

Perhe- ja nuorisojaosto **lasten asialla**



Munuais- ja maksaliitto ry
Njur- och leverförbundet rf

MUNUAISSAIRAUDET

Suomessa todetaan vuosittain 10-15 lapsella niin vaikea munuaissairaus, että he tarvitsevat elääkseen uuden munuaisen. Syynä voi olla synnynnäinen munuaisten tai virtsateiden rakenteiden poikkeavuus, perinnöllinen sairaus — kuten suomalaistyyppinen synnynnäinen valkuaisvirtaisuus — tai tulehduksellinen munuaissairaus.

Kun lapsella on todettu munuaissairaus, jota ei voida korjata lääke- tai leikkaushoidolla, hänet ohjataan jatkohoitoon Helsinkiin, Lasten ja nuorten sairaalaan tutkimuksiin ja elinsiirron tarpeen arviointiin. Munuaissiirtoa odottaville lapsille joudutaan usein antamaan keinomunuais- eli dialyysihoitoa useita kuukausia ennen siirännäisen saamista. Lasten dialyysihoito toteutetaan useimmiten koneellisesti pussidialyysinä eli peritoneaalidialyysinä, jota vanhemmat voivat valvoa kotona. Toinen mahdollinen hoitomuoto on hemodialyysi, joka yleisimmin tehdään sairaalassa kolmesti viikossa, joka toinen päivä.

Suomessa syntyy vuosittain lapsia, joilla on vakava munuais- tai maksasairaus, kuten rakkoextrofia, nefroottinen syndrooma tai jokin suolistosairaus. Vaikka näitä sairauksia ei hoideta elinsiirrolla, niihin tarvittavat hoidot ja sairaalajakso ovat usein vaativia. Ne rasittavat sekä lapsen että koko perheen arkea.

MAKSASAIRAUDET

Maksasairauksia, joiden ainoa hoitomuoto on maksansiirto, esiintyy vuosittain noin kymmenellä lapsella. Tavallisin maksan vaikea toiminnan häiriö on synnynnäinen sappiteiden puuttuminen, joka yleensä johtaa maksan täydelliseen tuhoutumiseen. Suomessa esiintyy lisäksi eräitä harvinaisia aineenvaihduntasairauksia, esimerkiksi tyrosinemiaa, jotka johtavat maksan tuhoutumiseen. Myös maksasyöpä saattaa vaatia maksansiirron. Joskus vaikea virussairaus tuhoaa maksan parissa viikossa niin pahoin, että maksansiirto on ainoa hoitomahdollisuus.



LASTEN ELINSIIRROT

Elinsiirtotoiminta aloitettiin Suomessa vuonna 1964. Ensimmäinen munuaisensiirto lapselle tehtiin vuonna 1986 Helsingissä Lasten ja nuorten sairaalassa. Vuonna 1987 tehtiin lapselle ensimmäinen maksansiirto, ensimmäinen sydämensiirto vuonna 1991 ja sydänkeuhkonsiirto vuonna 2007.

Elinsiirtotoiminta on kehittynyt muun muassa uusien tehokkaiden lääkkeiden ansiosta. Munuais- ja maksansiirrot lapsuusiässä ovat mahdollisia hoitovaihtoehtoja, mikäli munuais- tai maksasairautta sairastavan lapsen elinten toimintaa ei muilla keinoin pystytä ylläpitämään. Lasta hoidetaan elinsiirron jälkeen sairaalassa yleensä neljästä kuuteen viikkoon. Lapset toipuvat kuitenkin yksilöllisesti ja hoitoajat vaihtelevat. Elinsiirtoa vaativat sairaudet ovat erittäin vaikeita. Siksi elinsiirtoa edeltävä aika on sekä lapselle että perheelle hyvin raskas

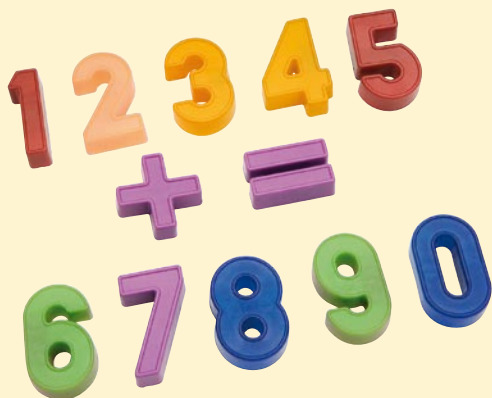
Elinsiirtoleikkauksille luodaan parhaat onnistumisen edellytykset mahdollisimman hyvällä elinsiirtoa edeltävällä lääke- ja yleishoidolla. Käytännössä tämä tarkoittaa kaloritarpeen tyydyttymistä, vitamiinien saantia sekä myös yksilöityjä rajoituksia lapsen ravitsemuksessa. Usein tarvitaan myös lääkitystä muun muassa verenpaineen hoitoon ja nesteenoistoon.

Suomessa lasten elinsiirtotoiminta on keskitetty Lasten ja nuorten sairaalaan, jossa myös tapahtuu kaikkien siirtoa odottavien ja siirron saaneiden lasten seuranta aikuisikään saakka. Lapset käyvät seurannassa myös omassa keskussairaalassa. Lasten elinsiirtotoiminta vaatii tiivistä yhteistyötä lasten- ja elinsiirtokirurgien, lasten nefrologien, anesthesiologien, sairaanhoitajien, sosiaalityöntekijöiden, ravitsemusterapeuttien ja ennen kaikkea lasten vanhempien kesken.

Elinsiirron jälkeen lapsi tarvitsee koko loppuelämänsä ajan yleisemmin 2–3 hylkimistä estävää lääkitystä. Heti elinsiirron jälkeen lapsi on herkkä tulehduksille ja hylkimisreaktiolle. Kouluun tai hoitoon lapsi voi palata 4–12 viikon kuluttua siirrosta, mutta toipuminen on yksilöllistä. Toipumista pidetään täydellisenä, kun elinsiirrosta on kulunut kuusi kuukautta. Onnistuneen elinsiirron jälkeen lapsi voi elää melko normaalia elämää ilman merkittäviä rajoituksia.

LISÄTIETOA:

- www.lastenasialla.fi
- www.musili.fi → Lapsi sairastaa
- www.hus.fi/lastenklินิกka



Munuais- ja maksaliitto

Munuais- ja maksaliitto ry on vuonna 1970 perustettu kansanterveys- ja potilasjärjestö, joka toimii munuais- ja maksapotilaiden etu-, palvelu- ja yhteistyöjärjestönä.

Työllään liitto ennaltaehkäisee munuais- ja maksasairauksia sekä edistää sairastuneiden hoitoa, kuntoutusta ja sosiaaliturvaa yhteistyössä koti- ja ulkomaisten järjestöjen sekä viranomaisten kanssa, joilla kaikilla on yhteinen päämäärä.

Perhe- ja nuorisajaosto

Perhe- ja nuorisajaosto toimii Munuais- ja maksaliiton jaostona. Perhe- ja nuorisajaosto palvelee perheitä jossa lapsi on saanut elinsiirron, sairastaa vakavaa munuais- tai maksasairautta, rakkoexotrofiaa, nefrootista syndroomaa tai suolistosairautta.

Jaosto suunnittelee ja järjestää valtakunnallista vanhempien toimintaa perheiden tarpeisiin. Sen toiminnassa on tärkeintä edunvalvonta, tiedottaminen, varainhankinta, virkistystoiminta sekä yhteistyö hoitoyksikköjen kanssa. Toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen.

Vuosittain perheille järjestetään kurssi-toimintaa, yksittäisiä virkistystapahtumia ja virkistysviikonloppu. Perheillä on myös mahdollisuus tilata kotiin hoitorengashoitaja vanhempien tilapäiseen vapaa-ajan tarpeeseen. Lisätietoa palvelusta antaa Munuais- ja maksaliiton perhetyöntekijä.

Jaoston nuorisotoiminta perustuu nuorten tarpeisiin ja se järjestää perheiden ja nuorten vertaistukitoimintaa, kerää toimintaan varoja sekä edistää lasten ja nuorten hoitohenkilökunnan ammattitaitoa.

Perhe ja nuorisajaoston toiminnasta vastaa työryhmä, joka valitaan perheiden vuotuisissa viikonlopputapaamisissa. Työryhmään valitaan vanhempia edustamaan eri-ikäisiä ja eri sairauksia sairastavia lapsia ja myös eri paikkakunnilta. Ainaisjäsenenä ryhmässä toimivat Helsingin lastenklinikan elinsiirto-osaston osastonhoitaja ja sihteerinä järjestön perhetyöntekijä. Työryhmään kuuluu kymmenisen jäsentä.

Perhe- ja nuorisajaosto on kiitollinen kaikesta saamastaan avusta. Lahjoitukset jaoston toimintaan voi osoittaa tilille Nordea 101230-15063.

Munuais- ja maksaliitossa perhetyötä tekevät:

- Aluevastaava Pekka Kankaanpää
puh. 040 5240 673
pekka.kankaanpaa@musili.fi
- Aluevastaava Marjukka Miettinen
puh. 040 5240 674
marjukka.miettinen@musili.fi

Kiitämme lämpimästi Freseniusta tämän esitteen tukemisesta.



Munuais- ja maksaliitto ry
Njur- och leverförbundet rf