



RAKKOEKSTROFIA

Perustietoa rakkoekstrofiaa sairastavan lapsen vanhemmalle

Kirjoittanut: Jaana Weiste, rakkoekstrofialapsen äiti

SISÄLTÖ

ESIPUHE

1. MIKÄ ON RAKKOEKSTROFIA?
 2. RAKKOEKSTROFIAN HOITO
 3. MISTÄ SAA LISÄÄ TIETOA?
 4. RAKKOEKSTROFIAAN LIITTYVIÄ TUTKIMUKSIA
 5. TUET JA ETUUDET RAKKOEKSTROFIAA SAIRASTAVALLE JA PERHEELLE
 6. VINKKEJÄ
 7. MAJOITTAUTUMINEN SAIRAALA-JAKSOJEN AIKANA/ HUS
 8. MUNUAIS- JA MAKSALIITTO ry
 9. MLL:N LASTEN JA NUORTEN KUNTOUTUSSÄÄTIÖ
 10. VERTAISTUKI
- LOPPUKIRJOITUS

ESIPUHE

Tämä opas on tarkoitettu sinulle, rakkoekstrofiaa sairastavan lapsen vanhempi, halutessasi saada lisää tietoa harvinaisesta sairaudesta ja sen hoidosta, sosiaalietuuksista, tiedonhankintakanavista, vertaistuesta jne.

Opas on tehty lähinnä omien kokemusten pohjalta ja tarpeesta löytää tietoa sairaudesta suomenkielellä. Opas syntyi halusta auttaa muita vanhempia, jotka nyt joutuvat käymään samoja asioita lävitse, kuin mitä olemme itse läpikäyneet. Tämä on siis vertaistukijan opas.

Alkuperäinen kooste on tehty vuonna 2003 ja tämä nyt lukemasi painos on päivitetty vuonna 2007. Oppaan oikeellisuuden ovat tarkistaneet urologian lastenkirurgi Seppo Taskinen ja uroterapeutti Leila Uusimaa, molemmat Helsingin lasten- ja nuortensairaala HUS:sta.

Jokaisen lapsen ja aikuisen rakkoekstrofia on kuitenkin erilainen, joten tässä oppaassa kerrotut lääketieteelliset ja hoitoon liittyvät asiat eivät välttämättä päde sinun lapseesi. Paras henkilö ohjaamaan sinua näissä kysymyksissä on hoitava lääkäri, uroterapeutti ja osaston henkilökunta.

Suomessa ei ole vielä (v. 2007) yhdistystä, joka edustaisi vain rakkoekstrofiaa sairastavia sekä heidän perheitään. Rakkoekstrofiaa sairastavien lasten perheitä on mukana mm. Munuais- ja maksaliiton toiminnassa. Vertaistuen löytyminen on kokemustemme mukaan erittäin helpottavaa. Asioiden ja kokemustemme jakamisen kautta moni huoli helpottuu.

1. MIKÄ ON RAKKOEKSTROFIA?

Kappaleet 1 ja 2 ovat melko suuri tietopaketti kerrallaan sulatettavaksi, joten etene halutessasi vain jakso kerrallaan ja keskustele lapsesi tilanteesta hoitavan yksikön kanssa.

*Tarkistanut: Seppo Taskinen, Lasten- ja nuortensairaala, HUS, 2007
Urologi, lastenkirurgian erikoislääkäri*

RAKKOEKSTROFIA ELI VIRTSARAKON JA VIRTSAPUTKEN HALKIO

Dg. Q 64.1 Extrofia vesicae urine epispadia

Rakkoekstrofiassa virtsarakko ei ole normaaliin tapaan sulkeutunut, vaan se aukeaa vatsalle avoimena levynä, limakalvon liittyessä suoraan ihoon.

Vatsanpeitteet puuttuvat rakon päältä

Luinen lantio rengas on auki edestä

Pojilla virtsaputki on avoimena levynä peniksen selkäpuolella

Tytöillä häpykielen puoliskot sijaitsevat halkinaisen virtsaputken molemmin puolin

Rakkoekstrofiaan liittyvät yleensä myös seuraavat rakenteelliset poikkeavuudet:

Nivustyrä(T)

Virtsan takaisin virtaus (VUR) rakosta takaisin munuaisiin

Napa puuttuu tai sijaitsee tavallista alempana

Peräaukko tavallista edempänä

POJILLA:

Laskeutumaton kives(kset)

Peniskudos on käytännössä aina normaalia lyhyempi ja ylöspäin kääntynyt.

TYTÖILLÄ:

Häpykieli eli klitoris kahdessa osassa

Kohdun laskeuma

Paksu immenkalvo

Synnytys sektioilla

Rakkoekstrofialapsia syntyy Suomessa noin 2-4/vuosi.

-Sairaus on yleisempi pojilla (pojat /tytöt= 3:1).

-Tauti on satunnaisesti esiintyvä, eli syytä sairaudelle ei tiedetä, eikä ole todennäköistä, että saman perheen muilla lapsilla tai potilaan jälkeläisillä olisi rakkoekstrofiaa

Kehitysbiologisesti poikkeavuus syntyy sikiön ollessa noin 6 viikon ikäinen. Tällöin peräsuoli ja urogenitaalisinus erkanevat ja näiden välille muodostuu ns. kloakakalvo. Urogenitaalisinuksesta kehittyy virtsarakko ja emätin.

Jos kalvo on poikkeava vatsanpeitteiden kehitys häiriintyy ja seurauksena voi olla:
Rakkoekstrofia (rakon ja virtsaputken halkio)
Kloakaekstrofia (suolen, rakon ja virtsaputken halkio)
Epispadia (virtsaputken halkio)

2. RAKKOEKSTROFIAN HOITO

Rakkoekstrofian kirurginen hoito on pyritty keskittämään HUS:n lasten- ja nuorten sairaalan kirurgiselle osastolle 5.

Hoidossa ja seurannassa voi olla mukana asuinpaikkakunnasta riippuen myös lähimmän yliopistollisen sairaalan munuaispoliklinikka.

Rakkoekstrofian seuranta on elinikäinen.

Rakkoekstrofian hoito on kirurginen ja hoidon tavoitteena on mahdollisimman normaali virtsa- ja sukupuolielinten toiminta.

KIRURGISEN HOIDON TULOKSET VERRATTUNA HOITAMATTOMAAN RAKKOEKSTROFIAAN

0= ei ongelmaa

+= lievä tai harvinainen ongelma

++=kohtalainen ongelma

+++=vaikea ongelma

Ongelma	Hoitamaton	Hoidettu
Virtsan pidätyskyky	+++	0/++
Poikien sukupuolielämä	+++	0/+
Poikien hedelmättömyys	+++	0/+
Tyttöjen sukupuolielämä	++	0/+
Häiritsevä ulkonäkö	+++	+ /+++
Rakkosyöpä	++	(+)
Virtsatietulehdukset	++	+
Munuaisongelmat	+	+
Liikuntakyky	(+)	(+)

LEIKKAUSHOITO

Leikkaushoidon tavoitteet ovat seuraavat:

- 1) Tehdä potilaalle riittävän kokoinen virtsarakko
- 2) Korjata virtsarakonkaula ja virtsaputki riittävän pidätyskyvyn saavuttamiseksi. Rakon tyhjennys tapahtuu sitten virtsaamalla tai toistokatetroinneilla.
- 3) Rakentaa normaalisti toimivat ja kosmeettisesti tyydyttävät sukuelimet .
- 4) Estää virtsan takaisinvirtaus munuaisiin.

Leikkaushoito toteutetaan yksilöllisenä kellosepäntyönä useassa eri vaiheessa

Kirurginen hoitopolku

0-2 vrk:n iässä

Rakon ja vatsanpeitteiden sulku
Lantiorankaan sulku
Tytöllä ulkoisten sukuelinten korjaus
Nivustyräleikkaus (?)
(joskus pidätyskykyleikkaus)

Hoitoaika n. 4 viikkoa, josta noin 3 viikkoa alaraajavedossa

Alle 1 vuoden iässä

Välikontrolli (munuaistutkimukset ja rakon tähystys)

1-2 vuoden iässä

Virtsaputken ja peniksen rekonstruktio (sulkeminen)

Hoitoaika noin 2 viikkoa

Piilokivesleikkaus tarvittaessa

Hoitoaika noin 2 päivää

Noin 2 vuoden iässä

Välikontrolli(rakon toimintatutkimus eli urodynamia), rakon varjoainekuvauus, rakon tähystys, munuaistutkimus
Tarvittaessa fistelikorjaus ("reikien paikkaaminen")
Hoitoaika noin 1 viikko

2-5-vuoden iässä

Rakon kaulan tubularisointi (kaventaminen) ja virtsanjohdinten uudelleen istutus
Hoitoaika noin 3 viikkoa. Ennen kotiutusta yleensä tähystys

Kontrolli 2-6 kk:n kuluttua

Tähystys, rakon toimintatutkimus, munuaistutkimukset

Tarvittaessa

Pidätyskykyä voidaan parantaa ruiskuttamalla rakon kaulaan Deflux-ruiskutetta. Sairaalassaoloaika n. 3 vrk.

Kouluikä

Tarvittaessa rakon augmentaatio (laajennus)

Hoitoaika 2-3 viikkoa

Tarvittaessa toistokatetroinnit

Tarvittaessa kosmeettista kirurgiaa, hoitoaika 2-10 pv.

Munuaisten seuranta

Pidätyskyvyn seuranta

Murrosikä

Kosmeettisen tuloksen viimeistely

Emättimen suun laajennus

Kohdun laskeuman korjaus tarvittaessa

LÄÄKITYS

Virtsatieinfektioiden estolääkkeenä käytetään jatkuvaa antibioottihoitoa.

Leikkausten ja toimenpiteiden jälkeen virtsatieinfektoriski jonkin verran kasvaa, jonka vuoksi antibiootin annostusta yleensä joksikin aikaa nostetaan ja mahdollisesti muutetaan.

Pojilla alkuvaiheessa saattaa olla taipumusta esinahan alaiseen tulehdukseen. Tätä hoidetaan paikallisesti silmätipoilla lääkärin ohjeen mukaan

Iho-ongelmia saattaa esiintyä sukupuolielinten alueella varsinkin alkuvaiheessa, jolloin virtsanpidätyskykyä ei ole. Jatkuvasti valuva virtsa on otollista kasvualustaa bakteereille, sienille ja hiivalle. Ihoa kannattaakin suojata tämän vuoksi esim. rasvaamalla perusvoiteella tai perusvoiteen ja bepanthenin sekoituksella. Myös Natusanin Zink-salva on hyvä. Tarvittaessa hoitoon käytetään reseptivalmisteita lääkärin ohjeen mukaan.

Vauva-aikana vatsa saattaa ärtyä antibiootihoidosta. Gefilus-kapselien sisältö tai lactophilus-jauhe ovat hyviä vatsantoiminnan tasapainottajia.

Lääkitys on yksilöllinen ja täten antibiootihoidon lisäksi käytössä voi olla myös rakontoimintaa tukevia lääkkeitä.

Jos lapsellanne on vakuutus, joka korvaa sairauden hoidossa käytetyt lääkkeet ja valmisteet, kannattaa hoitavalta lääkäriltä pyytää resepti myös käsikauppatavarana ostettaville valmisteille.

HYGIENIA

Hyvällä perushygienialla voidaan ennaltaehkäistä infektioita. ”Vesi vanhin voitehista” pätee tälläkin kertaa. Muista myös omien käsiesi pesu ja käytä tarvittaessa desinfiointiainehuuheteita.

Vaippoja kannattaa vaihtaa useasti, jotta iho ei turhaan haudu kosteassa pissassa. Riittäväällä hygienialla saatetaan epäedullisimmat kasvuolosuhteet esim. virtsatie-, hiiva- ja sieni-infektioille.

Ilmakylyt ovat myös suositeltavia ehkäistäessä hautumien syntymistä.

Mahdollisessa katetroinnissa hygienia on myös erittäin tärkeää, jotta katetrin välityksellä rakkoon ei siirtyisi bakteereita.

Vauvana ei välttämättä ole suositeltavaa käydä yleisissä uimahalleissa tai kylpylöissä kohonneen infektorisikin vuoksi. Keskustele tällöin asiasta lääkärin tai uroterapeutin kanssa.

Vähäpätöinen maininta ei myöskään ole huomauttaa osasto- ja poliklinikkakäyntien käsihygieniasta. Osastolla riehuva ripuli on nimittäin kokemuksesta erittäin ikävä sekä leikatulle lapselle, että omaisille eristyksen vuoksi.

JUOMINEN

Riittävä juominen on tärkeää munuaisten ja virtsateiden huuhtoutumisen kannalta. Muista siis pitää aina juotavaa esillä. Sokeripitoisia juomia kannattaa kuitenkin välttää, muistaen hampaiden hyvinvointi.

Tietyt rakon toimintaan vaikuttavat lääkkeet (esim. cystrin) myös lisäävät entisestään juomisen merkitystä.

PISSALLA KÄYMINEN/ KATETROINTI

On tärkeää käydä riittävän usein pissalla tai katetroimassa, jotta rakkoon ei ala muodostua bakteerikasvua tai virtsakiviä. Pissalla käynnin määrä on hyvin yksilöllistä ja siihen vaikuttavia tekijöitä ovat mm. rakon koko ja pidätyskyvyn aste jne.

Lapsen ollessa 1-2 -vuotias, on hyvä häntä opettaa käymään potalla, vaikka pissaa valuisikin jatkuvasti. Lapsi oppii kuitenkin potalla käymisen tarkoituksen ja hygieniakäsitystä. Lapsen olisi hyvä oppia tekemään kuitenkin kakka pottaan mahdollisimman normaaliin kasvukehitysaikaan, jotta suolistoperäiset bakteerit eivät turhaan nostaisi vaipassa infektoriskiä.

Kokemuksen mukaan motivointi pissalla käyntiin saattaa olla haasteellista. Samoin lapsen hädäntunteen ilmaiseminen. Vanhempana on tällöin otettava kello avuksi ja käytettävä lasta vessassa esim. puolentoista tunnin välein. Käyttökelpoiseksi ideaksi on myös osoittautunut pieni ”munakello”, joka soittaa vessakäynnin ajat ja lapsi oppii täten itsenäiseen vessassa käyntiin.

Rakon tubularisoinnin jälkeen pottaan tulevien virtsamäärien seuraaminen on kannattavaa, jotta rakon tilavuuden ja mahdollisen jäännösvirtsan määrää voidaan suurin piirtein arvioida. Tästä on hyötyä hoitavalle lääkärille hoidon onnistumisen arvioinnissa.

Inkontinenssin eli virtsan karkailun hoito saattaa kuitenkin olla erittäin hankalaa. Tästä syystä yli puolella rakkoekstrofia potilaista lopulta kuitenkin päädytään toistokatetrointiin. Perehdytyksen ja motivoinnin suorittaa aina lääkäri ja hoitohenkilökunta.

Intimiteettisuoja on myös tärkeä asia lapsen käydessä pissalla tai katetroimassa.

3. MISTÄ SAA LISÄÄ TIETOA?

Lääkäriltä ja hoitavalta yksiköltä

Sopeutumisvalmennuskursseilta (esim. Mannerheimin lastensuojeluliitto)

Suomenkielinen kirjallisuus:
Urologian oppikirjat

Englanninkielinen kirjallisuus:

Canning DA, Gearhart JR Exstrophy of the bladder. Kirjassa Ashcraft, Holder. Pediatric Surgery, 1993.

Internet:
www.bladderexstrophy.com
USA-laiset rakkoextrofiaperheiden tuki / kotisivut

http://www.musili.fi/fin/lapsi_sairastaa (tämä opas, sekä yleistietoa mm. psyykkisen kehityksen tukemisesta)

Vertaistukijoilta, joiden yhteystiedot saat munuais- ja maksaliitosta.

4. RAKKOEKSTROFIAAN LIITTYVIÄ TUTKIMUKSIA

Tutkimusten määrä on yksilöllinen ja niiden aikataulusta päättää hoitava lääkäri

LABORATORIOTUTKIMUKSET

Säännönmukaisesti otettavia veri- ja virtsakokeita (munuaisten ja virtsateiden toiminnan seuraamiseksi)

MUUT YLEISEMMÄT TUTKIMUKSET

Munuaisten ultraäänitutkimus. Tutkimuksella saadaan tietoa munuaisten ja rakon muodosta ja rakenteista sekä jäännösvirtsasta.

Urografia =Munuaisten varjoainetutkimus.

Tutkimuksella saadaan tietoa virtsateiden eri osien koosta, muodosta ja toiminnasta.

Flow =Virtsasuihkun mittaus. Mitataan virtsasuihkun voimakkuutta

-Miktiokystografia = virtsarakon varjoainetutkimus.

-MAG3-renografia-munuaiskuvaus =Laskimoon annettavan merkkiaineen avulla selvitetään munuaisten toimintaa

- Urodynaaminen tutkimus=

Tutkimuksella selvitetään virtsarakon ja virtsaputken toimintaa ja niiden mahdollisia toimintahäiriöitä.

- Jäännösvirtsamittaus ultraäänellä

LEIKKAUSSALISSA

Kystoskopia eli rakon tähytys, joka tehdään lapsille aina nukutuksessa

5. TUET JA ETUUEDET RAKKOEKSTROFIAA SAIRASTAVALLE JA PERHEELLE

-Munuais- ja maksaliitolla on hyvä sosiaaliturvaopas, josta selviää monia rahanarvoisia sosiaaliturvan asioita. Katso www.musili.fi/sosiaaliopas

Kaikki sairauteen liittyvät kuitit kannattaa säästää, koska ne ovat dokumentteja viranomaisille ja etuuksien peruste.

KELA

Kelalta ilmestyy vuosittain opas lapsiperheelle Katso www.kela.fi. Oppaasta selviää lapsiperheen edut silloin, kun lapsi sairastaa. Lue oppaasta ainakin seuraavat asiat:

ERITYISHOITORAHA

Maksetaan vanhemmalle, joka osallistuu sairaan lapsen hoitoon sairaalassa, poliklinikalla tai kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssilla.

LAPSEN HOITOTUKI / VAMMAISTUKI

Tukea voidaan hakea ensimmäisen kerran lapsen ollessa vähintään 6 kk.

Rakkoekestrofia lapset saavat yleensä korotettua hoitotukea, mutta tuki vaihtelee sairauden vaikeuden ja Kelan paikkakunnan mukaan.

Tee hakemus huolella ja kerro yksityiskohtaisesti arjesta ja siitä miten se poikkeaa normaalista (Hygienian hoito, lääkitys, matkakustannukset, yöpymiskustannukset, sairaalakustannukset, puhelinkustannukset yms. kulut).

Älä myöskään lannistu, jos tukipäätös on mielestäsi aiheettoman pieni.

Valitusoikeus kannattaa tällöin hyödyntää.

MATKA- JA YÖPYMISKUSTANNUKSET

Sairausvakuutus korvaa matkat sairaalaan, poliklinikalle, tutkimukseen, laboratorioon, fysioterapeutille yms. omavastuuosuuden ylittävältä osuudelta.

Pyydä lääkäriltä todistus käynneistä myös silloin, kun ne alittavat omavastuuosuuden, sillä myös nämä matkat kartuttavat kustannuksia. Vuosittaisen omavastuun ylittävältä osalta kustannukset korvataan kokonaan.

Sairausvakuutus korvaa lapsen hoitoon liittyvät vanhempien matkat ja yöpymiset, jos lääkäri on erityisistä syistä määrännyt matkat sairaalaan ja yöpyminen on tarpeen.

Lue myös seuraavat asiat:

SAIRAANHOITOKUSTANNUSTEN KORVAUKSET

TILAPÄINEN HOITOVAPAA

LAPSEN KUNTOUTUS

TERVEYSKESKUS/ SAIRAALA HOITOTARVIKKEET TERVEYSKESKUKSESTA

Kunnan terveyskeskuksen kotisairaanhoidosta pitää saada veloituksetta sairauteen tarvittavat hoitotarvikkeet ja -välineet. Jakeluun tarvitaan lääkärin lausunto esim. kunnan omalääkäriltä.

Rakkoekstrofiassa tällaisia tarvikkeita ovat esim. vaipat, tenat ja katetrit (sekä katetroitaessa myös steriilit käsineet). Vaippojen ja tenojen kohdalla on kuntakohtaista vaihtelua, mutta kannattaa yrittää mahdollisimman varhaisessa vaiheessa saada ainakin normaalin ja nyt käytössä olevan vaippamäärän erotus. Käytössä olevat määrärahat ovat vuosi vuodelta pienentyneet, joten monessakin kunnassa törmää myös kappalemääräisiin rajoituksiin/vrk. Suosittelen sinnikkyyttä ja esim. tämän oppaan tulostamista hoitavalle terveyskeskukselle, jotta kappalemäärän ylitys/vrk hyväksyttäisiin perustellusti.

ASIAKASMAKSUKATTO

Selvitä vuotuinen asiakasmaksukatto. Summaan lasketaan mukaan mm. poliklinikkamaksut, sairaalamaksut, terveyskeskusmaksut. Vapaakortin saa sairaalan potilastoimistosta maksettuja kuitteja esittämällä.

MUUT TUET

VEROTUS/ VERONMAKSUKYVYN ALENTUMISVÄHENNYS

Vähennys on harkinnanvarainen ja kuntakohtainen etuus. Sairauden aiheuttamat kulut sekä perheen tulot ja varallisuus vaikuttavat sen saantiin.

6. VINKKEJÄ

Tässä muutamia vinkkejä elon helpottamiseksi:

Hyödynnä osaston tarjoamat palvelut mm. leikkitäti, sosiaalityöntekijä sekä psykiatrian sairaanhoitaja. Tutustu osaston tekemään huonekansioon.

Yritä tutustua osastolla ollessasi muihin rakkoekstrofia perheisiin. Vaitiolovelvollisuuden vuoksi voit ilmoittaa osaston henkilökunnalle kysymyksen: ”onko osastolla kenties muita saman kokeneita perheitä?”. Hoitaja voi välittää tiedon toiselle perheelle. Parhaimmassa tapauksessa saatte toisistanne vertaistukijoita!

Kokoa mappiin sairauden mukanaan tuomaa ”A4-materiaalia”. Laita esim. välilehdet sairauskertomuksille, resepteille, kelan asioille, kustannuksille jne.

Vauvana saattaa olla ongelmia vaipan imukyvyn kanssa, varsinkin pojilla.. Tena-vaipoista, jotka laitetaan kylkien kohdille vaipan teippien alle, saadaan lisämua sivuihin.

Toistuva altistuminen katetrien latexille voi johtaa allergisoitumiseen. Keskustele hoitavan lääkärin kanssa tämän välttämiseksi (esim. silikonikatetrit).

Muista käsihygienia osastolla- eristyslappu ovesa ei nimittäin ole kiva juttu!

Uimahallien saunatiloissa uimapuvun käyttöoikeusmerkkiä voi tiedustella suoraan uimahallista.

Suhtaudu ”armollisesti” lapsen mahdollisiin kehitysviiveisiin. Sairaalajaksot ottavat aina ”omansa”

7. MAJOITTAUTUMINEN SAIRAALA-JAKSOJEN AIKANA/ HUS

Tässä vaihtoehtoja majoittautumiseen lapsen sairaala-jaksojen aikana:

Ronald Mc Donald –talo Meilahdessa; Hakemukset tehdään osaston tai Uro-gastro-yksikön kautta. ”Mäkkäri-talo” on ihana, mutta erittäin kysytty yöpymispaikka.

Munuais - ja siirtopotilaiden liiton asunto, Munkkiniemi. Vain liittoon kuuluville! Varaukset liiton keskustoimistosta

Huoneistohotelli Marja Leppä, Töölöntorin lähellä. Puh. 050-594 1113

Muutamilla hotelleilla sopimushinta lastenlinikalla olevien perheenjäsenten majoittumiseen. Tällöin mainittava Lastenklänikka!

Huom.

Hoidon kannalta vain välttämätön henkilö saa korvauksen kelaalta. Kuitti maksetusta majoituksesta toimitetaan kelaan.

Korvauksen saa myös, jos asuu sukulaisen luona ja saa siitä kuitin. todistus ei riitä.

Muista pyytää todistus käynnistä sairaalassa ja yöpymisestä osastolta tai Uro-gastroyksiköistä.

8. Munuais- ja maksaliitto

Munuais- ja maksaliitto ry toimii munuais- ja maksasairauksia sairastavien ja elinsiirtoa tarvitsevien lasten ja aikuisten asialla. Munuais- ja maksaliitossa toimii perhe- ja nuorisajaosto, jonka toiminta perustuu lasten vanhempien sekä asiasta kiinnostuneiden vapaaehtoistoimintaan. Jaoston tavoitteena on luoda vahva verkosto niin, ettei yksikään perhe tunne olevansa yksin vaikeuksineen. Jaoston kautta on mahdollista saada tukea toisilta perheiltä.

MIKSI KANNATTAA TULLA MUKAAN PERHE- JA NUORISOJAOSTOON?

Perhe- ja nuorisajaosto tiedottaa perheiden arjesta ja ottaa kantaa lasten hoitoon liittyviin asioihin. Toiminnassa on tärkeää hyvä ja saumaton yhteistyö hoitavien lääkäreiden, hoitajien ja jaoston välillä.

Perheille ja nuorille järjestetään kursseja ja tapaamisia eri teemoilla. Tapahtumissa saa tietoa esim. hoitoon, vanhemmuuteen, kasvatukseen ja jaksamiseen liittyvissä asioissa. Mukaan voi lähteä missä vaiheessa tahansa, juuri diagnoosin saatua tai jo vuosia asiaa kokeneena.

Koska rakkoekstrofia on erittäin harvinainen sairaus ja virtsatiet ovat kiinteässä yhteydessä munuaisiin, on tämän liiton toiminta hyvä kattojärjestö pienelle sairausrhmälle.

Perhe- ja nuorisajaoston hallituksessakin on ollut jo kaksi peräkkäistä kautta myös rakkoekstrofiaa sairastavan lapsen vanhempi. Näin myös meidän asiamme ja murheemme tulevat kuulluksi.

MUNKKINIEMEN KAKSIO

Liiton omistuksessa on Munkkiniemessä kaksio, jota vuokrataan liiton jäsenille sairaalajaksojen aikana.

HOITORENGASPALVELU

Munuais- ja maksaliitto tarjoaa lasten hoitorengaspalvelua, jolloin ammattitaitoinen sairaanhoitaja tulee kotiin hoitamaan lasta päiväksi, illaksi tai viikonlopuksi. Jatkuvaa ja säännöllistä apua hoitorengaspalvelu ei pysty tarjoamaan.

Lisätietoa ja varaukset liitosta puh. (09) 4342270

PERHETAPAAMISET

Vuosittainen viikonlopputapaaminen, jolloin on mahdollisuus tutustua muihin kenties samassakin elämäntilanteessa oleviin perheisiin. VERTAISTUKI ON PARAS TUKI!

Liiton sivuilla www.musili.fi osiossa lapsi sairastaa on hyvät artikkelit mm. Psykkisen kehityksen tukemisesta ja Kroonisesti sairaan lapsen terveistä sisaruksista.

Lisätietoja toiminnasta antavat:

Lounais-Suomen aluevastaava Pekka Kankaanpää

puh. 040-5240 673

pekka.kankaanpaa@musili.fi

Etelä-Suomen aluevastaava Marjukka Miettinen

Puh. 040-5240674

marjukka.miettinen@musili.fi

9. MLL:n LASTEN JA NUORTEN KUNTOUTUSSÄÄTIÖ

Mannerheimin lastensuojeluliiton **lasten ja nuorten kuntoutussäätiö** järjestää sopeutumisvalmennuskursseja, joilla erityisesti perehdytään tiettyyn harvinaiseen sairauspienryhmään. Yhtenä tällaisena pienryhmänä on ollut rakkoekstrofia.

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on mm:

- Tukea perhettä löytämään voimavaroja ja keinoja selviytyä arjesta
- Antaa viimeisintä tietoa sairaudesta ja sen hoidosta
- Auttaa vanhempia löytämään arkisia lapsen kehitystä tukevia käytännön ratkaisuja
- Tarjota perheelle tilaisuus tutustua toisiin samankaltaisessa tilanteessa oleviin perheisiin
- Antaa tietoa yhteiskunnan tukitoimista ja palvelujärjestelmistä
- Pohtia sisarusten asemaa perheessä

Kursseja järjestetään harvakseltaan Helsingissä Lasten kuntoutuskodissa Ruusulankadulla. Seuraavan kurssin alkamisajankohdasta voi tehdä tiedusteluja puh. 075- 324 5360 tai lasten.kuntoutuskoti@mll.fi

Lasten ja nuorten kuntoutussäätiöllä on myös erinomainen palvelu eli keskustelupalsta, jossa voi käydä ajatustenvaihtoa mm. rakkoekstrofiasta. Nettiosoite on www.lastenkuntoutus.net/keskustelupalsta/ rakkoekstrofia.

Yhtenä mainittavana palveluna on myös vertaisperhetoiminta, jolloin sähköpostitse on mahdollista kysellä tukiperheitä, jotka ovat olleet sopeutumisvalmennuskurssilla ja antaneet yhteystietonsa tällöin vertaistukiperheeksi.

Lastenkuntoutuksen nettisivuilta kohdasta ”tietoa harvinaisista pienryhmistä”, löytyy myös vuonna 2003 lastenlääkäri Eero Palolammin kirjoittama artikkeli rakkoekstrofiasta.

YHTEYSTIEDOT LASTEN KUNTOUTUSKOTIIN:

Ruusulankatu 10, 00260 Helsinki
Puh. 075- 324 5360
lasten.kuntoutuskoti@mll.fi

10. VERTAISTUKI

Vertaistuki on vapaaehtoista lähimmäisen auttamista. Mm. tämä lukemasi opas on täysin vapaaehtoisesti ja ilman korvauksia sinua ja perhettäsi varten tehty.

Vertaistukija on kokenut elämässään samoja asioita kuin tuettava. Vertaistuki täydentää terveydenhuollon ja läheisten sekä ystävien antamaa ensisijaista apua. Se on tasavertaista ja luottamuksellista kumppanuutta, jossa molemmat osapuolet ovat tuen antajia ja saajia.

Vertaistuessa on keskeistä kokemuksen jakaminen; sairauden kanssa elävän perheen ei tarvitse olla yksin uudessa elämäntilanteessa ongelmien kanssa.

Mistä vertaistukijoita sitten löytää?

- Osastolta K5, voi kysellä vertaistukiperheitä
- Urodynamian yksiköstä Hus:sta voi myös tiedustella muita perheitä
- Sopeutumisvalmennuskurssilta esim. MLL
- Munuais- ja maksaliiton lapsiperhetapaamisilla
- Internetin keskustelupalstoilta esim. www.lastenkuntoutus.net.
 - Keskustelupalstat ovat todella hyviä, mutta vaatii hieman arvostelukykä käsitellä siellä olevia asioita kriittisesti.

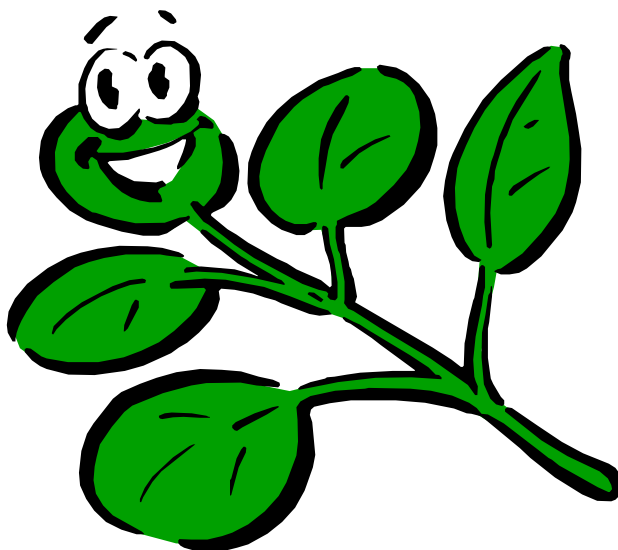


11. LOPPUKIRJOITUS

Toivon, että tästä oppaasta on sinulle hyötyä ja pystyt käyttämään sitä mahdollisimman laajasti. Tulostaessasi oppaan voit esim. viedä tietoa tästä harvinaisesta sairaudesta myös muille perheenne lapsen hoitoon osallistuville tahoille.

Halutessasi voit laittaa tekijälle myös ruusuja ja risuja osoitteeseen tiedotus@musili.fi, josta tiedot välitetään tekijälle.

Ja elämän ohjeeksi...



**Hän on onnellinen, joka ei sure sitä mitä häneltä puuttuu,
vaan iloitsee siitä mitä hänellä on.**

Demokritos