mere. Også før diagnosen er stillet. Ofte er det uklart, hvad der sker. Du oplever blot, at du har en forringet almen tilstand og du føler dig ikke vel tilpas. Uden at kende årsagen.

Det er først, når dine cyster bliver større og dit nyrevæv mere skadet, at du for alvor vil mærke, at du er syg.

Rammer sent i livet

Cystenyrer rammer typisk først sent i livet. Der er kun få, der bliver født med sygdommen og endnu færre der udvikler den i deres barndom.

De fleste bliver først "opdaget", når de er kommet lidt op i årene og nogen bliver aldrig diagnosticeret. Cystenyrer er sjældent det første lægen tænker på. Og der er samtidig mange, der ikke ønsker at vide besked, hvis de har sygdommen.

Behandling

Hvis du er hårdt ramt

Hvis dine nyrer bliver meget dårlige, er der flere former for behandling, der kan erstatte deres funktion. Dialyse er en af dem. Det kan foregå på forskellige måder og steder, og behøver ikke at være en stor begrænsning.

Læs eventuelt Nyreforeningens pjece om dialyse eller download applikationen ”Dialyseguiden”. Så kan du finde ud af, hvilken dialyse der passer bedst til dig og dit liv.

En anden mulighed er transplantation. Her kan en frivillig donor fra din familie eller omgangskreds måske hjælpe? Læs eventuelt Nyreforeningens pjece: ”Min nyre kan blive din”.

Enkelte vælger det, der kaldes Maksimal Medicinsk Behandling – en omfattende medicinsk behandling af sygdommens mange symptomer.

Ny forskning

Cystenyryer er i mange år blevet betragtet som en uhelbredelig sygdom. Der bliver dog forsket meget og et enkelt medikament har vist sig at være i stand til at begrænse udviklingen af cyster.

Medikamentet er pt. ikke anerkendt i Danmark og det bliver kun givet til få udvalgte patienter, hvor lægerne skønner, at det vil have en god virkning.

Medikamentet kan kun begrænse udviklingen af cyster, det kan ikke stoppe det. Samtidig er det stærkt væskedrivende og man skal på toilettet meget ofte – også om natten.

Hvad kan du selv gøre?

Der er meget, du selv kan gøre. Tal med din læge og sæt dig ind i din sygdom. Jo bedre du forstår symptomer og behandling, jo bedre kan du selv påvirke dit forløb positivt.

Tag kontakt til en diætist, der kan hjælpe dig med din kost. Følg diætistens råd, undgå overvægt og begræns dit indtag af alkohol.

Hold dig fra rygning og sørg for at få masser af motion. Mindst 30 minutter hver dag. Undgå desuden stress og få regelmæssig søvn.

Dit nye liv

Når du har fået diagnosen

Når du har fået konstateret cystenyrer står du foran et nyt liv. Din sygdom vil komme til at påvirke hele din hverdag – din tid, kost, energi, job, rolle i familien, sportsaktiviteter og fritidsinteresser.

Du har desuden udsigt til livsvarig behandling, som vil kræve både tid og energi – det kommer til at styre dine muligheder for at lave aftaler, tage på ferie eller kaste dig ud i nye projekter.

Samtidig vil din krop forandre sig. Du kan få større smerter eller have svært ved at bevæge dig. Der er desuden en øget risiko for følgesygdomme, dit blodtryk vil stige og du vil blive afhængig af medicin.

Det kan være et voldsomt chock og din nye hverdag kan virke uoverskuelig. Både du og dine pårørende kan få brug for hjælp og støtte.

Dit sociale liv

Et gammelt ordsprog siger: ”En sund sjæl i et sundt legeme”. Det betyder omvendt, at en syg krop også kan skabe en syg sjæl.

For når man bliver ramt af en alvorlig sygdom, bliver man naturligt bekymret og utryg. Det kan udvikle sig til angst og depression. Samtidig kan venner og netværk have svært ved at forstå de nye vilkår og man vælger måske at isolere sig socialt. To forhold, der i sig selv kan forringe din livskvalitet mere end sygdommen allerede har gjort.





Brug dit netværk

Det kan være et stort skridt at acceptere sin sygdom, dele ud af sin viden og involvere dem, der står dig nær. Brug dit sociale netværk, familie og venner. Alle erfaringer vidner om det rigtige i det.

Mange har desuden glæde af at snakke med en psykolog, en socialrådgiver eller andre i samme situation. Har du overskud, kan det virke positivt at engagere sig i arbejdet for andre nyresyge. Der er mange i samme situation som dig.

Økonomi og social status

Din sygdom kan desuden få konsekvenser for din sociale og økonomiske status, men behøver ikke at gøre det.

Ofte er det en fordel, hvis du kan holde fast i dit job. Måske som et flexjob? Eller på anden vis i en mindre belastende hverdag?

Mange oplever, at der sker et rolleskift i familien, når den ene part ikke længere kan tjene de samme penge som hidtil.

Måske skal din ægtefælle arbejde ekstra for at udligne det økonomiske tab?

Måske har du en forsikringsordning? Eller måske er du berettiget til en form for støtte eller tilskud?

Kontakt Nyreforeningens socialrådgiver. Så kan du få hjælp til at overskue de mange muligheder.

Samliv

Din partner er også ramt

Din sygdom kan også påvirke dit parforhold. I skal sammen finde en ny form for jeres tilværelse. Måske skal I ændre planer? Tilpasse jeres job? Eller jeres økonomi?

Din behandling kommer til at styre jeres hverdag og I kan være nødt til at planlægge aktiviteter, mad og drikke, rejser og ferieophold efter behandlingens forskrifter.

Det kan være en stor belastning for din partner. Han eller hun er på den ene side bekymret for dig og på den anden side måske vred over, at meget ikke længere er muligt.

Det kan være svært at tale om og på sigt kan de svære følelser blive en betydelig belastning for et forhold – uanset om der bliver sat ord på eller ej.

Kriser i parforhold er desværre almindelige. Også her kan det hjælpe at tale med andre i samme situation. Både for patienter og pårørende. Mange har også glæde af at tale med en professionel parterapeut. Nyreforeningen kan hjælpe med at formidle kontakt.



De svære samtaler

Når du har cystenyrer, er der desværre altid en risiko for, at dine nyrer pludselig holder helt op med at fungere. Så vil du få svært ved at klare din hverdag – både arbejdsmæssigt og privat.

Du er derfor nødt til at tage de svære snakke med din familie om, hvad der i givet fald skal ske fremover.

Det kan være en grænseoverskridende samtale, men det er en god ide, at tage fat på det så tidligt som muligt. Det kan i sig selv være med til at give dig et bedre behandlingsforløb.

Hvad med sex?

Mange oplever problemer i forbindelse med sex. Alt efter sygdommens stadie og cysternes størrelse. Her er der ekstra brug for gensidig forståelse mellem dig og din partner.

Nyreforeningen har udgivet en pjece specifikt om seksualitet. Den kan du downloade på www.nyre.dk.

Børn

Hvad med børn?

Cystenyre er en arvelig sygdom. Der er 50% chance for, at dine børn også vil blive ramt.

Det får mange til at overveje, om de vil have børn og risikere at give sygdommen videre. Der er næppe et entydigt svar på det spørgsmål og du er selv den bedste til at vurdere, hvad der er rigtigt for dig.

Men hvis dine børn arver sygdommen, kan de stadig komme til at leve et godt liv. Og du kan fint blive gravid, også selvom du er i dialyse eller har fået en transplantation. Tal blot med din læge om det først.

Gentest af familie?

Ved hjælp af en blodprøve og en gentest kan man undersøge, om man har arvet sygdommen.

Det kan være relevant blandt søskende, forældre og børn. Især hvis der er familiemedlemmer, der ønsker at donere en nyre.

Inden man vælger at blive undersøgt, bør man dog overveje hvilke konsekvenser testen kan få. Uanset om resultatet er positivt eller negativt. Det kan let få stor betydning for ens liv og mange kan få psykiske problemer.

Når man er myndig, kan man selv afgøre, om man vil lade sig teste.



Skal børn undersøges?

Hvis dit barn har symptomer – f.eks. i form af for højt blodtryk eller hyppige smerter – bør du tage kontakt til jeres læge eller til et nyremedicinsk ambulatorium.

Hvis dine børn ikke har symptomer, er der ingen grund til at få dem undersøgt.

Børn af forældre med cystenyre bliver tilbudt regelmæssig undersøgelse af deres blodtryk fra de er 5 år. Man anbefaler først ultralydsscanning, når barnet er fyldt 18 år.

Det kan være en god ide for dine børn at blive undersøgt inden de begynder på uddannelse eller på arbejdsmarkedet. Hvis de har arvet din sygdom, bør de undgå et fysisk krævende job.

Bemærk at der kan være store konsekvenser ved at blive undersøgt og få dokumenteret en diagnose. Det kan f.eks. blive svært senere i livet at blive godkendt til en livsforsikring eller en forsikring for tabt arbejdsfortjeneste. I visse brancher kan det også blive sværere at få et job.

Ferie

Kan man tage på ferie?

Ja, du kan stadig tage på ferie. Også selvom du er i dialyse.

Hvis du selv står for din dialyse, kan du tage dialysen med på ferie. Og hvis du får dialyse på et hospital, er det muligt at blive behandlet på et andet hospital i Danmark.

Vil du længere væk, kan din dialyseafdeling indgå aftaler med hospitaler i udlandet. Udgifterne bliver dækket af din region, så det koster ikke ekstra for dig.

Nyreforeningen arrangerer desuden hvert år rejser til udlandet, hvor der er både rejseledere og sygeplejersker med, der kan tage hånd om dialysepatienter.

Nyreforeningen råder desuden over en række sommerhuse, som dialysepatienter kan leje. Se billeder og info på vores hjemmeside.



Nyreforeningen
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Telefon: 43 52 42 52
E-mail: mail@nyre.dk
www.nyre.dk

Bliv medlem af Nyreforeningen og få en masse fordele.
Læs mere og meld dig ind på vores hjemmeside eller
ved at ringe til os.