

STÖD TILL HELA FAMILJEN

Familjeverksamhet

Barnets sjukdom inverkar på hela familjen: syskon, föräldrar och släktingar. Att dela erfarenheter med andra familjer som går igenom samma sak gör att det är lättare att orka.



4/2021

Njur- och leverförbundet stöder de insjuknade och transplanterade samt deras anhöriga. Förbundet delar ut tillförlitlig information om sjukdomar och vården av dessa. Genom att delta i förbundets familjeverksamhet kan man träffa andra med samma erfarenheter och få kamratstöd.



Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

www.muma.fi • www.munuainen.fi • www.maksa.fi

Familjeverksamhet i Njur- och leverförbundet

Barn kan redan när de föds vara sjuka eller senare insjukna i njur- eller leversjukdom eller bli transplanterade. Barnets sjukdom inverkar på hela familjen: syskon, föräldrar, mor- och farföräldrar och andra släktingar.



Njur- och leverförbundet ordnar verksamhet för familjer och ungdomar. Man kan delta i förbundets verksamhet, även om barnets sjukdom ännu inte är i en allvarlig fas.

Förbundet ordnar kurser, aktivitetsdagar för barnfamiljer samt kamrat- och rekreationsträffar som finansieras med bidrag från STEA, FPA eller medel som de insjuknade barnens föräldrar samlat in. För det mesta är det gratis att delta i evenemangen.

Att dela erfarenheter med andra som varit med om samma sak gör att det är lättare att orka. Kamratgrupperna ger stöd i vardagen. Föräldraverksamheten innebär konfidentiellt stöd så att familjerna ska klara sig igenom olika stadier av barnets sjukdom.

Genom förbundet är det möjligt att för en tid få hem en specialistsjukskötare som vårdar barnet som lider av njur- eller leversjukdom eller blivit transplanterat. Förbundet stöder ungdomarnas väg mot vuxenlivet genom att ordna evenemang och resor, där ungdomarna får träffa andra i samma ålder med samma sjukdom och öva på att bli självständiga under trygga former.



"I och med mitt barns sjukdom har jag fått nya vänner som följer med resten av livet. Även om vi inte hörs varje dag, orkar jag bättre tack vare vetskapen om att jag kan kontakta dem när som helst."

– Respons från en förälder som deltagit i förbundets familjeverksamhet

Sjukdomar och transplantationer

Njursjukdom

Hos barn är allvarliga sjukdomar som leder till njursvikt ovanliga. I Finland är det årligen ca 30–40 barn som insjuknar i en allvarlig njursjukdom. Sjukdomen kan orsakas av bland annat medfödd missbildning i njurarna eller urinvägarna (t ex polycystisk njursjukdom eller uretraklaff) eller glomerulonefrit (t ex nefrit i samband med Henoch-Schönleins purpura eller lga-nefropati). Sjukdomen kan också vara ärftlig, som medfödd nefros av finländsk typ (CNF), vilken orsakar massiv utsöndring av protein i urinen.

Njursjukdom kan leda till svår njursvikt som behandlas med transplantation. I Finland utförs årligen 10–15 njurtransplantationer på barn och ungdomar, då njurtransplantat från levande eller hjärndöd donator används. En levande donator är ofta barnets förälder eller i vissa fall mor- eller farförälder eller annan anhörig. Njurtransplantat från en levande donator är att föredra och sådana transplantationer har ökat under det senaste årtiondet. Nuförtiden genomförs över 50 procent av njurtransplantationerna på barn med transplantat från en anhörigdonator.

Under de senaste åren har ca 20–30 procent av barns och ungdomars njurtransplantationer utförts proaktivt d.v.s. utan föregående dialysbehandling. Detta är dock inte alltid möjligt, och varje år måste ca tio barn börja med dialys. Dialysbehandlingen utförs dagligen i hemmet som bukhinnes- d.v.s. peritonealdialys eller på sjukhus 2–4 gånger i veckan som hemodialys.

Leversjukdom

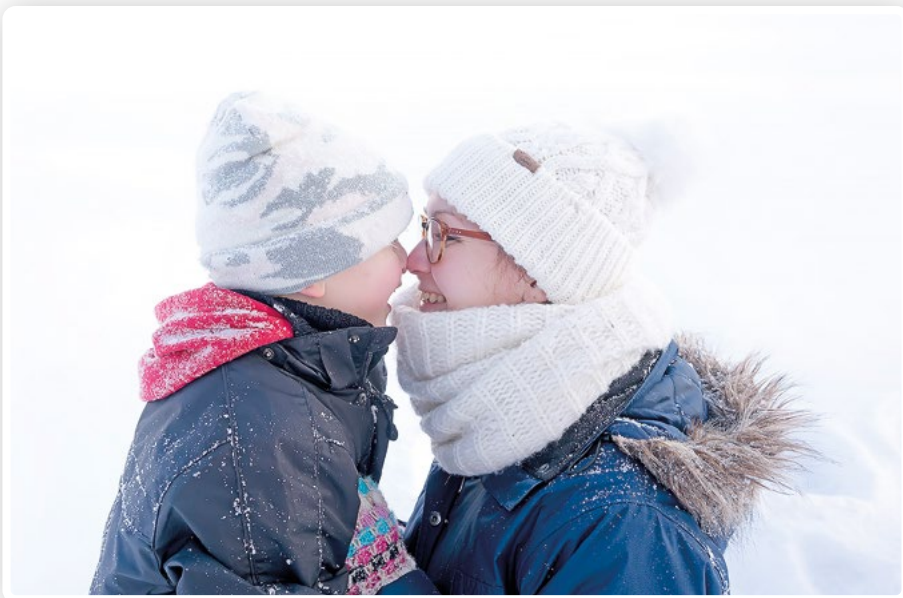
Varje år insjuknar ca 10 barn i en allvarlig leversjukdom som kräver transplantation. De vanligaste orsakerna till att levern förstörs är medfödd gallvägsatresi d.v.s. hinder i eller avsaknad av gallvägar. Levern kan även bli förstörd av en svår virussjukdom, levercancer, eller någon sällsynt ämnesomsättningssjukdom såsom hyperoxaluri. En ganska stor del av barns leversjukdomar är medfödda och upptäcks redan hos spädbarn. I Finland har man utfört ca 150 levertransplantationer på barn.

Övriga svåra sjukdomar

Idiopatiskt nefrotiskt syndrom är en sjukdom som är typisk för barn i lek- och skolåldern, och den orsakar riklig utsöndring av protein i urinen. Sjukdomen drabbar ca 20–50 barn varje år. Sjukdomen behandlas vanligen med kortison, då proteinurin oftast minskar eller försvinner helt. Hos största delen av barnen som lider av nefrotiskt syndrom återkommer sjukdomen, vilket kräver upprepade kortisonbehandlingar eller kanske också att man påbörjar långvarig



LASSE ANSAHARJU/VASTAVALO.NET



läkemedelsbehandling för att hindra att sjukdomen återkommer. Risken för att nefrotiskt syndrom återkommer minskar kraftigt efter puberteten och sjukdomen leder sällan till försämrad njurfunktion.

I Finland föds årligen några barn, som har blåsextrofi d.v.s. en medfödd missbildning i urinvägarna, eller någon svår tarmsjukdom. Barn som insjuknat i blåsextrofi måste oftast genomgå flera kirurgiska ingrepp. Läkemedelsbehandlingen och kost- och näringsbehandlingen av dessa sjukdomar samt sjukhusvistelserna är krävande och tunga för både barnet och barnets familj. Dessa sjukdomar leder oftast inte till transplantation.

Hjärt-, tarm- och lungtransplantationer

Även familjer med barn som blivit hjärt- tarm- eller lungtransplanterade är välkomna att delta i förbundets verksamhet. Ungefär fem barn i Finland blir hjärttransplanterade varje år. De främsta orsakerna till att barnen behöver ett nytt hjärta är medfödda missbildningar samt kardiomyopati d.v.s. hjärtmuskelsjukdom. Sammanlagt har man i Finland utfört ca hundra hjärttransplantationer på barn. Tarm- och lungtransplantationer har utförts på ett fåtal barn.

Organtransplantation

Transplantation är ett behandlingsalternativ om organets funktioner hos barnet med njur-, lever- eller hjärtsjukdom inte kan upprätthållas på något annat sätt, eller när organet är i så dåligt skick att livskvaliteten är kraftigt försämrad.

Organtransplantationer på barn utfördes först vid HUS Barnklinik år 1986 och vi har i Finland utfört över 600 transplantationer. Efter en lyckad organtransplantation kan barnet eller ungdomen, om hen inte lider av allvarliga tilläggssjukdomar, leva ett vanligt liv utan större begränsningar.

I Finland har transplantationer på barn koncentrerats till Nya barnsjukhuset, där också alla barn som väntar på att bli transplanterade, liksom barn som redan blivit transplanterade följs upp tills de blir vuxna. Barnen går på kontroller också på det egna universitets- eller centralsjukhuset.

Transplantationer kräver tätt samarbete mellan hälsovårdspersonalen och barnets föräldrar. Efter transplantationen räcker vården av barnet oftast ca tre till sex veckor. Barnens återhämtning är individuell och vårdtiderna varierar.

Efter utskrivning besöker barnen regelbundet polikliniken och går på kontroller på avdelningen. Under de första månaderna efter transplantationen är barnet infektiöskänsligt och det finns risk för avstötning. Tiden för återhämtning är ca sex månader, men om allmäntillståndet tillåter, kan barnet som blivit transplanterat återvända till skolan redan två veckor efter utskrivningen från sjukhuset. Till dags kan barnet återvända ca 2–3 månader efter organtransplantationen.

I Finland är transplantationsverksamheten högklassig och barn som blivit transplanterade har mycket god prognos. Efter transplantationen behöver barnet under resten av sitt liv läkemedelsbehandling som förhindrar avstötning av det nya organet, samt stöd att anpassa sig till ett liv med en kronisk sjukdom.



Barnets sjukdom och familjen

När ett kroniskt sjukt barn föds in i familjen eller när ett barn plötsligt insjuknar, står hela familjen och den närmaste omgivningen inför en stor förändring. För att anpassa sig till barnets sjukdom behöver hela familjen tid och mångsidigt stöd.

Barnet självt, hens syskon och andra i den närmaste kretsen bör få information om sjukdomen med hänsyn till ålder och utvecklingsnivå. Att förstå svåra saker kan ta tid. Det lönar sig att återvända till

ämnet då och då medan barnet växer, även om barnet inte direkt frågar om saken – och särskilt varje gång som frågan verkar bekymra barnet. Att tala är ett steg mot öppenhet och öppenhet ökar känslan av trygghet.

Även det insjuknade barnet behöver trygga gränser, kärlek, ömhet och uppmärksamhet. Barnet är i första hand ett barn, inte ett sjukt barn. Föräldrarna har kanske inte längre lika mycket tid för de andra barnen i familjen. Därför kan det insjuknade barnets syskon känna svartsjuka, sorg, dra sig tillbaka eller ta alltför mycket ansvar. Lösningen kan vara egen tid med föräldern en liten stund varje dag, så att syskonet kan få odelad uppmärksamhet. Även barnens dagis eller skola bör informeras om familjens situation.

När en människa möter stora förändringar och oro som sjukdomen orsakar är det normalt att lida av nedstämdhet. Även parförhållandet kan ställas på prov, när det i familjen finns ett kroniskt sjukt eller handikappat barn. Föräldrarna bör ta hand om sig själva och sin egen ork. I en utmanande vardag måste det finnas tid även för en själv. T.ex. är det viktigt att hålla fast vid en egen hobby. Om nedstämdheten fortsätter, bör man be om hjälp för att orka, och vid behov reda ut sina egna känslor i samtal med en utomstående professionell.

Det lönar sig för familjen att så snabbt som möjligt beställa tid hos sjukhusets socialarbetare och ta reda på möjligheterna till stöd. Ofta måste till exempel den ena föräldern sluta jobba, vilket kan orsaka ekonomiska svårigheter för familjen. Man kan be om hjälp från kommunen, av grannar eller släktingar med att ta hand om barnet och dess syskon, och med att få vardagen att rulla.

Den förändring som sjukdomen innebär kan även medföra positiva saker. Parförhållandet kan stärkas, familjens värderingar kan förändras eller familjen och släkten kan komma närmare varandra. I svåra situationer kan det födas nya människorelationer som bär resten av livet.



PIRJO KOISTINEN/VASTAVALO.NET

Verksamhet för familjerna

Kurser för barnfamiljer

Förbundet ordnar varje år fem dagars anpassningskurser finansierade av FPA för familjer, vars barn har genomgått transplantation, väntar på transplantation eller får dialysbehandling. Målet med kurserna är att stöda hela familjen att anpassa sig till organtransplantation eller dialysbehandling samt ge kraft att orka i en förändrad livssituation.

Under kursen får hela familjen stöd samt möjlighet att träffa andra i samma situation. Kurserna erbjuder handledda, trevliga gemensamma aktiviteter för hela familjen. Det ordnas också eget program för de vuxna, barnen och deras syskon. De vuxna får information om transplantationer, kost och välbefinnande. Under de vuxnas program ansvarar utbildade barnledare för barnens vård och verksamhet. Bland barnledarna finns en sjuksköterska som är insatt i vården av barn som blivit transplanterade eller får dialysbehandling.

Målsättningen är att ordna familjekurser varje år, under sommaren samt under höstlovsveckan. Kurserna är avgiftsfria för familjerna. När man söker till familjekursen bör man be om läkarutlåtande B, där det rekommenderas att hela familjen deltar i kursen. Fpa stöder föräldrarna i form av rehabiliteringspenning, om föräldern under kursen varit hindrad att arbeta. Dessutom kan man söka reseersättning från FPA efter avslutad kurs.

Övriga kurser för barnfamiljer

Barnfamiljsveckoslut är veckoslutskurser för familjer med ett barn som lider av njur- eller leversjukdom, blåsextrofi, nefrotiskt syndrom, allvarlig tarmsjukdom eller har genomgått organtransplantation. Under veckoslutet är det diskussioner och aktiviteter för barnen,



ungdomarna och de vuxna, både tillsammans och i olika grupper. I programmet ingår alltid föreläsning av en läkare, näringssterapeut eller annan sakkunnig. Under barnens aktiviteter ansvarar erfarna barnledare för barnens vård. Barnfamiljsveckosluten finansieras av STEA och är gratis för deltagarna.

Familjedagar

Förbundet ordnar årligen familjedagar samt andra rekreations- och kamratstödsträffar för familjer. Dessutom ordnas eget program för barnets syskon, mammor och pappor. Även lokala evenemang för barnfamiljer ordnas varje år. Evenemangen planeras i enlighet med familjernas önskemål och ofta tillsammans med frivilliga. För dem som deltar i evenemangen finns möjlighet att få kamratstöd, information och lära känna nya människor och träffa gamla bekanta. Man umgås och trivs tillsammans.

Tillfällig vårdhjälp

När ett barn får dialysbehandling, lider av allvarlig njur- eller leversvikt och i särskilda fall även efter genomgången organtransplantation är den ena föräldern anhörigvårdare. Bidrag för anhörigvård är en budgetspecifik förmån som beviljas av kommunen. Anhörigvårdaren har rätt till lagstadgade ledigheter och t ex om barnet får dialysbehandling kräver vården av barnet specialkunskaper. Njur- och leverförbundet koordinerar en nationell vårdring, genom vilken kommunen kan köpa lediga dagar för anhörigvårdaren. Då kommer en specialutbildad sjuksköterska hem till familjen och vårdar det sjuka barnet och vid behov även hens syskon.

Tack vare finansiering från STEA kan vi erbjuda kortvarig vårdhjälp och i första hand vårdhjälp vid enstaka tillfällen till sådana familjer där den ena föräldern inte är barnets anhörigvårdare. Med hjälp av tjänsten får föräldrarna möjlighet att tillfälligt komma loss från det krävande vårdarbetet och få tid tillsammans på tu man hand eller tillsammans med de övriga barnen i familjen.

Veckoslut för unga

De ungas veckoslut är ämnade för ungdomar i åldern 12–17 år. Till vissa av träffarna kan den unga ta med en vän. Under veckoslutet kan man träffa andra ungdomar i samma ålder samt röra på sig och trivas tillsammans. Det finns också tid att lära känna varandra och dela erfarenheter om sjukdomen och det egna livet. Programmet planeras tillsammans med de unga och målet är att få testa nya häftiga saker.

Det bästa med dessa veckoslut är att de unga får nya kompisar, som ofta finns kvar efter kursen. Veckoslutskursen är också ett bra tillfälle att visa föräldrarna, att man klarar av att ta ansvar för sin läkemedelsbehandling och ta hand om sig själv. Förbundets anställda stöder ungdomarna under veckoslutet.

Utbildningsläger för ungdomar

De ungas Camp (Nuorten Camp) är ett utbildningsläger avsett för ungdomar som ska flytta över från barnsjukhuset till vuxensidan. Under lägret får man information om socialskyddet, att bli självständig, sexualitet och rutinerna vid vårdenheter för vuxna. Vid de årliga träffarna

byter man också erfarenheter om studier och övergången till arbetslivet. De ungas Camp ordnas i samarbete med Nya barnsjukhusets vårdenheter och övriga patientorganisationer. Det ingår också alltid fritidsaktiviteter under avspända former och möjlighet att lära känna andra ungdomar.

Också förbundet ordnar varje år egna träffar för ungdomar i 18–25 års ålder.

Stöd på nätet och i sociala medier

Förbundet ordnar också regelbundet evenemang på nätet. Det är lätt att delta oberoende av var i Finland man bor. Evenemangen inleds ofta med ett inslag av en läkare eller någon annan sakkunnig. Online-evenemangen innebär möjlighet till kamratstöd, information, samt möjlighet att träffa nya människor. Det ordnas olika webbevenemang för ungdomar, unga vuxna och föräldrar.

På Facebook finns flera slutna diskussionsgrupper för föräldrarna till njur- och leversjuka barn och barn som blivit transplanterade. Det finns till exempel en egen grupp för föräldrar till barn som lider av gallvägsatresi, medfödd nefros av finländsk typ (CNF) och nefrotiskt syndrom.

Förbundets familjearbetare är med i Njur- och leverförbundets slutna diskussionsgrupp för barnpatienternas föräldrar. I den här gruppen informerar man till exempel om kommande program samt andra saker som påverkar barnens liv. Föräldrarna stöder varandra och delar med sig av praktiska tips gällande vården av barnen.



Kamratgrupper för föräldrarna

Kamratstödsverksamheten hjälper njur- och leversjuka, transplanterade och deras familjer att klara av olika stadier av sjukdomen. Kamratstödet hjälper en att förstå att det finns andra med samma erfarenheter. Kamratföräldern stöder familjer med ett barn som är njur- eller leversjukt eller blivit transplanterat.

Kamratföräldern har egen erfarenhet av att leva i en barnfamilj med njur- eller leversjukdom eller transplantation.

Kamratföräldern har redan psykiskt kommit vidare med att acceptera barnets sjukdom och behandlingen. Förbundets kamratföräldrar har fått utbildning och handledning för sitt kamratstödsarbete.

Kamratföräldern är beredd att lyssna, vara närvarande och uppmuntra. Hen är pålitlig och ansvarskännande. Kamratföräldern är beredd att ge av sin tid och dela med sig av sina erfarenheter. Kontakten kan fortsätta med träffar, eller man kan hålla kontakt per telefon eller via facebook. Förbundets familjearbetare förmedlar kamratföräldrar.

Nya kamratföräldrar behövs ständigt och utbildning ordnas varje år. Tveka inte att ta kontakt med förbundets familjearbetare, om du är intresserad av att delta i kamratförälderverksamheten.

"Jag vill hålla kontakt med andra i samma situation, då också mitt barn har fått många kamrater genom verksamheten och jag hoppas att de i framtiden, när de växer upp, kan hitta egna sätt att stöda varandra."

– Respons från en förälder som deltagit i förbundets familjeverksamhet

SOM KAMRATFÖRÄLDRAR VERKAR

- Föräldrar till barn som lider av njur- eller leversjukdom.
- Föräldrar till barn som genomgått dialysbehandling.
- Föräldrar till barn som fått en ny lever, en ny njure eller ett nytt hjärta.
- Föräldrar till barn som har blåsextrofi.
- Anhöriga som donerat en njure.



Familje- och ungdomsarbetsgruppen

Föräldrar till barn som lider av njur- eller leversjukdom eller blivit transplanterade har redan i över 30 års tid genom frivilligverksamhet samlat in medel och utvecklat förbundets familjetjänster, samt ordnat rekreationsverksamhet och kamratträffar.

Till familje- och ungdomsarbetsgruppen hör föräldrar, som företräder familjer med barn i olika åldrar och med olika sjukdomar i hela Finland. Som ständiga medlemmar i arbetsgruppen fungerar en representant för Nya barnsjukhusets Vårdavdelning Miraklet och som sekreterare Njur- och leverförbundets familjearbetare.

Verksamheten fokuserar på intressebevakning, information, insamling av medel, rekreationsverksamhet och samarbete med vårdande enheter. Arbetsgruppen ordnar kamratstödsverksamhet för familjer och ungdomar, samlar in medel för verksamheten, samt främjar vårdpersonalens yrkeskunskaper i vården av barn och unga.

BLI MEDLEM

Att bli medlem är det bästa sättet att understöda förbundets verksamhet och målsättningar. Alla personmedlemmar hör till medlemsorganisationerna.

Medlemmarna får hem tidningen Elinehto-Livsvillkor fyra gånger om året, förbundets elektroniska nyhetsbrev om aktuella saker och händelser, förbundets tidning eller medlemsbrev samt nationella

och lokala medlemsförmåner, som du hittar på förbundets webbplats på adressen www.muma.fi/jasenedut. Barnfamiljer får dessutom familjepost ca tre gånger om året, där vi berättar om vad som är på gång inom familjeverksamheten.

Du kan ansluta dig elektroniskt på förbundets webbplats på adressen www.muma.fi eller genom att ta kontakt med din lokala förening eller genom att ringa, skicka e-post eller skriva brev till förbundet. Förbundets kontaktuppgifter hittar du på adressen www.muma.fi/yhteystiedot. Förbundets medlemsföreningar hittar du också på nätet, på adressen www.muma.fi/jasenyhdistykset.

"Jag är nöjd med att det äntligen blev av att gå med i förbundet. Jag tror att ni tillför vårt liv mycket gott. Ett stort tack för att vi kände oss så välkomna när vi första gången deltog i er familjeverksamhet."

– Respons från en förälder som deltagit i förbundets familjeverksamhet





Förbundet stöder de insjuknade och deras anhöriga

Njur- och leverförbundet stöder de insjuknades och transplanterades samt deras anhörigas välbefinnande och arbetar för deras rättigheter.

Förbundet informerar om njur- och leversjukdomar och hur de kan förebyggas, samt verkar som opinionsbildare i samhället.

Förbundet stöder rehabilitering, ordnar anpassningskurser och professionellt ledda kurser för grupper samt ger stöd i frågor gällande socialskyddet.

Munuais- ja maksaliitto

Ratamestarinkatu 7 A, 7 krs., 00520 Helsinki

www.muma.fi

Förbundets familjearbetare når du på
telefonnummer 040 5240 674.

Alla förbundets kontaktuppgifter hittar du på adressen

www.muma.fi/yhteystiedot.



Munuais- ja maksaliitto

NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

www.muma.fi • www.munuainen.fi • www.maksa.fi