

Lapsen ja nuoren arki elinsiirron jälkeen

Elinsiirron saanut lapsi ja nuori voi elää tavallista elämää.
Hän voi liikkua ja harrastaa sekä
käydä päiväkodissa ja koulussa.



11/2015

Munuais- ja maksaliitto tukee sairastuneita ja elinsiirron saaneita sekä heidän läheisiään.
Liitto jakaa luotettavaa tietoa sairauksista ja niiden hoidosta.
Jäsenyhdistyksissä voi tavata muita saman kokeneita.



Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

www.musili.fi • www.munuainen.fi • www.maksa.fi

Lasten ja nuorten elinsiirrot

Lasten ja nuorten elinsiirtoja on Suomessa tehty yli 400. Yli puolet niistä on munuaisensiirtoja ja neljännes maksansiirtoja. Lapsille tehdään myös keuhkon-, sydämen- ja ohutsuolen siirtoja. Lasten elinsiirroista noin puolet tehdään alle 5-vuotiaalle lapsille. Suomessa elinsiirtojen tulokset ovat hyviä.

Lapsille ja nuorille tehdään vuodessa 10–20 munuaisensiirtoa. Näistä neljänneksessä munuaissiirteen luovuttajana on ollut toinen vanhemmistä. Maksansiirtoa vaativaan vakavaan

maksasairauteen sairastuu vuosittain noin kymmenen lasta. Elinsiirtoa tarvitsevilla lapsilla on usein synnynnäinen vika, joka aiheuttaa vakavan sairauden. Vaivat ilmenevät jo lapsen ensimmäisinä elinkuukausina. Elinsiirto on parantumattoman sairauden viimeinen hoitokeino.

Onnistuneen elinsiirron jälkeen lapsen ja nuoren kasvu ja kehitys on pääosin normaalia. Hän voi elää tavallista elämää ilman suuria rajoituksia.

Elinsiirron jälkeen

Elinsiirron jälkeen lapsi on sairaalassa neljästä kuuteen viikkoa. Ensimmäisten elinsiirron jälkeisten kuukausien ajan lapsi on herkkä tulehduksille ja hylkimisreaktioille. Toipuminen kestää noin puoli vuotta, mutta kouluun tai päivähoitoon lapsi voi palata 6–12 viikon kuluttua elinsiirrosta. Suuria yleisötilaisuuksia, supermarketteja ja huvipuistoja kannattaa kuitenkin välttää kolmen kuukauden ajan elinsiirron jälkeen.

Elinsiirron saaneen lapsen hoito tapahtuu ensisijaisesti omassa keskussairaalassa ja alueen yliopistosairaalassa yhteistyössä Helsingin Lastenklinikan kanssa. Elinsiirtoa odottava ja elinsiirron saanut lapsi voi käydä normaalisti neuvolassa sekä kouluterveydenhuollon ja hammaslääkärin tarkastuksissa.

Elinsiirron jälkeen hyljinnänestolääkkeitä pitää ottaa 2–3 kertaa päivässä, jotta keho ei ala hylkiä vierasta kudosta. Hyljinnänestolääkitys voi aiheuttaa poskien pyöristymistä, liiallista iho- ja karvojen kasvua tai ikenien liikakasvua. Joskus lääkitys voi lisätä myös ruokahalua. Sivuvaikutukset yleensä lievenevät, kun lääkkeiden määrää voidaan vähentää ensimmäisen vuoden jälkeen elinsiirrosta.

Hyljinnänestolääkkeet vaikuttavat myös elimistön puolustuskykyyn ja siksi tietyt virustulehdukset, kuten vesirokko tai vyöruusu, voivat olla rajumpia kuin muilla. Elinsiirron saaneilla lapsilla ei kuitenkaan ole juuri enempää bakteeritulehduksia tai tavallista flunssaa kuin muilla lapsilla.

Elinsiirron saanut lapsi

Kun perheeseen syntyy pitkäaikaisesti sairas lapsi tai lapsi äkillisesti sairastuu, koko perhe on ison muutoksen edessä. Lapsen tarpeet ja riippuvuus vanhemmista lisääntyvät. Vanhemmat joutuvat käsittelemään myös omia pelon ja hämmennyksen tunteitaan.

Lapsen sairaus on haaste perheen arjen sujumiselle, sillä perhe voi joutua eroon toisistaan esimerkiksi sairaalakosojen aikana. Vaativa hoito ja lääkitys ovat kotona vanhempien vastuulla. Lapsen sairastuminen saattaa myös tiivistää perheen yhtenäisyyttä.

Lapsi tarvitsee tietoa omasta sairaudesta. Tiedon tarve ja sen ymmärtäminen riippuu lapsen iästä ja kehitystasosta. Lapsi voi pohtia, miksi juuri hän on sairastunut, tai verrata itseään terveisiin sisarusiinsa tai koulutovereihinsa. Lapsen hyvinvoinnin kannalta

on tärkeää, että hän löytää itselleen ystäviä ja kokee tulevaisuuden hyväksytyksi ikätoveriensa seurassa.

Sairastunut lapsi on aina ensisijaisesti lapsi. Leikissä lapsi ilmaisee pelkojaan ja käsittelee tunteitaan ja ajatuksiaan. Häntä pitää innostaa leikkiin ja liikuntaan, sillä ne kuuluvat lapsen elämään, myös sairaalassa.

Jokainen perheen lapsista tarvitsee vanhempansa jakamattoman huomion, oman yhteisen hetken. Sisarusille on kerrottava sairaudesta heidän kehitystasonsa mukaisesti ja heidät on otettava mukaan elinsiirron saaneen hoitoon kotona ja sairaalassa. He tarvitsevat vanhempien tukea sisaruksen sairauden tuomien tunteiden käsitteelyyn. Vanhempien on hyvä kertoa sisarusten päivähoitossa ja koulussa perheen pitkäaikaissairaasta lapsesta.

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



Elinsiirron saanut nuori

Nuoruudessa ajattelu kehittyy, oma keho muuttuu, seksuaalisuus voimistuu ja tunne-elämässä kuohuu. Murrosiässä nuoret alkavat irtautua perheestä ja kavereista tulee entistä tärkeämpiä. Vanhemmat joutuvat tasapainoilemaan lapsen itsenäistymisen ja turvallisten rajojen välillä. Nuori saat-
taa turhautua vanhempien huolehtimiseen. Riidat voivat olla keino, jolla nuori tekee eroa itsensä ja vanhempiensa välillä.

Murrosiässä nuori työstää kasvuunsa liittyvien asioiden lisäksi omaa pitkäai-

kaissairauttaan. Hän voi kokea oman hoitonsa vaatimukset ylivoimaisena ja itselleen kuulumattomina. Nuoren kanssa on tärkeää puhua avoimesti sairaudesta ja sen mahdollisesti aiheuttamista rajoituksista.

Sairauden salailu on raskas taakka. On tärkeää, että lapsi ja nuori pystyisivät kertomaan sairaudestaan ja elinsiirrostaan ystävilleen ja koulutovereilleen. Perheen avoin ja myönteinen suhtautuminen sairauteen auttaa myös nuorta avoimuuteen.



Eeva Mehto/kuvalliteri.fi

Elinsiirtoa odottavan ja elinsiirron saaneen lapsen tai nuoren mahdolliset katetrit tai arvet voivat herättää kysymyksiä tovereissa. Hyljinnänestolääkkeiden aiheuttamat muutokset ulkonäössä saattavat vaikuttaa nuoren identiteettiin ja itsetuntoon, minkä vuoksi hän voi laiminlyödä lääkahoitoaan. Nuori ei halua näyttää kavereilleen tarvitsevansa lääkkeitä tai hän ei muista ottaa niitä mukaan ulos lähtiessään. Muutosta voinnissa ei huomaa heti, mikä saa uskomaan, ettei lääkitys ole tarpeellista. Sen pois jättäminen voi kuitenkin johtaa jopa siirteen menettämiseen.

Pienenä elinsiirron saanut nuori ei välttämättä muista siirtoleikkausta ja sairastamista. Vanhempien ja muiden aikuisten tuki on tärkeää nuoren hoitoon sitoutumisessa, jotta hän oppii ottamaan itse vastuun hoidostaan. Nuoren kanssa tulee keskustella myös mahdollisista lääkkeiden sivuvaikutuksista sekä kannustaa kertomaan niistä häntä hoitavalle lääkärille.

Pitkäaikaisesti sairas tai elinsiirron saanut lapsi tai nuori voi olla fyysisesti heikommassa kunnossa kuin ikätoverinsa, eikä hän pysty heidän kanssaan samoihin suoriin. Mitä vanhempaa lapsi sairastuu, sitä enemmän se vaikuttaa hänen ystävyysuhteisiinsa. Sairastunutta lasta ja nuorta ja hänen ystäviään on autettava pitämään yhteyttä sairauden eri vaiheissa. Elin-siirron saaneen lapsen ja nuoren on

helpompi palata omien ystäviensä joukkoon, kun hän on pitänyt yhteyttä ystäviinsä. Sairaalassa voi käydä vierailulla tai yhteyttä voi pitää esimerkiksi sosiaalisen median kautta.

Nuoren koulunkäyntiä ja sosiaalisten taitojen oppimista on tärkeä tukea, koska ne vaikuttavat tulevaisuudessa opiskelu- ja työmahdollisuuksiin, ja parantavat siten elämänlaatua. Elinsiirron saaneen nuoren pitää saada jo yläasteella erityistä tukea ammatinvalintaan.

Keskustele nuoren kanssa

- mitä tapahtuu, jos jättää lääkkeitä ottamatta.
- lääkkeiden sivuvaikutuksista.
- alkoholin käytöstä.
- tupakoinnista.
- päihteistä.
- ehkäisystä.

Arjen tukena

- Säännöllinen päivärytmi
- Riittävä lepo
- Monipuolinen ruoka
- Mielekäs vapaa-aika
- Harrastukset

Iloa arkeen

Liikunta

Elinsiirtoa saattaa edeltää pitkä sairastamisjakso, jonka aikana fyysinen suorituskyky heikkenee. Elinsiirron jälkeen on tärkeää aloittaa maltillinen, säännöllinen liikunta. Liikunta edistää vakavasta sairaudesta ja elinsiirrosta parantumista sekä kuntoutumista. Joskus lyhyt fysioterapiajakso voi olla tarpeen liikkumisen harjoitteluun.

Elinsiirron saaneet lapset ja nuoret voivat harrastaa liikuntaa monipuolisesti. Liikuntalajin soveltuvuudesta kannattaa keskustella hoitavan lääkärin ja fysioterapeutin kanssa ennen aloittamista.

Munuaisensiirron saaneen tulee välttää lajeja, joissa vatsanalueelle voi saada kovia iskuja kuten jääkiekko ja kamppailulajit. Telinevoimistelu voi joh-

taa munuaisen puristumiseen. Sydämensiirron jälkeen rintalastan tulee luuttua kunnolla ennen rajumman liikunnan aloittamista.

Liikuntaa tulisi harrastaa säännöllisesti vähintään 3–4 kertaa viikossa 30–45 minuuttia kerralla. Kävely, pyöräily, hiihto ja uinti ovat erinomaisia lajeja kunnon kohotukseen. Liikunta vahvistaa lihaksia ja luustoa, parantaa nivelten liikkuvuutta, auttaa painonhallinnassa ja laskee verenpainetta. Liikkuminen tuottaa fyysisistä ja psyykkistä mielihyvää ja tyydyttää sosiaalisia tarpeita.

Elinsiirto ei ole este kovallekaan harjoittelulle ja kilpaurheilulle. Elinsiirron saaneille järjestetään sekä kansallisia että kansainvälisiä kilpailuita.



Helena Tuomaala/kuvalleni.fi



Harrastukset

Harrastuksissa lapsi opettelee tärkeitä taitoja, kuten toisten ihmisten huomioon ottamista, pitkäjänteisyyttä ja ryhmässä toimimista. Harrastukset kehittävät keskittymiskykyä ja tukevat persoonallista kasvua.

Vanhemman tulee tukea lasta harrastuksen löytämisessä ja kokeilla yhdessä esimerkiksi hiihtoa, uimista, pyöräilyä, yleisurheilua, partiota, kuvataiteita, laulamista tai soittamista, jotta lapsi voisi löytää juuri hänelle iloa tuottavan harrastuksen.

Vanhempien on kerrottava harrastusten vetäjälle, valmentajalle tai joukkueen huoltajalle lapsen elinsiirrosta ja esimerkiksi lääkkeiden antamisesta kisamatkoilla, leireillä tai retkillä.

Lemmikit

Lemmikit voivat aiheuttaa infektoita, jotka ovat vaarallisia hylkimisenestolääkitystä käyttäville etenkin ensimmäisen vuoden aikana elinsiirrosta. Lemmikkieläimestä ei tarvitse luopua elinsiirron takia. Kotieläinten paikka ei ole makuuhuoneessa, eikä etenkaan lapsen sängyssä.

Uutta koiraa ei kannata hankkia ensimmäisen vuoden aikana siirrosta. Nuoria kissoja kannattaa välttää myöhemmin. Lintuja, matelijoita tai jyrsijöitä ei suositella kotieläimiksi.

Kodin akvaarion siivoamisesta ja veden vaihtamisesta on huolehdittava joku muu kuin elinsiirron saanut. Kotieläinten eritteitä käsiteltäessä on hyvä käyttää suojakäsineitä ja huolehtia käsien puhtaudesta.

Lapsi päiväkodissa

Lapsi voi palata päiväkotiin noin 6–12 viikon kuluttua elinsiirrosta, jos yleiskunto sen sallii. Hoitavan lääkärin kanssa on hyvä keskustella, millainen päivähoito lapselle sopii. Kotikunta voi mahdollisesti hankkia tilapäisen avustajan, kun lapsi palaa elinsiirron jälkeen päiväkotiin. Päiväkodille on syytä kertoa lapsen perussairaudesta ja elinsiirrosta.

Päiväkodin henkilökunnan pitää huolehtia hyvästä käsihygieniasta, kun ryhmässä on elinsiirron saanut lapsi. Käsienpesun lisäksi tulee käytössä tulla olla käsihuuhte käsien desinfiointia varten. Huuhdetta tulee käyttää useamman kerran päivän aikana.

Jos lapsi tarvitsee hoitopäivän aikana lääkitystä, on siitä sovittava henkilö-

kunnan kanssa. Tarvittaessa kunnan sairaanhoitaja voi käydä kouluttamassa henkilökuntaa lääkkeiden antamisessa. Myös vanhemmat voivat ohjata hoitopaikan henkilökuntaa. Henkilökunnan kanssa on hyvä sopia, miten lääkehoidon onnistumista päiväkodissa seurataan.

Munuaisensiirron jälkeen on suurentunut riski virtsan takaisinvirtaukseen. Päiväkodin henkilökunnan kanssa on hyvä sopia, että lapsi käy virtsalla 2–3 tunnin välein. Elinsiirron saaneen lapsen perheelle tulee kertoa välittömästi, jos päiväkodissa on vesirokkoa. Märkäruven, päätäiden ja kihomatojen kanssa toimitaan kuten muiden kanssa. Lapsella ei ole tavanomaista korkeampaa riskiä sairastua infektoihin, kun elinsiirrosta on kulunut vuosi.



Lapsi ja nuori koulussa

Elinsiirron saanut lapsi voi palata kouluun noin 6–12 viikon kuluttua, jos hänen yleiskuntonsa sen sallii.

Koulutovereiden ennakkoluuloja ja pelkoja voi vähentää antamalla heille asiallista tietoa. Elinsiirron saanut lapsi ja nuori tuntee olonsa varmemmaksi tietäessään, että sairaudesta on kerrottu muille lapsille. Luokkatovereiden kanssa on hyvä puhua varsinkin silloin, kun elinsiirron saanut lapsi aloittaa koulunkäynnin tai vaihtaa koulua. Aiheesta on hyvä puhua myös vanhempainillassa, jotta luokkatovereiden vanhemmillä on tietoa elinsiirrosta.

Muutokset ulkonäössä voivat aiheuttaa luokkatovereissa ristiriitaisia tunteita, jotka voivat ilmetä kiusaamisena, pelkona tai eristämällä ryhmästä. Pahimmillaan se voi johtaa elinsiirron saaneen lapsen sosiaaliseen eristytymiseen, yksinäisyyteen ja turhiin poissaoloihin koulusta. Pitkäaikaisesti sairastunut lapsi voi joutua muita helpommin koulukiusatuksi. Koulukiusaamiseen tulee puuttua heti.

Lapsen ollessa poissa koulusta sairauden takia on hyvä pitää yhteyttä opettajaan ja luokkatovereihin, jotta kouluun palaaminen on helpompaa. Koulusta voi pyytää tukea lapsen opiskeluun poissaolon aikana. Koulukavereiden yhteydenotot ja vierailut sairaalassa ovat lapselle tärkeitä.

Elinsiirron saaneella lapsella on vuo-

den aikana useita kontrollikäyntejä sairaalassa. Poissaoloista on tärkeää ilmoittaa hyvissä ajoin, että opettaja voi tarvittaessa antaa ohjeita koulutehtävistä ja tukea koulunkäyntiä.

Tiedonkulku kodin ja koulun välillä on ensiarvoista. Opettajan on hyvä tietää lapsen hoidon etenemisestä, jotta hän voi ottaa yhteyttä, jos havaitsee lapsen olevan väsyneempi koulupäivän aikana tai jokin häiritsee jatkuvasti lapsen keskittymistä.

Avoimesti tietoa

Tietoa opettajille, luokkatovereille ja heidän vanhemmilleen voivat parhaiten antaa elinsiirron saaneita lapsia ja nuoria hoitava sairaanhoitaja, heidän kanssaan työskentelevä kuntoutushoitaja, alalla toimiva lääkäri tai Munuais- ja maksaliiton perhetyöntekijä.

Koulunsa aloittavan lapsen vanhemmat voivat kertoa elinsiirrosta, vaikka heidän kokemuksensa rajoittuvatkin oman lapsen sairauteen. Kolmasluokkalaiset ja sitä vanhemmat koululaiset voivat tuntea olonsa kiusaantuneeksi, kun äiti tai isä on läsnä luokassa. Asiantuntijan on myös helpompi vastata kuulijoiden kysymyksiin.

Sairautta ja sen hoitoa käsitellään yleisluontoisesti, eikä lapsen omasta sairaudesta tai henkilökohtaisista asioista puhuta. Keskustelussa keskitytään siihen, minkä ulkopuoliset voivat havaita kuten lääkityksen näkyvät sivu-



vaikutukset, arvet ja katetri. Jos lapsi on dialyysihoidossa, kerrotaan dialyysikatetrasta ja siitä, mitä dialyysihoito tarkoittaa. Jos lapselle on tehty elinsiirto, keskitytään nykyhetkeen tai lähitulevaisuuden tapahtumiin. Sairauksia, ihmisen anatomiaa ja elinsiirtoja koskevan taustatiedon määrä riippuu kuulijoiden kypsyysasteesta. Tilaisuudessa on hyvä puhua myös rajoituksista, jotka näkyvät lapsen arkielämässä kuten mahdollinen ruokavalio ja poissaolot koulusta.

Vanhemmat ja lapsi sopivat vierailusta opettajan kanssa niin, että paikalla ovat luokkatoverien lisäksi kouluterveydenhoitaja ja muut lasta opettavat opettajat. Oleellista on, että lapsi itse on läsnä, jotta hän tietää, mitä tilaisuudessa on puhuttu. Lapsi saa halutessaan olla osallistumatta keskusteluun. Käyntiin on varattava riittävästi aikaa.

Nuoremmat oppilaat eivät jaksa keskittyä pitkiin selostuksiin, joten oleellista on kertoa asiat lyhyesti ja selvästi. On hyvä jättää riittävästi aikaa oppilaiden omien kokemusten kertomiselle ja kysymyksille.

Kerro koulussa

- lapsen perussairaudesta ja elinsiirrosta.
- lääkityksestä ja sen tärkeydestä.
- säännöllisistä kontrollikäynneistä.
- jokapäiväisen elämän rajoituksista.
- sairaus ei tartu.
- lisätietoa www.musili.fi.

Esimerkkikirje koulutovereiden vanhemmille

Hei kaikki vanhemmat!

NIMI on lapsenne luokkakaveri. Hän sairastaa munuais- ja/tai maksasairautta ja hänelle on tehty munuaisen- ja/tai maksansiirto.

NIMI voi käydä koulua normaalisti, mutta hänen on otettava säännöllisesti lääkkeensä ja käytävä muutaman viikon välein lääkärin kontrolleissa. NIMI vatsassa olevat elinsiirtoleikkauksen arvet saattavat aiheuttaa kysymyksiä. Mahassa oleva munuainen ei kestä kovia iskuja, joten sitä tulee välitunneilla ja liikuntatunneilla varoa, mutta NIMI voi liikkua ja leikkiä muuten ihan normaalisti.

Vastaan mielelläni mahdollisiin kysymyksiin aiheesta.

Lisätietoja sairauksista ja elinsiirroista saatte muun muassa Munuais- ja maksaliiton kotisivulta www.musili.fi

Ystävällisin terveisin VANHEMPI

Munuais- ja maksaliitto perheen ja nuoren tukena

Liitto järjestää sopeutumisvalmennuskursseja, perhepäiviä ja vertaistapaamisia perheille ja nuorille.

Perhekurssit on tarkoitettu perheille, joissa on dialyysissä oleva tai elinsiirron saanut lapsi. Tapaamisissa voi tutustua muihin saman kokeneisiin perheisiin, saada vertaistukea ja uusia kokemuksia.

Nuorten tapahtumat on tarkoitettu 12–17-vuotiaille. Niissä voi tavata muita samassa elämäntilanteessa olevia nuoria. Tapaamisiin nuoret voivat osal-

listua itsenäisesti ilman vanhempia, sillä paikalla on liiton työntekijä. Samalla nuori oppii ottamaan vastuuta omasta lääkehoidostaan ja itsestään huolehtimisesta.

Lisätietoja liiton perhetoiminnasta

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

Munuais- ja maksaliitto

Munuais- ja maksaliitto tukee sairastuneita ja elinsiirron saaneita sekä heidän läheisiään. Jäsenedistyksissä voi tavata muita saman kokeneita. Liittoon kuuluu 19 jäsenedistystä, joissa on yhteensä 6000 henkilöjäsentä. Yhdistyksen jäseneksi voi liittyä kuka tahansa toiminnasta kiinnostunut. Liittyminen on paras tapa tukea liiton ja yhdistyksen tavoitteita ja toimintaa.

Tietoa

Sairauteen sopeutuminen vaatii tietoa ja uusien asioiden oppimista. Liitto jakaa luotettavaa tietoa munuais- ja maksasairauksista ja niiden hoidosta sekä elinsiirroista. Liitto tekee sairastuneiden tilannetta tunnetuksi ja poistaa ennakkoluuloja.

Toivoa

Liitto välittää vertaistukea ja mahdollisuuden jakaa kokemuksia. Vapaaehtoistointia lisää omaa ja läheisten hyvinvointia sekä luo yhteenkuuluvuutta. Yhdistys antaa elämän suurissa muutoksissa ystävyyttä ja paikan toimia.

Tukea

Muuttunut elämäntilanne vaatii uusia keinoja selviytyä arjesta. Liitto tukee kuntoutumista, järjestää sopeutumisvalmennuskursseja ja antaa neuvoja sosiaaliturvasta. Yhdistyksen virkistystapahtumissa huvi ja hyöty yhdistyvät.

Munuais- ja maksaliitto

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



Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

www.musili.fi • www.munuainen.fi • www.maksa.fi