

# Vardagen för barn och unga som genomgått organtransplantation

Den som genomgått en organtransplantation som barn eller i ung ålder kan leva ett vanligt liv: Röra på sig och ha fritidsaktiviteter samt gå på dagis eller i skola normalt.



11/2014

Njur- och leverförbundet stöder insjuknade, transplanterade och deras anhöriga. Förbundet delar ut tillförlitlig information om sjukdomar och behandling. I medlemsföreningarna kan man träffa andra som gått igenom samma sak.



**Munuais- ja maksaliitto**  
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

[www.musili.fi](http://www.musili.fi) • [www.munuainen.fi](http://www.munuainen.fi) • [www.maksa.fi](http://www.maksa.fi)

# Organtransplantationer hos barn och unga

I Finland har man genomfört över 40 organtransplantationer hos barn och unga. Över hälften av dem är njurtransplantationer och en fjärdedel levertransplantationer. Hos barn utförs även lung-, hjärt- och tunntarmstransplantationer. Ungefär hälften av organtransplantationerna hos barn utförs för under 5-åriga barn. I Finland är resultatet av organtransplantationerna goda.

Årligen utförs 10-20 njurtransplantationer för barn och unga. I en fjärdedel av dessa är det en av föräldrarna som donerar njurtransplantatet. Årligen insjuknar

omkring 10 barn i en allvarlig leversjukdom som kräver levertransplantation. Barn som behöver organtransplantation har ofta ett medfött fel, som orsakar allvarlig sjukdom. Besvären uppstår redan under barnets första levnadsmånader. Organtransplantation är det sista behandlingsalternativet för en obotlig sjukdom.

Efter en lyckad organtransplantation är tillväxten och utvecklingen huvudsakligen normala. Man kan återgå till ett vanligt liv utan några större begränsningar.

## Efter organtransplantationen

Efter organtransplantationen är barnet på sjukhuset i fyra till sex veckor. Under de första månaderna efter organtransplantationen är barnet känsligt för infektioner och avstötningsreaktioner. Återhämtningen tar ungefär ett halvår, men det går bra att återgå till dagis eller skola redan 6-12 veckor efter transplantationen. Det lönar sig ändå att undvika stora folksamlingar, stormarknader och nöjesparker i tre månaders tid efter organtransplantationen.

Vården efter genomförd organtransplantation sker främst på eget centralsjukhus och på regionens universitetssjukhus i samarbete med Helsingfors Barnklinik. I väntan på transplantation och efter transplantation kan barnet gå normalt på rådgivningens samt skolhälsovårdens och tandläkarens kontroller.

Efter transplantationen ska avstötningsmediciner tas 2-3 gånger per dag, så att kroppen inte börjar stöta bort den främmande vävnaden. Avstötningsmedicinen kan orsaka rundare kinder, överdriven tillväxt av kroppshår eller överdriven tillväxt av tandköttet. Ibland kan mediceringen även öka aptiten. Biverkningarna blir vanligen lindrigare när medicinernas dosering kan reduceras efter att det gått ett år sedan transplantationen.

Avstötningsmedicinerna påverkar även kroppens försvarsförmåga och därför kan vissa virusinfektioner, såsom vattkoppor eller bältros, vara kraftigare än hos andra. Barn som genomgått organtransplantation har trots det knappt några fler bakterieinfektioner eller vanliga förkylningar än andra barn.

# Ett barn som fått organtransplantation

När det i familjen föds ett långtidssjukt barn eller ett barn plötsligt insjuknar står hela familjen inför en stor förändring. Barnets behov och beroende av sina föräldrar ökar. Föräldrarna måste också hantera sina egna känslor av rädsla och förvirring.

Ett barns sjukdom är en utmaning för familjens vardag, eftersom familjen kan tvingas vara åtskild från varandra till exempel i samband med sjukhusperioder. Krävande behandling och medicinering hemma är på föräldrarnas ansvar. Familjen kan också svetsas samman av barnets sjukdom.

Barnet behöver information om sin sjukdom. Behovet och förståelsen av information beror på barnets ålder och utvecklingsnivå. Barnet kan fundera över varför hon eller han insjuknat, eller jämföra sig själv med friska syskon eller skol-

kamrater. För barnets välmående är det viktigt att hitta egna kompisar och känna sig godtaggen av sina ålderskamrater.

Ett barn som har en sjukdom är ändå alltid främst ett barn. I lekar kan barnet ge utlopp för sin rädsla och behandla sina känslor och tankar. Barnet bör uppmuntras till att leka och röra på sig, eftersom det hör till barns liv, även på sjukhus.

Varje barn i familjen behöver sina föräldrars odelade uppmärksamhet, en egen gemensam stund. Man bör berätta för syskonen om sjukdomen i enlighet med deras utvecklingsnivå och de bör tas med i vården av barnet som genomgått organtransplantation både hemma och på sjukhuset. De behöver sina föräldrars stöd i att hantera de känslor som syskonets sjukdom väcker. Det är bra att föräldrarna berättar om ett långtidssjukt syskon på dagis och i skolan.

Bild s. 1, 3, 7, 8, 10: iStockphoto



# Ungdomsåldern efter organtransplantation

Under ungdomsåldern utvecklas tänkandet, kroppen förändras, sexualiteten förstärks och det är tumult i känslolivet. I tonåren börjar ungdomar separera från familjen och kompisarna blir viktigare än förut. Föräldrarna måste söka efter en balans mellan barnets självständighetssträvan och trygga gränser. Tonåringen kan bli frustrerad på föräldrarnas omsorg. Gräl kan vara en metod som tonåringen använder för att lösgöra sig från sina föräldrar.

I puberteten bearbetar tonåringen förutom sin egen utveckling även sin lång-

tidssjukdom. Kraven som vården av sjukdomen ställer kan kännas oöverstigliga och tonåringen kan känna att de inte berör henne eller honom själv. Det är viktigt att öppet tala sjukdomen och eventuella begränsningar som den ställer.

Det är tungt att dölja en sjukdom. Det är viktigt att barn och unga har möjlighet att berätta om sin organtransplantation för kompisar och skolkamrater. En öppen och positiv inställning till sjukdomen i familjen hjälper även en tonåring att vara öppen.



Eeva Mehto/kuvaletti.fi



Barn eller unga som genomgått eller väntar på organtransplantation kan ha katetrar eller ärr som eventuellt väcker frågor hos kompisarna. Förändringar i utseendet som orsakas av avstöttningsmediciner kan påverka tonåringens identitet och självförtroende och följden kan bli att mediciner därför inte tas. Tonåringen vill inte visa för kompisarna att hon eller han behöver mediciner eller så glöms medicinerna kvar hemma. Förändringen i tillståndet märks inte direkt, vilket skapar illusionen att medicineringen inte behövs. Bortlämnande av mediciner kan dock leda till och med till att transplantatet förloras.

En tonåring som genomgått organtransplantation som liten minns kanske inte transplantationsoperationen och hur det var att vara sjuk. Stödet från föräldrarna och andra vuxna är viktigt, så att tonåringen lär sig att själv ta ansvar för sin vård. Man bör även tillsammans diskutera om eventuella biverkningar av medicinerna samt uppmuntra till att berätta om dem för den behandlande läkaren.

Ett barn eller en tonåring som har långtidssjukdom eller genomgått organtransplantation kan fysiskt ha svagare kondition än sina ålderskamrater och klarar kanske inte av samma saker som de. Ju äldre barnet är vid insjuknandet, desto mer påverkar det vänskapsförhållandena. Man bör hjälpa den insjuknade och dennes kompisar att upprätthålla kontakt i sjukdomens olika skeden. Det är lättare att efter organtransplantation komma

tillbaka till sina kompisar då kontakten upprätthållits. Kompisar kan komma på besök på sjukhuset eller hålla kontakt till exempel via sociala medier.

Det är viktigt att stöda tonåringens skolgång och inläring av sociala färdigheter, eftersom de påverkar i framtiden studie- och arbetsmöjligheterna och förbättrar på så vis livskvaliteten. En tonåring som genomgått organtransplantation bör sedan på högstadiet få särskilt stöd för sitt val av yrke.

## Diskutera med tonåringen om

- vad som sker om man medicinerna inte tas.
- medicinernas biverkningar.
- alkoholkonsumtion.
- rökning.
- rusmedel.
- prevention.

## Stöd för vardagen

- Regelbunden dagsrytm
- Tillräcklig vila
- Mångsidig kost
- Meningsfull fritid
- Hobbyverksamhet

# Glädje i vardagen

## Motion

Organtransplantationen kan föregås av en lång sjukperiod, som får den fysiska prestationsförmågan att försvagas. Efter organtransplantationen är det viktigt att lugnt påbörja regelbunden motion. Motionerande främjar återhämtningen och rehabiliteringen efter allvarlig sjukdom. Ibland behövs kort fysioterapiperiod för att träna upp rörligheten.

Barn och unga som genomgått organtransplantation kan hålla på med idrott mångsidigt, men det lönar sig att diskutera idrottsformens lämplighet med den behandlande läkaren och fysioterapeut innan påbörjande.

De som genomgått levertransplantation bör undvika sådan idrott som kan innebära kraftiga stötar mot buken, såsom ishockey och kampsporter. Redskaps-

gymnastik kan leda till att njuren kläms. Efter hjärtrtransplantation bör det ha skett ordentlig benbildning i bröstkorgen innan kraftigare idrott påbörjas.

Det rekommenderas motion regelbundet minst 3-4 gånger per vecka 30-45 minuter åt gången. Gång, cyklande, skidåkning och simning är utmärkta alternativ för att förbättra konditionen. Motion stärker muskler och skelett, förbättrar leder- och rörlighet, hjälper med viktkontrollen och sänker blodtrycket. Motionerande ger fysiskt och psykiskt välbefinnande och tillfredsställer sociala behov.

Organtransplantation är inget hinder ens för kraftig träning och tävlingsidrott. Det anordnas både nationella och internationella tävlingar för dem som genomgått organtransplantation.



Helena Tuomaala/kuvalliteri.fi



## Fritidsverksamhet

När barnet deltar i fritidsaktiviteter lär det sig viktiga färdigheter, såsom att ta hänsyn till andra, att göra saker långsiktig och att fungera i grupp. Fritidsaktiviteter utvecklar koncentrationsförmågan och stöder den personliga tillväxten.

Föräldrarna bör stöda barnet i att hitta en fritidsaktivitet och prova tillsammans till exempel skidåkning, simning, cyklande, friidrott, scoutverksamhet, bildkonst, sång eller instrumentspel, så att barnet kan hitta den aktivitet som ger glädje åt henne eller honom.

Föräldrarna bör berätta för ledaren av aktiviteten, tränaren eller lagansvarig om barnets organtransplantation och till exempel om medicinadministration på tävlingsresor, läger eller utflykter.

## Husdjur

Husdjur kan orsaka infektioner som är livsfarliga för dem som tar avstötningssmediciner, särskilt under det första året efter organtransplantation. Man behöver inte ge bort husdjur på grund av organtransplantation. Husdjurens plats är inte i sovrummet, och särskilt inte i barnets säng.

Det lönar sig inte att skaffa en ny hund under det första året efter transplantationen. Unga katter är det bra att undvika även senare. Fåglar, reptiler eller gnagare rekommenderas inte som husdjur.

Städning och vattenbyte för akvarium hemma bör skötas av någon annan än den som genomgått organtransplantation. Vid hantering av husdjurs sekret och avföring är det bra att använda skyddshandskar och beakta god handhygien.

# Barnet på dagis

Barnet kan återgå till dagis cirka 6–12 veckor efter organtransplantationen, ifall allmäntillståndet tillåter. Det är bra att diskutera med den behandlande läkaren om vilket slags dagvård som skulle vara lämplig för barnet. Hemkommunen kan eventuellt skaffa en tillfällig assistent då barnet återgår till dagis. Man bör berätta för personalen på dagis om barnets underliggande sjukdom och organtransplantationen.

Dagispersonalen bör se till att upprätthålla god handhygien då det i gruppen finns ett barn som genomgått organtransplantation. Förutom handtvätt bör man ha handdesinfektionsmedel i bruk. Handdesinfektionsmedel bör användas flera gånger om dagen.

Ifall barnet behöver medicinering under vårdtiden på dagis bör man komma överens om saken med personalen.

Vid behov kan kommunens sjukskötare komma och utbilda personalen i administration av mediciner. Även föräldrama kan instruera vårdplatsens personal. Det är bra att med personalen komma överens om hur man följer upp hur medicineringen lyckas på dagis.

Efter njurtransplantation är risken för bakåtflojde av urinen förhöjd. Det är bra att komma överens med dagispersonalen om att barnet går på toaletten och kissar med 2-3 timmars mellanrum. Man bör genast meddela familjen till ett barn som genomgått organtransplantation om det förekommer vattkoppor på daghemmet. Däremot agerar man likadant som med de andra barnet beträffande svinkoppor, huvudlöss och springmask. Barnet har inte större risk att få infektioner efter att det gått ett år sedan organtransplantationen.





# I skolan

Ett barn som genomgått organtransplantation kan återgå till skolan efter cirka 6-12 veckor, ifall allmäntillståndet tillåter.

Man kan minska skolkamraternas fördomar och rädsla genom att ge dem saklig information. Efter genomgången organtransplantation känns det tryggare att komma tillbaka till skolan, då man vet att de andra fått veta om sjukdomen. Det är bra att tala med skolkamraterna särskilt ifall barnet börjar skolgången eller byter skola. Det är även bra att tala om saken på föräldramöte, så att klasskamraternas föräldrar har information om organtransplantation.

Förändringar i utseendet kan orsaka motstridiga känslor hos klasskamraterna, och dessa kan framkomma som mobbning, rädsla eller isolering från gruppen. Som värst kan det leda till att barnet som genomgått organtransplantation blir socialt isolerat, ensamt och är lätt borta från skolan. Ett långtidssjukt barn blir lättare mobbat i skolan än andra. Man bör genast gripa tag i mobbning.

Då barnet är borta från skolan på grund av sjukdomen är det bra att hålla kontakt med läraren och klasskamraterna, så att det är lättare att återkomma till skolan. Man kan be skolan om stöd för barnets studier under frånvaron. Besök på sjukhuset och annan kontakt med skolkamraterna är viktiga för barnet.

Ett barn som genomgått organtransplantation kan under ett år ha flera kontrollbesök på sjukhus. Det är viktigt att meddela i god tid om frånvaro, så att lä-

raren kan vid behov ge instruktioner om skoluppgifter och stöda skolgången.

Förmedlande av information mellan hemmet och skolan är av största vikt. Det är bra att läraren känner till hur barnets vård framskrider, så att hon eller han kan ta kontakt, ifall barnet under skoldagen verkar tröttare än vanligt eller något verkar konstant störa koncentrationen.

## Information på ett öppet sätt

Lärare, klasskamrater och deras föräldrar får bäst information av sjukskötare som vårdar barn och unga som genomgått organtransplantation, rehabiliteringsinstruktör som arbetar med dessa barn, läkare inom denna specialitet eller familjearbetare inom Njur- och leverförbundet.

Föräldrarna till ett barn som ska börja skolan kan berätta om organtransplantation, trots att deras kunskap begränsas till det egna barnets sjukdom. Tredjeklassare och äldre skolelever kan känna sig generade om mamma eller pappa är i klassrummet. En expert kan också lättare svara på åhörarnas frågor.

Sjukdomen och vården av den behandlas i allmänna drag och man talar inte precist om barnets egen sjukdom eller privata ärenden. I diskussionen koncentrerar man sig på vad utomstående kan märka såsom synliga biverkningar av mediciner, ärr och kateter. Ifall barnet får dialysbehandling berättar man om dialyskatetern och om vad dialysbehandling betyder. Ifall barnet genomgått organtransplantation koncentrerar man



sig på nusituationen eller händelser i nära framtid. Mängden bakgrundsinformation om sjukdomar, anatomi och organtransplantationer beror på åhörarnas mognadsgrad. Samtidigt är det även bra att berätta om begränsningar som märks i barnets vardag såsom eventuell diet eller frånvaro från skolan.

Föräldrarna och barnet kommer överens om besöket med läraren så att förutom klasskamraterna är även skolhälsovårdaren och barnets övriga lärare på plats. Det är essentiellt att barnet själv är på plats och således vet vad man diskuteras. Barnet kan även välja att inte delta i själva diskussionen.

Man bör reservera tillräckligt mycket tid för besöket. De yngre eleverna orkar inte koncentrera så på långa förklaringar, så det är viktigt att berätta sakerna kort och

tydligt. Det lönar sig att lämna tillräckligt med tid för att eleverna ska få berätta om egna erfarenheter och ställa frågor.

## Berätta i skolan om

- barnets underliggande sjukdom och organtransplantationen.
- medicineringen och hur viktigt den är.
- regelbundna kontrollbesök.
- begränsningar i vardagslivet.
- att sjukdomen inte smittar.
- mer information [www.musili.fi](http://www.musili.fi).

## Brev till klasskamraternas föräldrar

*Hej alla föräldrar!*

*NAMN är ert barns klasskamrat. Hon/Han har en njur- och/eller njursjukdom och har genomgått njur- och/eller levertransplantation.*

*NAMN kan gå i skolan normalt, men måste regelbundet ta medicin och gå på läkarkontroller med några veckors mellanrum. Ären efter organtransplantationen i NAMN buk kan väcka frågor. Njuren i buken tål inte några kraftiga stötar, så sådana bör undvikas under rasterna och på gymnastiklektionerna, men NAMN kan i övrigt röra på sig och leka alldeles normalt.*

*Jag svarar gärna på eventuella frågor om saken!*

*Mer information om sjukdomar och organtransplantationer finns bland annat på Njur- och leverförbundets hemsida [www.musili.fi](http://www.musili.fi)*

*Med vänliga hälsningar FÖRÄLDERN*

## Njur- och leverförbundet som stöd för familjen

Förbundet anordnar anpassningskurser, familjedagar och kamratstödsträffar för familjer och ungdomar.

Familjekurserna är för familjer med ett barn som är i dialys eller genomgått organtransplantation.

På barnfamiljsträffarna och under familjedagarna kan man bekanta sig med familjer som gått igenom samma sak, få kamratstöd och nya erfarenheter.

Evenemangen för unga är för 12-17 år gamla barn. Där kan man träffa andra ungdomar i samma livssituation. Ungdomarna kan delta självständigt utan för-

äldrar eftersom det finns en person från förbundets personal på plats. Samtidigt lär de unga sig att ta ansvar för sin egen medicinbehandling och ta hand om sig själv.

### Mer information om förbundets familje- verksamhet

- [www.musili.fi/perhetoiminta](http://www.musili.fi/perhetoiminta)
- 050 3415 966 (klo 10–14)

# Njur- och leverförbundet

Njur- och leverförbundet stöder insjuknade, transplanterade och deras anhöriga. I medlemsföreningarna kan man träffa andra som gått igenom samma sak. I förbundet ingår 20 medlemsföreningar som sammanlagt har 6000 personmedlemmar. Vem som helst som är intresserad kan gå med i en förening. Det bästa sättet att stöda förbundets och föreningens mål och verksamhet är att bli medlem.

## Information

Anpassningen till en sjukdom kräver information och nya kunskaper. Förbundet ger tillförlitlig information om njur- och leversjukdomar samt om organtransplantationer. Förbundet gör de insjuknades situation känd och korrigerar fördomar.

## Hopp

Förbundet förmedlar kamratstöd och möjligheten att dela erfarenheter. Frivilligverksamhet ökar det egna och närståendes välbefinnande samt skapar samhörighet. Vid livets stora förändringar ger förbundet vänskap och ett ställe att agera på.

## Stöd

Den förändrade livssituationen kräver nya metoder för att hantera vardagen. Förbundet stöder rehabilitering, anordnar anpassningskurser och ger råd om socialskyddet. På förbundets evenemang förenas nytta och nöje.

## Njur- och leverförbundet

Kumpulantie 1A, 6. krs, 00520 Helsinki  
050 3415 966 (klo 10–14)  
[www.musili.fi](http://www.musili.fi)



## Stiftelsen 7:nde Mars Fonden



**Munuais- ja maksaliitto**  
**NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET**

[www.musili.fi](http://www.musili.fi) • [www.munuainen.fi](http://www.munuainen.fi) • [www.maksa.fi](http://www.maksa.fi)