

Stöd och nätverksbyggande bland familjer med blödarsjuka barn och barn med ITP

Förr förknippades blödarsjuka med smärta, rörelsehinder och blödningar. Sjukdomen innebär fortfarande ett svårt och livslångt funktionshinder som i flertalet fall kan behandlas framgångsrikt. Många barnfamiljer har under årens lopp framhållit att det bästa stödet, vid sidan av god vård och behandling, är att kunna dela erfarenheter med andra familjer i likartad situation.

Förbundet vill därför i ett nytt treårsprojekt underlätta vardagen för familjer med blödarsjuka barn och barn med ITP. Syftet är att skapa nya nätverk och förstärka befintliga nätverk bland barn och föräldrar. Vidare vill förbundet skapa ett kontaktpersonsystem bland familjerna samt ta fram nytt informationsmaterial .

Barnen

Våren 2004 presenterade Barnombudsmannen, BO, resultaten av en riksomfattande enkät i 20 skolor. BO skriver att funktionshindrade barn ofta inte får den hjälp de har rätt till. I skolan är skolsalarna svårtillgängliga. Barnen har svårigheter att delta på idrottslektioner och göra utflykter som sina klasskamrater. De upplever att de har färre kompisar än andra och att ensamheten bidrar till att de känner sig stressade. De har också mindre fritidsaktiviteter än kamraterna. Barn med funktionshinder uppger också i större utsträckning än andra barn att situationen i hemmet är stressande. Dessa resultat speglar troligtvis även vardagen för blödarsjuka barn och barn med ITP i Sverige

Den förebyggande medicinska behandlingen av det blödarsjuka barnet innebär injektioner in i venen av den faktor som barnet saknar för att blodet ska koagulera. Faktorn bryts snabbt ned och behandlingen måste därför upprepas flera gånger i veckan. Hälften av barnen bildar tidigt antikroppar mot den faktor som tillförs vilket gör att medicineringen inte fungerar. För många går även antikropparna att behandla bort, men ett antal barn och unga tvingas leva utan förebyggande medicinering under i stort sett samma förhållanden som innan mediciner fanns att tillgå. De tillbringar långa perioder i rullstol efter upprepade led och muskelblödningar. Blödningarna leder på sikt till svåra rörelsehinder. Barn med ITP har en sjukdom som innebär att antalet blodplättar sjunker till en så låg nivå att blödningar lätt uppstår. Sjukdomen är svår att medicinera och barn med ITP saknar centraliserad vård, vilket bidrar till att adekvat behandling försvåras.

Det blödarsjuka barnet eller barnet med ITP är som regel ensamt om sitt handikapp på hemorten. Att hitta andra kamrater i liknande situation är svårt. Många av barn har fått vänner på förbundets årliga sommarläger. Avstånden gör att barnen träffas sporadiskt och har svårt att hålla kontakt. Att förstärka möjligheterna till kontakt är därför en angelägen uppgift. Förbundet vill göra detta genom att organisera fler möjligheter för barnen att träffas, t ex när föräldrar konfererar och genom att via Internet upprätthålla kontakt genom ny s.k. chatmöjlighet på förbundets hemsida.

Familjerna

I en aktuell svensk forskningsstudie presenterad i den amerikanska tidskriften *The Journal of Pediatrics* i september 2004, påvisas att föräldrar till allvarligt sjuka barn utvecklar psykisk stress, som markant överstiger normala nivåer. Studien visar också att behovet av stöd vid ett till blödarsjuka snarlikt funktionshinder som barndiabetes måste tillhandahållas på mycket lång sikt. Socialstyrelsen konstaterade våren 2004 att familjer med funktionshindrade barn har sämre förankring på arbetsmarknaden och en sämre levnadsstandard än andra barnfamiljer. Förbundet har 2003 i en enkät belagt att samhällets stöd till familjer med blödarsjuka barn är nyckfullt och ojämnt. Många föräldrar till blödarsjuka barn vittnar om hur svårt det kan vara att motivera till skola och försäkringskassa det samhällsstöd man behöver. Situationen försvåras av att barnets handikapp som regel inte är synligt. Det krävs därför speciell kunskap och inlevelse från samhällets institutioner att kunna bedöma stödbehovet för familjer med blödarsjuka barn och barn med ITP.

Att få ett barn med blödarsjuka och ITP gör livet i familjerna komplext. Svårigheterna bland familjer med *nydiagnostiserade barn* handlar bland annat om

- att tvingas till ständigt återkommande kontakt med vården
- att barnens medicinska behandling i hemmet kräver tid, kunskap och färdighet
- att bli beroende av det stöd som samhället erbjuder, ex vis vårdbidrag, assistent i skola och daghem, ev. anpassning av bostad osv.
- att känna skuld för att orsaka barnet lidande och samhället kostnader (blödarsjuka är ärftlig)
- att behöva informera och motivera andra att ta ansvar för barnet på dagis och i skolan,
- att syskonen kan komma i kläm när föräldrarnas uppmärksamhet är koncentrerad på det sjuka barnet.

Familjer med blödarsjuka *barn som har antikroppar* är speciellt utsatta. Vardagen innebär oro, vaknätter och sjukbesök. Barnens smärtupplevelser i samband med blödningar är svåra att hantera. Familjerna behöver mycket stöd från samhället. Barnen mår bra av kontakt med andra barn med liknande erfarenheter.

För barnfamiljerna kan möten med andra familjer i likartad situation eller med av förbundet utsedda kontaktpersoner utgöra ett kompletterande stöd till sjukvårdens mer medicinskt inriktade verksamhet. För familjerna är det även viktigt att förbundet lyckas organisera upp och bibehålla fungerande nätverk eftersom familjerna med blödarsjuka barn ofta är ensamma på hemorten. Nätverk med kontakter och erfarenhetsutbyte med andra i samma respektive liknande situation är ett oerhört viktigt och ovärderligt komplement till vård och behandling.

Projektplan

- En viktig uppgift i projektet är att synliggöra familjerna. Inom projektet avses sammanställa enkäter och intervjuer med barn med blödarsjuka och ITP samt deras föräldrar och syskon till en skrift. Skriften ska kunna fungera som ett hjälpmedel och bidra till förståelse för familjens situation, bland annat i kontakten med skola, daghem, försäkringskassa och kommun.

År 1 och 2

- Organisera upp ett fungerande kontaktpersonsystem för familjer samt ordna en utbildning för kontaktpersonerna. År 1

- Ordna speciella nätverksträffar för familjer med nydiagnostiserade barn i samarbete med vården i Stockholm, Göteborg och Malmö År 1, 2, och 3
- Med mötesverksamhet förstärka nätverk för familjer med barn med blödarsjuka. Hela familjen, även syskon deltar. Föräldrar konfererar medan barnen tas om hand av vana barnvakter. År 1, 2, och 3
- Med mötesverksamhet förstärka nätverk för föräldrar till barn med ITP . Hela familjen, även syskon deltar. Föräldrar konfererar medan barnen tas om hand av vana barnvakter. År 1, 2, och 3
- Med mötesverksamhet bygga upp ett nätverk för familjer med barn med antikroppar. Hela familjen, även syskon deltar. Föräldrar konfererar medan barnen tas om hand av vana barnvakter. År 1
- Sammanställa en handbok för familjer med nydiagnostiserade blödarsjuka barn. Många familjer har fört fram en önskan om råd och tips om stödmöjligheter som underlättar vardagen och i kontakten med samhället. Handboken är tänkt som ett redskap som underlättar tillvaron för familjen den första tiden. Förbundet finner det angeläget att inom projektets ram ta fram detta hjälpmedel. År 2 och 3
- Ordna utbildningstillfällen om blödarsjuka och ITP för biståndsbedömare i kommun, landsting och försäkringskassa för att ge ett bättre underlag vid bedömning av familjers stödbehov.
År 2
- Skapa ett Chatforum för de blödarsjuka barnen och barnen med ITP och deras syskon på förbundets hemsida. Detta är tänkt att ge en utökad möjlighet till kontakt och nätverksbyggande bland barnen. Trots att avstånden mellan barnen är långa kan den som vill hitta kamrater i likartad situation att chatta med på nätet. År 1, 2, och 3
- Uppmärksamma bärarproblematik och familjebildningsfrågor. Bärarna (bl a döttrar till blödarsjuka män som bär på arvsanlaget till sjukdomen) och ungdomarna (som står i begrepp att bilda familj) efterlyser utökad information om etiska frågeställningar bl a kring fosterdiagnostik och det genetiska arvet. I takt med den medicinska utvecklingen inom området blir detta tema också allt aktuellare att belysa i medlemsverksamheten År 1,2,3