

Nefrotisk syndrom



Forord

Nyreforeningen vil med denne pjece kaste lys over nogle af de mange spørgsmål, problemer og udfordringer, som et barn og dets familie med sygdommen nefrotisk syndrom skal håndtere i deres hverdag.

Pjecen informerer om selve sygdommen, behandlingen, bivirkningerne, hverdagen for familien, fremtiden, de sociale rettigheder samt tilbud fra Nyreforeningen.

Samtidig er det vores håb, at pjecen kan bruges som et nyttigt værktøj til at udlevere til familie, venner, pædagoger i institution, lærere i skolen – kort sagt de personer, som har kontakt til et barn med nefrotisk syndrom.

Pjecen kan naturligvis ikke stå alene, og skal selvfølgelig ikke erstatte de råd og den vejledning, man som familie altid har ret til og krav på at få af sundhedspersonalet på hospitalet.

Tak til Christina Wantzin (mor til barn med nefrotisk syndrom), Mette Oscar Pedersen (mor til barn med nefrotisk syndrom) og Jan Jensen, socialrådgiver i Nyreforeningen.

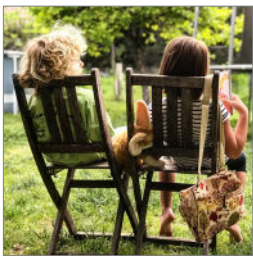
Tak til overlæge Ida Maria Schmidt for gennemlæsning og godkendelse af indholdet i pjecen.

Nyttig Litteratur:

- ”Anbring først iltmasken på dig selv” af Andrés Ragnarsson. Dansk psykologisk Forlag, 2005
- ”Familier med kronisk syge børn” af Jesper Juul. Forlaget Apostrof, 2004



Behandling s. 7



Familie, venner og skole s. 12

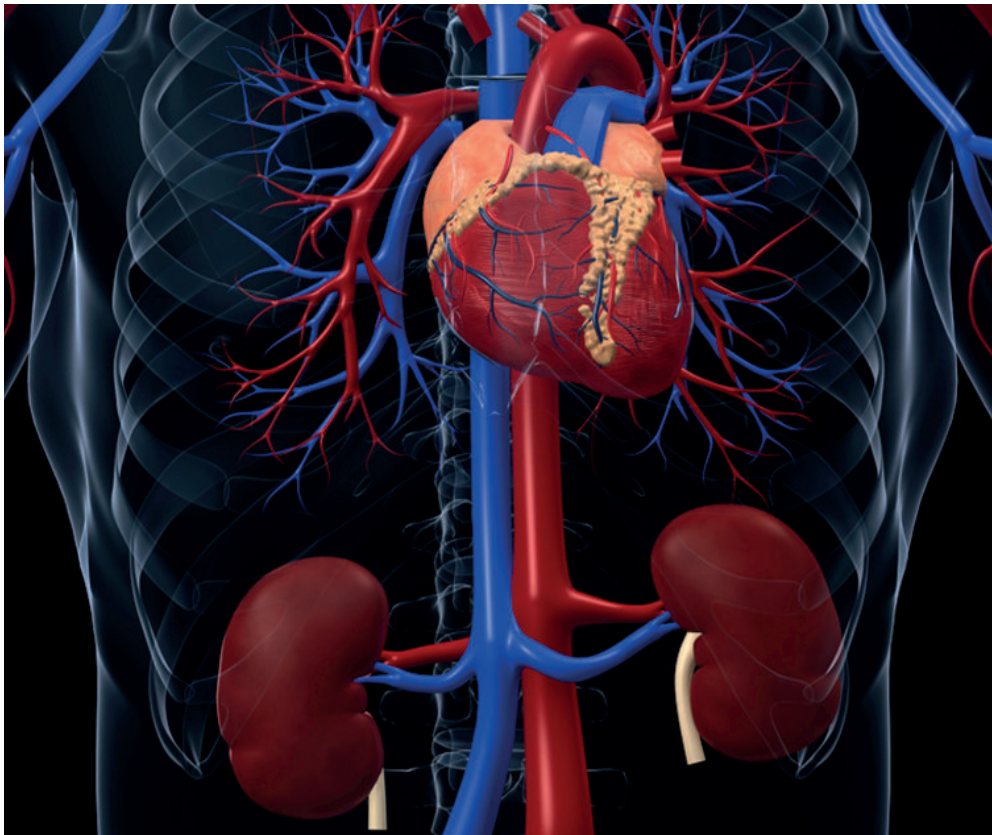


Gode råd s. 15

INDHOLD

- 4 Nyrernes funktion**
- 5 Nefrotisk syndrom**
 - 5 Symptomer på nefrotisk syndrom
 - 6 Årsagen til nefrotisk syndrom
 - 6 Diagnosen nefrotisk syndrom
 - 6 Forløb og prognose
- 7 Behandling**
- 8 Medicin**
- 9 Bivirkninger**
- 11 Den første tid**
- 12 Familie, venner og skole**
 - 12 Pas på hinanden
 - 12 Søgskende
 - 13 Dagligdagen for barnet
 - 13 Skole og daginstitution
- 13 Kost og motion**
- 14 Her kan i få hjælp**
- 15 Gode råd**

Nyrenes funktion



Nyrerne varetager en række livsnødvendige funktioner. Normalt har man to nyrer, men man kan sagtens klare sig med én.

Nyrenes vigtigste funktioner:

- Filtrere og rense blodet for affaldsstoffer
- Opretholde væskebalancen
- Regulere blodtrykket
- Hjælpe til dannelse af røde blodlegemer
- Udskille giftstoffer (f.eks. medicin)
- Regulere kroppens salt-, syre- og base-balance

Nefrotisk syndrom

Nefrotisk syndrom er en forholdsvis sjælden sygdom, der som regel starter i førskole-alderen. Der er omtrent dobbelt så mange drenge som piger, der får konstateret sygdommen. I Danmark får mellem 20 og 30 børn under 16 år hvert år konstateret sygdommen.

Generelt kan siges, at en person lider af sygdommen nefrotisk syndrom når der er:

- Høje mængder protein (æggehvite) i urinen
- Nedsat mængde protein (æggehvite) i blodet
- Væskeansamlinger (ødemer) i kroppen, tydeligst i ansigtet

Ved nefrotisk syndrom er nyrernes normale filterfunktion beskadiget. Det gør, at proteiner, i stedet for at blive i blodet, udskilles i vævet, hvilket fører til væskeansamlinger i kroppen.

Symptomer på nefrotisk syndrom

Som regel er barnets første symptom på nefrotisk syndrom tydelige væskeansamlinger. De ses oftest i ansigtet som poser omkring øjnene. Samtidig kan der være væskeansamlinger på maven, anklerne, hænderne og pungen og penis hos drenge. Derudover kan barnet være bleg og træt pga. blodmangel og evt. tab af stoffskiftet hormoner i urinen.

Der kan være nedsat appetit, og alligevel tager barnet gradvist på i vægt. Det skyldes den øgede væskeophobning i kroppen. Endelig skal barnet ofte tisse meget, og urinen er grumset og skummende pga. proteiner i urinen.

Nogle børn kan få åndenød og udspilet mave på grund af væskeophobningen, og kan klage over mavesmerter.



Årsagen til nefrotisk syndrom

Man ved ikke præcis, hvorfor sygdommen opstår, men en uheldig igangsætning af kroppens immunforsvar er sandsynligvis en medvirkende årsag.

Barnet kan, som følge af en tidligere overstået infektionssygdom, udvikle nefrotisk syndrom, hvis immunforsvaret ved en fejl angriber raske celler. Dette sker heldigvis kun sjældent og er helt tilfældigt. Sygdommen er derfor ikke arveligt betinget.

Diagnosen nefrotisk syndrom

For at kunne stille diagnosen, ses der på barnets sygehistorie og barnet undersøges nøje. Der tages dels en blodprøve for at bestemme proteinmængden i blodet. Derudover måles proteinudskillelsen i urinen, ved at samle al urin op over et døgn og bestemme proteinmængden heri.

I nogle tilfælde kan det blive nødvendigt at tage en nyrebiopsi, for at vurdere hvilken type af nefrotisk syndrom, der er tale om.

Forløb og prognose

Sygdommen kan enten udvikle sig over længere tid eller er akut. Heldigvis ses, at hos ca. 80 % af de børn som behandles med binyrebarkhormoner, vil symptomerne (ikke sygdommen) forsvinde inden for få uger.

Hos lidt over halvdelen af børnene ses tilbagefald, når behandlingen stoppes. Hos de fleste af disse børn vil en genoptagelse af behandlingen medføre, at symptomerne forsvinder igen. Nogle børn oplever kun et enkelt tilbagefald, mens andre børn desværre oplever gentagne tilbagefald over årene. Desværre kan nogle af børnene (10-15 %) udvikle en kronisk nyrelidelse og i værste fald med langsomt fremadskridende nyresvigt til følge.

Prognosen hos børn med nefrotisk syndrom er dog generelt god. Nogle børn bliver hurtigt raske igen, mens andre må behandles gennem hele barndommen. Langt de fleste børn (85 %) vokser heldigvis fra sygdommen i løbet af puberteten eller den tidlige voksenalder.

Behandling



Nefrotisk syndrom behandles som udgangspunkt medicinsk med immunforsvarshæmende stoffer.

Behandlingen retter sig mod den – tidligere beskrevne – uheldige aktivering af kroppens immunforsvar, som er opstået. Ved at denne aktivitet bliver stoppet, kan barnet leve videre med sygdommen.

Den første behandlingskur med binyrebarkhormon varer som udgangspunkt 12 uger, hvoraf de første 6 uger er på højdosis medicin. Derefter reduceres mængden af medicin, med et fast interval over en længere periode, afhængig af det enkelte barns reaktion på medicinen. Varigheden af den første behandling er oftest på min. 4-6 måneder.

Ved tilbagefald vil kuren på højdosis medicin oftest kunne være kortere, hvorefter der begyndes en gradvis nedtrapning.

I nogle tilfælde kan det være nødvendigt at behandle med en vedligeholdelsesdosis over en lang periode – op til flere år.

Har barnet desuden lavt stofskifte, behandles der udover de nævnte medikamenter (se listen nedenfor) med Eltroxin.

Behandlingen af nefrotisk syndrom er som regel meget effektiv, men den har desværre en del væsentlige bivirkninger, som det enkelte barn vil være mere eller mindre generet af. Nogle af bivirkningerne kan kræve supplerende behandling med anden medicin.

Medicin

Hyppigst anvendt medicin

(gives enten som tabletter eller i flydende form)

- Prednisolon/Prednison (binyrebarkhormon)
- Calcort (binyrebarkhormon)
- Sandimmun
- Prograf
- Imurel
- Cell Cept
- Vanddrivende medicin
- Blodtryksmedicin

Mod bivirkninger anvendes oftest:

- Kalktilskud
- D-vitamin
- Blodtryksregulerende medicin

Nogle børn kan have svært ved, eller vil måske helt nægte, at sluge piller i deres almindelig form. For mange kan problemerne afhjælpes ved at dele pillerne i mindre stykker og give dem på en ske i lidt yoghurt.

Flydende medicin kan blandes op med en smule juice dog ikke indeholdende grapefrugt og/eller stjernefrugt.

Bivirkninger



Den medicinske behandling, især med binyrebarkhormon, kan virke voldsom, idet medicinen kan have så mange forskellige bivirkninger. Bivirkningerne ophører heldigvis i langt de fleste tilfælde, når behandlingen afsluttes, og det vil være yderst sjældent, at man kommer til at slås med alle bivirkningerne på én gang.

Det er vigtigt, at være opmærksom og søge læge, hvis barnet klager over bivirkninger. Mange af bivirkningerne kan afhjælpes, så barnet kommer så skånsomt som muligt gennem behandlingen.

De mest kendte bivirkninger er:

Vægtstigning og forhøjet appetit: Barnet kan opleve uhæmmet sult, som kan være svært at kontrollere. Samtidig kan der opstå ændringer i smagsopfattelsen. Barnet kan tage meget på i vægt og være nødt til at bruge større tøjstørrelser.

Ændringer af udseende: måneansigt med store oppustede kinder er en kendt bivirkning. Det samme er fedtansamlinger i nakken (tyrenakke) og opsvulmet mave. Øget behåring på kroppen og i ansigtet, tynde arme og ben med nedsat kraft, uren hud og fortykket tandkød kan også forekomme. Man skal desuden være opmærksom på at bruge solcreme med faktor, da barnet kan få tynd og følsom hud (pergamenthud).

Nedsat immunforsvar: Da behandlingen svækker immunforsvaret, har barnet større risiko for at få infektioner og andre sygdomme, som desuden er sværere at bekæmpe. Tal med lægen om hvilke forholdsregler der skal tages for barnet.

Ændring af psyken: Mange vil opleve humørsvingninger, hvor barnet enten bliver opfarende og hysterisk eller indesluttet og deprimeret. Rastløshed, uro i kroppen, angst og manglende koncentrationsevne kan også forekomme. Endelig kan barnet udvikle et voldsomt temperament, mærkelige vaner og få hallucinationer.

Dårlig søvn: Barnet kan plages af søvnløshed, mareridt og træthed.

Væksten: Barnets vækst kan hæmmes, og der kan ske afkalkning af knoglerne.

Smerter: Hovedpine, ondt i maven og smerter i led og muskler forekommer.

Maveproblemer: Barnet kan plages af kvalme/opkastninger, diarré og øget mavesyre.

Andre bivirkninger:

- Kramper i ben og hænder
- Højt blodsukker eller diabetes
- Forhøjet blodtryk

Den første tid

Den første tid, efter sygdommen er blevet konstateret, kan være præget af megen usikkerhed og forvirring – ikke mindst hos barnet. I flere tilfælde bliver diagnosen faktisk stillet, uden at barnet har følt nogen former for smerter eller sygdom. Derfor kan det som voksen være paradoksalt at skulle forklare et lille barn, at det har fået en sygdom i nyrerne, som altså ikke gør ondt eller kan mærkes, men nu skal der tages noget medicin for at blive rask – og så bliver man syg!

Alt efter barnets sygdomstilstand vil det i starten enten være indlagt på hospitalet eller være hjemme, og møde ind til kontrol dagligt. Efter en tid vil barnet kunne passes hjemme, med en fast tilknytning til hospitalet.

Dagligdagen vil derfor blive præget af jævnlige ambulante kontroller (se boks) og

Kontrollerne består oftest af:

- Aflevering af døgnurin (samlet mængde urin over et døgn)
- Blodprøvetagning
- Måling af højde og vægt
- Måling af blodtryk
- Samtale med læge

eventuelle indlæggelser i tilfælde af komplikationer.

Som forældre vil man ofte have vanskeligt ved at passe sit arbejde i denne periode og kan søge om hjælp hos kommunen. Se afsnittet om “Her kan I få hjælp” på side 14.



Familie, venner og skole



For enhver familie, er det en stor belastning pludselig at stå med et barn med en alvorlig og behandlingskrævende sygdom:

Pas på hinanden

Det er naturligt, at parforholdet kan ændre karakter, når der ikke er så meget overskud til at tage sig af hinanden, idet barnet pludselig har brug for 100 % opmærksomhed. Prøv engang imellem at sørge for pasning af det syge barn og på den måde få tid til hinanden.

Prøv også at være åben og ærlig overfor de nærmeste omgivelser. Forklar, at I gennemgår en meget vanskelig periode i jeres liv. Familie og venner kan kun hjælpe, hvis de ved, hvordan I har det.

Søskende

Søskende til syge børn kan komme til at føle sig oversete eller i vejen, når det syge barn fylder meget i familien. Afhængigt af børnenes alder og temperament kan de reagere forskelligt, enten med vrede og jalousi eller med overdreven hjælpsomhed. Sørg derfor også for at have fokus på de raske søskende og gør noget særligt for dem.

Dagligdagen for barnet

Barnet kan meget ofte være fraværende fra institution eller skole, pga. infektioner og bivirkninger af medicinen. Somme tider kan det også være nødvendigt at holde barnet hjemme blot for at beskytte mod smitte fra andre børn. Dette har naturligvis stor indflydelse på dagligdagen og på det sociale liv i forhold til kammeraterne.

Det kan i perioder være vanskeligt at bevare kontakten til vennerne og deltage i fritidsaktiviteter af forskellig art på lige fod med andre. Det er imidlertid meget vigtigt, at barnet (i så høj grad som muligt) fortsætter sit sociale liv med andre børn og ikke isoleres. Derfor er det også vigtigt, at barnet deltager i institutionen/skoledagen i det omfang, det magter – måske bare i et par timer. Ligeledes kan kortere legeaftaler være med til, at barnet bevarer kontakten til vennerne.

Skole og daginstitution

Hvordan den enkelte familie vælger at tack-

le den nye situation overfor barnets døgninstitution eller skole, er naturligvis individuelt. Dog kan det anbefales, at man, for at forhindre unødigt og ofte urigtig snakken i krogene, er åben og informerende overfor personale, forældre og de andre børn. Alt efter børnenes alder kan det være en idé at tage en snak med dem, gerne med det syge barn til stede. Sideløbende med dette, kan et uddybende brev til forældrene hjælpe dem til bedre at forstå, og samtidig hjælpe det syge barn til at blive beskyttet mod drillerier og mobning

Kost og motion



Kost

De fleste børn vil i en periode opleve stærkt øget appetit, efter de er startet behandling med binyrebarkhormon. Til tider kan denne appetit virke nærmest uhæmmet, og barnet vil, hvis det får lov, kunne sætte store mængder mad til livs. Det er nødvendigt at kontrollere barnets indtag af mad, da det ellers vil tage meget på i vægt. Det anbefales at give en proteinrig og saltreduceret kost og evt. modtage råd og vejledning fra hospitalets diætister.

Motion

Børn med nefrotisk syndrom kan være i stand til at dyrke motion ligesom andre børn, og de har godt af det. Ikke mindst for at holde vægten nede. Det er også vigtigt, at knoglerne styrkes. Man skal dog sørge for at drøfte det med lægen, hvis man er i tvivl om, hvor meget barnet kan holde til. I perioder hvor barnet er i højdosis binyrebarkhormon behandling, vil immunforsvaret være nedsat. Derfor bør man holde sig fra svømmehallen og andre steder med mange bakterier.

Her kan I få hjælp

Der er mange spørgsmål at forholde sig til, når ens barn bliver alvorligt syg. Heldigvis er der flere steder at hente hjælp.

Socialrådgivning

Alle borgere har ret til at komme til at tale med en sagsbehandler i kommunen. Kommunen har en særlig rådgivningsforpligtelse og skal tilbyde råd og vejledning.

Betyder barnets sygdom, at man har udgifter, som man ellers ikke ville have, kan der søges om hjælp fra kommunen til at dække disse merudgifter. Det kan f.eks. være udgifter til medicin, diætkost, beklædning, vask, befordringsudgifter i forbindelse med barnets hospitalsoophold og handicaprettede kurser.

Kan man ikke passe sit arbejde på grund af barnets sygdom, kan man også søge om tabt arbejdsfortjeneste hos kommunen.

De offentlige støttemuligheder kan være vanskelige at finde rundt i. Derfor er det altid en god ide at bruge Nyreforeningens eller hospitalets socialrådgiver som sparringspartner før, I tager kontakt til kommunen. Find mere information på www.nyre.dk.

Psykologhjælp

Hvis barnet eller familien har behov for det, er det muligt at få støttende samtaler hos en psykolog. Man kan henvende sig til egen læge for at få en henvisning. Hvis egen læge

henviser, gives der tilskud fra Sygesikringen. Sygesikringen dækker 60 % af udgiften til maks. 12 samtaler. Hvis man er medlem af Nyreforeningen og har en stram økonomi, er det muligt at søge om at få dækket egenbetalingsandelen til psykologbistand. Hvis man har en sundhedsforsikring som privatperson eller via sit arbejde, vil man højst sandsynligt kunne få fuld dækning derfra.

Tal med andre familier i samme situation

Både det syge barn, de raske søskende og forældrene kan have stor glæde af at møde andre familier, som står i samme situation. Nyreforeningen afholder derfor nogle meget populære familiekurser, hvor der er mulighed for at møde andre ligesindede, som lever med sygdommen nefrotisk syndrom. På den måde kan man opleve, at man ikke er alene i verden med sygdommen og de tilknyttede problemer.

Facebook

På Facebook er der lukkede grupper for forældre – hvor du kan skrive med andre, og ad den vej søge informationer og gode råd – og måske få lidt støtte og opbakning. Søg på "Forældre til børn med nefrotisk syndrom" eller "Forældre til et nyresygt barn" og anmod om medlemskab.

Gode råd

De råd der kan gives om, hvordan man kan klare hverdag med et sygt barn, er meget afhængige af, hvor gammelt barnet er. Men nogle gode råd kan være:

- Forklar barnet lidt om hvad nyrerne er og hvad de bruges til – og ikke mindst hvor de er placeret i kroppen. Forklar derefter hvad nyrerne fejler
- Vær fra starten ærlig overfor barnet. Forklar at medicinen er nødvendig
- Vær gode til, sammen med barnet, at sætte ord på bivirkningerne. Sig at I godt kan se, at kilderne er blevet mere runde, og at I godt kan mærke, at barnet har det dårligt. Vis at I godt kan forstå, at det ikke er rart
- Husk at minde barnet om at alle bivirkningerne går væk igen, når det ikke skal have medicin mere
- Lad barnet slippe for ansvar. Det gælder både at huske at tage medicinen, stixe urin samt opsamle døgnurin. Tag selv voksen-ansvaret
- Lad barnet tegne sig ud af sine problemer og tanker. Lad bagefter barnet sætte ord på sine tegninger. Vær åben og bliv ikke forskrækket over, at nogle tegninger måske virker meget voldsomme og grimme
- Lad gerne barnet ”være ligeglad” og dermed ubekymret leve i en verden, hvor sygdommen ikke fylder mere end højst nødvendigt i hverdagen. Fasthold dog at der kan være begrænsninger, hvor regler skal følges. Hold aftaler
- Vis barnet at I har styr på det – både sygdommen og behandlingen. Synligt bekymrede forældre giver bekymrede børn
- Hvis der er grund til bekymring, vær åben og forklar i simple vendinger. Hvis barnet hører noget halvt, kan det let fantasere sig til noget, der er meget værre end virkeligheden
- Vær der altid for barnet. Kys, kram og kærlighed –uanset hvordan verden ser ud



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.