



Ansökan om vårdbidrag för Ditt njursjuka barn

Njurförbundet



Barn- & Föräldragruppen inom Njurförbundet

Mitt barn är njursjukt!

Att få ett beskedet att ens barn har en njursjukdom gör att familjen hamnar i en *krissituation*. Första tiden kan vara svår med många och jobbiga undersökningar.

Familjen befinner sig i ett tillstånd då den behöver mycket stöd och hjälp från vårdpersonal, anhöriga och vänner. Situationen är helt ny för familjen. Det är sällan man i det första skedet vet om att exempelvis vårdbidrag finns.

Vi vill här ge några exempel på olika vårdinsatser och merkostnader som kan vara aktuella att ta upp när Du söker bidrag. Allt gäller inte alla barn. Du får själv ta tillvara det som gäller just ditt barn.

*Försäkringskassan vill att Du skall uppge hur lång **tid** allt tar per dag, vecka eller månad. Hur stora Dina **merkostnader** är per vecka, månad eller år.*

Vi tror att bristande information om njursjukdomen och om det omfattande medicinska handikappet, samt att det är relativt få barn som drabbas, gör att det är svårt för Försäkringskassan att bedöma rätten till bidrag. Försök att beskriva er situation så klart och enkelt som möjligt. Försäkringskassans handläggare har oftast ingen medicinsk utbildning och förstår ej medicinska termer.

Merarbete

Kontakter med olika personer och olika instanser i samhället sker också i mycket större omfattning än för friska barn. Det kan gälla olika specialistläkare. Familjen kan ha kontakt med kurator, psykolog, sjukgymnast, uroterapeut och sjuksköterskor på olika typer av avdelningar.

Extra kontakter med barnomsorg och skolan. Föräldrarna måste engagera sig extra så som i – samtal med skolpersonal, deltagande i konferenser, information till föräldrar och klasskamrater, stötta barnet i hemarbetet, osv. Apotek anlitas, liksom Försäkringskassan, landsting och kommun och ibland dialystekniker och habiliteringsteam. Det blir mycket kontakter med skola, förskola, fritidsverksamhet och personliga assistenten (för de som har det). Tandläkare och tandhygienist behöver man besöka eftersom njursjukdomen innebär problem med tänder och tandkött.

Problemen med kosten och med matsituationerna är som regel mycket stora för familjen med det njursjuka barnet. Ofta krävs speciella närings- och kaloritillskott.

Detta kan tas upp både som merkostnad och merarbete.

Måltiderna kan ta lång tid. Fem till sex måltider per dag är vanligt. De barn som sondmatas får ofta näringen via sonden både dag och natt. Ett fåtal barn får sin näring enbart via dropp i hemmet. Även efter en transplantation kan måltiderna vara problematiska. Det njursjuka barnet måste ofta *dricka* mycket mer än normalt, även nattetid.

Medicinering sker flera gånger per dygn, ofta i anslutning till måltid. Det sker inte alltid frivilligt från barnens sida, utan kräver tålmod, "lock och pock". En del läkemedel måste injiceras, t ex EPO (erythropoetin), tillväxthormon mm. Ofta sker medicinering även nattetid. Ibland ges medicinerna i dropp.

Hämtning av mediciner och tillsatser på apotek tar tid och kräver starka armar och bil.

Tandhygienen blir mycket viktig. Tänder, tandkött och munslemhinna far illa av njursjukdomen och av alla mediciner. Fler besök än normalt hos tandläkare och tandhygienist krävs. Hjälp med rengöring längre upp i åldrarna än vad som är normalt.

Dialys är ett kvalificerat arbete. Iordningställande av dialysmaskinen på kvällen och morgonen tar olika tid beroende på typ av maskin, vana och barnets tillstånd. Vid all kontakt med dialyspåsar och slangar krävs mycket noggrann handhygien. Kateteringången på magen behöver läggas om minst en gång i veckan. Vikt och blodtryckskontroller sker morgon och kväll. När dialysen inte fungerar larmar maskinen, vilket kan ske flera gånger per natt med störd nattsömn för hela familjen som följd. Materialhanteringen vid dialys tar mycket tid.

Besöken på olika kliniker blir många. *Sjukhusbesök tar ofta många timmar* och är mycket slitsamma psykiskt och fysiskt för barn och föräldrar. Dessutom innebär de för många långa och tröttande resor. De oplanerade läkarbesöken är mer regel än undantag.

Inkontinens hos de njursjuka barnen innebär att de ofta har blöjor långt upp i åldrarna, med ett flertal blöjbyten både natt och dag. Nattetid kan det även vara strykande åtgång på rena sängkläder. T.ex. vid anläggningsproblem kan en del barn behöva tappas på urin via en kateter som förs upp i urinblåsan, vilket sker vid bestämda tider hela dygnet.

Njursjukdomen kan ge problem med tarmen i form av *diarréer* och/eller *förstoppning*. Extra mycket hjälp med kläd- och blöjbyten.

Man städar och *tvättar* oftare i en familj där det finns ett njursjukt barn. Ett barn som har uremi mår ofta illa och kräks. Följden blir att kläder, inte bara

barnets egna, slits hårt vid nästan daglig tvätt. Är barnet i dialys krävs extra noggrann hygien. Sängkläder, handdukar och pyjamas byts varje morgon. Rummet där dialysen sker städas dagligen.

Katetrar av olika slag kräver noggrann skötsel och omläggning, ibland flera gånger per vecka.

Rikning, att tappa urin, tar också tid flera gånger per dygn. Ofta även sent på kvällen.

Urostomi kräver också mycket skötsel.

Extra träning och stimulans är nödvändigt för barnet.

Mental stimulans är viktig för utvecklingen som kan bli försenad, på grund av njursjukdomen i sig liksom av långa vistelser på sjukhus från tidiga spädbarnsåren.

Fysisk träning behövs för att orka med efter långa inläggningsperioder på sjukhus, jobbiga undersökningar samt operativa ingrepp. *Social träning* är viktig för att fungera med kamrater.

Många och långa frånvaroperioder kan ge flera inskolningar under samma termin.

Detta kräver att en förälder kan vara med barnet längre eller kortare tid. Barnet behöver också mycket hjälp med skolarbetet under långa frånvaroperioder. Koncentrationssvårigheter och trötthet kan var en orsak till att barnet behöver extra stöttning framför allt vid läsläsning.

Annat vårdarbete kan vara:

- att med hjälp av olika salvor mjukgöra torr hud och lindra klåda
 - att hantera och möta olika medicinska biverkningar såsom svullnad, trötthet,
 - aggressivitet, ökad behåring mm. mm.
 - att ge barnet sjukdomsinsikt och förmåga att på sikt lära och ta ansvar för sin behandling
 - att ägna extra tid till syskonen som ofta kommer i kläm
- Listan kan göras mycket längre...*

Merkostnader

Att ett eller flera av barnen i en familj är njursjukt innebär också att ekonomin sätts på hårda prov. *Exempel på merkostnader kan vara*

- **Besök på olika vårdinrättningar** och apotek gör att man snabbt når upp till högkostnadsskyddet
 - **Bilresor** till och från vårdinrättningar (högkostnadsskydd) och apotek samt parkeringsavgifter
 - **Specialkost**
 - Ständigt nya smakprover och ej uppäten **mat som måste slängas**
 - **Större bostad** samt stora förråd för apoteksvaror
 - **Extra tvätt** av kläder, sängkläder, nattkläder, förstörda kläder
 - **Extra uppsättning av kläder**
 - **Hygienartiklar, förbrukningsmaterial** såsom flytande tvål, salvor, tvättlappar
 - **Telefonkostnader** vid t.ex. inläggning på sjukhus
 - Fördyrade **omkostnader** för hela familjen vid inläggning, ökade matkostnader, telefon, extra resor, annat boende
 - **Förlorad arbetsförtjänst** vid "vård av sjukt barn" då det sjuka barnet eller dess syskon är hemma från skola/förskola (kan ej beaktas)
 - **Extra sophämtning** - sopsortering. Hantering av rester vid dialys
 - **Extra leksaker** för träning (fordras intyg) som "mutor" och uppmuntran
 - Tätare besök hos **frisören** på grund av ökad hårväxt
 - **Medlemsavgift till förening** gäller för hela familjen
 - **Låsbart kylskåp** till mediciner som behöver stå kallt
- Listan kan göras mycket längre....*

Till sist

Vid en ansökan om vårdbidrag kan det kännas svårt att ta upp saker som merarbete och kostnader. Det känns som anklagelser och att barnet bara är till besvär. Men det tunga arbetet finns där. Och en stor ängslan och oro för framtiden finns hela tiden och plågar föräldrar och syskon till det sjuka barnet.

Efter det att läkarintyget och Din ansökan har inkommit till Försäkringskassan sammanställer Försäkringskassan en föredragningspromemoria. Den har Du rätt att ta del av och ha synpunkter på innan ditt ärende tas upp i Socialförsäkringsnämnden. Enligt lagen om allmän försäkring (18 kap 22§) kan Du begära att personligen få framföra Dina synpunkter till nämnden. Vi hoppas att den här skriften skall vara till hjälp när Du skriver Din ansökan eller har kontakt med Försäkringskassan.

Kontakta oss gärna!

Vill Du bli medlem eller prata med någon kontaktperson i Njurförbundets Barn- & Föräldragrupp maila oss under adress foraldrar@njurforbundet.se

Du kan också ringa Njurförbundets kansli, telefon 08-546 405 00 om Du har några frågor.

Förälder till ett njursjukt barn?

Njurförbundet har en Barn- & Föräldragrupp som:

1. Aktivt stöder och skapar gemenskap mellan familjer med njursjuka barn
2. Sprider kunskap och information om njursjuka barns problem
3. Arbetar med att förbättra njursjukvården

Barn- & Föräldragruppen är en undergrupp inom Njurförbundet. Den leds av en arbetsgrupp bestående av ett antal föräldrar till barn med njursjukdom. Vi anordnar varje år flera aktiviteter där man kan träffa andra familjer i samma situation och utbyta erfarenheter om hur det är att leva med ett njursjukt barn. Vi brukar också bjuda in föreläsare som berättar om nyheter inom njursjukvård, friskvård och mycket annat.

Förutom dessa träffar arbetar vi med att förbättra situationen för njursjuka barn och deras familjer på olika sätt.



Njurförbundet

Njurförbundet, Sturegatan 4, Box 1386, 172 27 SUNDBYBERG.

Tel 08-546 405 00, Fax 08-546 405 03

e-post: foraldrar@njurforbundet.se

www.njurforbundet.se