

STÖD FÖR HELA FAMILJEN

Familjeverksamhet

Barnens sjukdomar påverkar hela familjen:
syskonen, föräldrarna och släktingarna.

Tillfällen att dela gemensamma erfarenheter med andra familjer,
som gått igenom det samma, gör det lättare för hela familjen att orka.



01/2015

Njur- och leverförbundet stöder personer som insjuknat och fått organtransplantationer samt deras anhöriga. Förbundet ger tillförlitlig information om sjukdomarna och om vården. Inom förbundets familjeverksamhet och i medlemsföreningarna få man tillfälle att träffa andra som upplevt likadana situationer.



Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

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



Familjeverksamheten inom Njur- och leverförbundet

Ett barn kan ha medfödd njur- eller leversjukdom eller kan insjukna senare, eller han eller hon kan vara i behov av en njurtransplantation. Sjukdomar hos barnen berör hela familjen: syskonen, föräldrarna och släktingarna.

Njur- och leverförbundet ordnar verksamheter till familjer och unga. Förbundet arrangerar anpassningskurser, aktivitetsspackade familjedagar samt stöd- och rekreationsträffar med finansiering från Penningautomatföreningen PAF och FPA, eller med medel som samlats in av barnens föräldrar.

Det blir lättare att orka om man får dela sina erfarenheter med andra familjer i samma situation. Stödgrupper ger stöd i vardagen. Stödföräldraverksamheten ger förtroligt stöd till familjer för att klara sjukdomarnas olika skeden. Det är möjligt att genom förbundet tillfälligt få en specialutbildad sjuksköterska till hemmet för att hjälpa till med vården av familjens barn som får dialys eller som har fått en organtransplantation.

Förbundet stöder ungdomar på vägen in i vuxenlivet genom att ordna träffar där de unga får möjlighet att umgås med andra ungdomar i samma ålder och med samma sjukdomserfarenheter.

Sjukdomar och organtransplantation

Njursjukdom

Varje år insjuknar 30–40 barn i Finland i någon allvarlig njur- eller leversjukdom. Sjukdomarna kan orsakas av medfödda avvikelser i njurar eller urinvägar (till exempel cystnjurar eller urinrörsklaff), inflammationer (till exempel Wegeners granulomatos eller IgA-nefropati) eller toxiner (hemolytiskt uremiskt syndrom). Sjukdomarna kan också vara ärftliga, som till exempel den finska typen av ärftlig proteinuri.

Njursjukdomar kan leda till en allvarlig njursvikt som behandlas genom njurtransplantation. I Finland utförs årligen 10–20 njurtransplantationer på barn och unga, och vid dessa använder man sig av njurtransplantat som donerats av alternativt levande eller hjärndöda donatorer. Möjliga levande donatorer är till exempel barnets föräldrar eller vuxna syskon.

Innan en njurtransplantation kan utföras behandlas allvarlig njursvikt hos barn nästan utan undantag med dialys. I Finland påbörjas dialysbehandling till ca. 10–14 barn årligen. Behandlingarna sker vanligtvis dagligen i barnets hem med peritonealdialys, dvs. dialys genom bukhinnan, eller i vissa fall med hemodialysbehandling på sjukhus 2–4 gånger i veckan.

Leversjukdom

Ett tiotal barn insjuknar årligen i någon allvarlig leversjukdom som kräver levertransplantation. Den vanligaste orsaken till leverskada är medfödd avsaknad av gallvägar. Levern kan även skadas av någon svår virusjukdom, av cancer i levern eller av någon sällsynt ämnesomsättningssjukdom som till exempel tyrosinemi. En relativt stor andel av leversjukdomarna hos barn är medfödda och tillstöter redan i spädbarnsåldern. Till dags dato har ett hundratal finska barn genomgått levertransplantation.

Annan svår sjukdom

I Finland föds årligen barn med blåsextrofi, nefrotiskt syndrom eller någon tarmsjukdom. Läkemedels- och dietbehandlingarna för dessa tillstånd är krävande och de belastar både barnet och hans eller hennes familj. Dessa sjukdomar leder emellertid i allmänhet inte till transplantation.

Organtransplantation

Om organfunktionen hos ett barn med en njur- eller leversjukdom inte kan upprätthållas på annat sätt, eller om den svaga organfunktionen markant försämrar barnets livskvalitet är organtransplantation ett behandlingsalternativ. Efter en lyckad organtransplantation kan barnet eller den unga leva ett normalt liv utan betydande begränsningar.

I Finland är barns organtransplantationer koncentrerade till sjukhuset för barn och unga vid HNS där även uppföljningen av alla dem som köar till en transplantation sker, liksom även uppföljningen ända till vuxenålder av alla barn eller unga som fått en transplantation. Barnen följs upp även på sina egna centralsjukhus.

Organtransplantationer förutsätter ett intimt samarbete mellan hälsovårdspersonal och barnets föräldrar. Efter transplantationen vårdas barnet på sjukhus i medeltid fyra till sex veckor. Läkningen sker individuellt och vårdtiderna varierar.

Efter hemförlövningen besöker barnen regelbundet polikliniken och avdelningen för kontrollbesök. Under de första månaderna efter transplantationen är barnet känsligt för infektioner och avstöttningsreaktioner. Konvalescensen räcker cirka sex månader, men barnet kan återvända till sin skola eller dagvård 6–12 veckor efter transplantationen.

Transplantationsverksamheten i Finland håller en hög standard, och långtidsprognosen för de barn som fått ett transplanterat är god. Efter en transplantation kommer barnet resten av livet att behöva medicinering för att förebygga avstötning av organet.

Transplantationsverksamheten i Finland inleddes år 1964. Över 400 barn och unga i landet har fått organtransplantationer.



Barnets sjukdom och familjen

När ett barn med en kronisk sjukdom föds i familjen eller när ett barn insjuknar akut står hela familjen och närkretsen inför en stor förändring. Familjen behöver både tid och ett mångsidigt stödnätverk.

Det är skäl att ge barnet själv, syskonen och andra barn i närkretsen information om sjukdomen på ett sätt som anpassats till barnets ålder och utvecklingsfas. Att kunna förstå komplicerade saker kan kräva tid. Det är alltså värt att återkomma till saken nästa gång barnet ställer frågor, eller om den klart bekymrar barnet. Att tala innebär ett steg mot öppenhet, och öppenhet ger barnet en känsla av trygghet.

Också sjuka barn behöver trygga gränser och begränsningar, samt kärlek, ömhet och uppmärksamhet. Barnet är i första hand ett barn, inte ett sjukt barn. Föräldramas tid kanske inte alla gånger räcker till lika väl till åt de andra barnen. Syskon till insjuknade barn kan därför känna svartsjuka, sorg, och de kan dra sig undan eller uppvisa överdriven samvetsgrannhet. Lösningen kan vara en egen stund tillsammans med sin förälder varje dag. Det ger syskonet tillfälle att uppleva odelad uppmärksamhet. Det lönar sig också att informera syskonens vårdplatser eller skolor om familjens situation.



När man utsätts för stora förändringar eller chockerande händelser är det helt naturligt att man drabbas av nedstämdhet. Parförhållandet ställs på prov i familjer med ett kroniskt sjukt eller handikappat barn. Föräldrarna måste kunna ta vara på sig själv och sina egna krafter för att orka. En utmanande vardag kräver att man som förälder reserverar tid även för sig själv, och det är bra att till exempel hålla kvar någon egen hobby.

Om nedstämdheten fortsätter är det anledning att be om hjälp för att orka, och vid behov att ge utlopp för sina känslor hos någon yrkesmänniska. Ibland kan den enda lösningen vara att sluta sitt arbete utanför hemmet, men det är ofta en jobbig lösning både mentalt och ekonomiskt.

Så snart det är möjligt lönar det sig för familjen att boka tid hos en socialarbetare på det egna sjukhuset och att ta reda på befintliga möjligheter till stöd. Det är möjligt att ansöka om hjälp från den egna kommunen eller be om hjälp av grannar och släktingar för hjälp i vardagen och för vården av det sjuka barnet och hans eller hennes syskon.

De förändringar som sjukdomen hämtar med sig kan innebära också positiva effekter för familjen. Parförhållandet kan förstärkas, familjen kan få nya perspektiv på sina värderingar, och familjen kan komma sina anhöriga närmare. I svåra situationer kan det också uppstå nya livslånga vänskapsrelationer.



Verksamhet till familjer

Kurser till barnfamiljer

På familjekurserna funderar man kring metoder att stöda barn som får dialys eller som köar för en organtransplantation eller redan har fått en. Kurserna har som sitt mål att stöda hela familjen i sin anpassning till organtransplantationen eller till dialysvården och att ge familjen kraft att orka i den förändrade livssituationen.

Under kurserna träffar man andra föräldrar och får stöd från dem till hela familjen. Under familjekurserna har även det insjuknade barnets syskon möjlighet att träffa andra syskon i likadana livssituationer. Vår strävan är att ordna familjekurser årligen under sommartid. Vi har även i samarbete med föreningen för hjärt- och lungtransplanterade – SYKE rf deltagit i att ordna kurser med finansiering från FPA. Kurserna är kostnadsfria för familjerna.

För att komma med på en familjekurs behöver man ett läkarintyg B med rekommendation om att hela familjen ska delta i kursen. FPA stöder föräldrarna med rehabiliteringspenning i de fall när föräldern på grund av kursen är förhindrad att sköta sitt arbete. Dessutom har man möjlighet att efter slutförd kurs ansöka om resebidrag från FPA.

Weekendkurser för barnfamiljer

Weekendkurserna för barnfamiljer är anpassningskurser som ordnas under veckoslut och som är avsedda för familjer som har barn med en njur- eller leversjukdom, blåsextröfi, nefrotiskt syndrom eller en krävande tarmsjukdom. Veckosluten fylls av diskussioner och aktiviteter för barn, unga och vuxna, både tillsammans och skilt för sig. I programmet ingår alltid en föreläsning av läkare, nåringsterapeut eller någon annan expert.

Weekenderna för barnfamiljer finansieras av Penningautomatföreningen RAY och är kostnadsfria för alla deltagare. Till kursansökan ska barnets hälsouppgifter och en läkarrekommendation till anpassningsträning bifogas. .

Familjedagar

Förbundet ordnar årligen familjedagar, utfärder och resor till barn som insjuknat, tillsammans med syskon och föräldrar. Vid dessa tillfällen har man möjlighet att stiftat bekantskap med nya familjer och att träffa gamla bekanta, samt att få nya erfarenheter och stöd från andra i liknande situation. Målet med dessa träffar är att skapa små avbrott i familjernas vardag.



Weekendkurser för unga

Weekendkurserna för unga är avsedda för ungdomar i åldern 12–17 år, och ungdomarna får också ta med sig någon kompis till dessa träffar. Under weekenderna får ungdomarna tillfälle att träffa andra unga i samma ålder och i liknande livssituationer och att motionera och trivas tillsammans.

Weekendprogrammen planeras i samråd med ungdomarna. I programmen ingår tillfällen att pröva på olika motionsgrenar, kosmetologförevisningar, naturutfärder och till och med karaoke. Det bästa med dessa weekender är de nya kamratrelationer som uppstår mellan ungdomarna och som ofta fortsätter också efter lägren. Weekenderna är också utmärkta tillfällen för ungdomarna att visa för sina föräldrar att de klarar av att själva ta ansvar för sin medicinering och sig själva. Weekenderna innebär alltså steg i riktning mot större självständighet för de unga. Personalt från sig själva förbundet finns med på kurserna som stöd.

Ungdomsläger Camp

Ungdomslägren är till för unga som snart kommer att överföras till vuxenvården. Ungdomslägren ger information om socialskydd och om vårdförloppet inom vuxenvården. Under dessa årliga läger får ungdomarna även tillfälle att utbyta erfarenheter om studier och om övergången till arbetslivet.

Hjälp i vården

Familjer med barn som köar till en organtransplantation eller med ett barn som fått en organtransplantation under loppet av det senaste året har möjlighet att få yrkeshjälp för vård i hemmen. Hjälpen är kostnadsfri för familjerna och finns tillgänglig i hela landet.

En specialutbildad sjukskötare kommer hem och sköter både barnet som får dialys eller som fått en organtransplantation och hans eller hennes syskon. Stødtjänsten hjälper barnens föräldrar att tillfälligt kunna frigöra sig från det tunga vårdarbetet och att få vistas tillsammans på tumanhand eller med de andra barnen. Kontinuerlig och regelbunden hjälp klarar tjänsten emellertid inte av att erbjuda. Årligen får cirka 15 familjer hjälp i vården. Tjänsten koordineras av Njur- och leverförbundet och den arrangeras med finansiering från Penningautomatföreningen PAF.

Stödföräldraverksamhet

Stödgruppsverksamheten ger stöd för att klara sjukdomens olika skeden till dem som har en njur- eller leversjukdom, till dem som fått en organtransplantation samt till deras familjer. En stödförälder är ett värdefullt stöd för familjer som har ett barn med en njur- eller leversjukdom. Stödföräldrarna har egna erfarenheter av livet i en barnfamilj med barn som har en njur- eller leversjukdom. Stödföräldrarnas familj har redan hunnit ett steg längre jämfört med den egna svåra situationen under sjukdomens första skeden.

En stödförälder är beredd att lyssna, finnas till och uppmuntra. Stödföräldern är pålitlig och känner sitt ansvar. Kontakten kan ske öga mot öga, per telefon eller på facebook.

Stödföräldrar förmedlas av förbundets familjearbetare. Det finns ständigt behov av nya stödföräldrar. Utbildning anordnas årligen.



Som stödföräldrar fungerar

- föräldrar till barn med en njur- eller leversjukdom
- föräldrar som har erfarenhet av sitt barns dialys och organtransplantation
- föräldrar som har erfarenhet av sitt barns leversjukdom och -transplantation
- föräldrar till barn med blåsextrofi
- anhöriga njurdonatorer



Arbetsgruppen för familje- och ungdomsverksamhet

Föräldrar till barn med en njur- eller leversjukdom eller barn som fått en organtransplantation har redan i mer än 20 år genom sin egen frivilligverksamhet skaffat medel för och utvecklat de tjänster förbundet erbjuder familjerna, samt ordnat rekreativ verksamhet och stödträffar.

Arbetsgruppen för familje- och ungdomsverksamhet ingår föräldrar som representanter för familjer med barn i olika åldersgrupper och med olika sjukdomar, bosatta på olika orter. Arbetsgruppens ständiga medlemmar är avdelningsskötare vid HNS avdelning för organtransplantation vid sjukhuset för barn och unga, samt som sekreterare förbundets familjearbetare.

Verksamhetens tyngdpunkt ligger på intressebevakning, information, medelinsamling, rekreativ verksamhet och samarbete med vårdenheter. Arbetsgruppen ordnar stödverksamhet för familjer och unga, samlar in medel för verksamheten och främjar yrkeskunskapen hos vårdpersonal som sköter barn och unga.

Bli medlem.

Det bästa sättet att stöda förbundets och föreningarnas målsättningar och verksamhet är att bli medlem.

Varje personmedlem hör till en medlemsförening. Medlemmarna får förbundets tidskrift *Eiinehto*, föreningens tidning eller medlemsbrev, samt kan dra nytta av nationella och lokala medlemsförmåner. Som medlem får du också familjepost med information om förbundets evenemang inom familjeverksamheten 3–4 gånger om året.

Du kan ansluta dig på adressen:
www.musili.fi/liityjaseneksi
eller genom att kontakta en förening eller förbundet per telefon, e-post eller brev.



Förbundets familjearbetare:

Organisationsplanerare
Marjukka Miettinen
marjukka.miettinen@musili.fi
040 5240 674

Organisationsplanerare
Maarit Heinimäki
maarit.heinimaki@musili.fi
050 3626 470

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

Prospekt utskrifter stöder



Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

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