

Familjedagar i Karlskoga

Hej! Vad roligt att se dig igen...

Så var det dags igen för en av årets höjdpunkter, vi ska till ILCO's familjedagar, under Kristi Himmelfärdshelg. Familjer från Stockholm, Karlstad, Göteborg, Uppsala, Gotland, Leksand, Knivsta, Stigtomta, Eskilstuna, Ljungskile, Floda, Vallda och Nacka kom till Folkshögskolan i Karlskoga för att umgås, dela erfarenheter, lyssna på föreläsningar, ha roligt, uppmuntra och stödja varandra, leka ihop, vara tillsammans och stärka varandra och sina familjer för ett bättre liv.

Vi anländer och kommer i gång

Vi kommer fram till den vackra parken där Folkshögskolan ligger och ser att det redan har kommit några andra familjer. Inkvartering i de fina rummen står på agendan och sedan ska vi samlas för att delta i roliga 'lära-känna' aktiviteter från Gotland. Vi delades upp i flera grupper och skulle lösa ett antal kluriga uppgifter varav den mest roliga var Kasta Blaistre. Ett spel, där två deltagare från olika lag håller i et långt rep med både fötter och händer. Sedan ska de försöka att dra i och släppa repet lite för att få motståndaren att ramla på marken. Mycket skratt där, och det visar sig att det inte är den störste som vinner alltid.

Introduktion till helgens program

Kvällen fortsätter sedan med en introduktion av Christer Rolandsson från ILCO's barn- och familjeverksamhet, ett projekt för att etablera sig som en permanent verksamhet inom ILCO.

Verksamheten vill bland annat skapa årligen återkommande familjedagar där hela familjen ges möjlighet att vara med... genom att se till att barnen är väl omhändertagna av duktiga fritidsledare. Det ger då utrymme till föräldrarna att dela med sig erfarenheter och bekymmer, goda och roliga minnen.

Han informerar oss om att de har haft samverkansdagar med personal från de 4 sjukhus som är inblandade; Lunds universitetssjukhus, Uppsala akademiska sjukhus, Astrid Lindgrens sjukhus och Drottning Sylvias barn- och ungdomssjukhus. Stomiterapeuter, uro-och tarmterapeuter, sjuksköterskor var med, men det visar sig vara svårt att få med läkare för att de har så mycket att göra!

Christer pratar även om en ny projektansökan till arvsfonden tillsammans med RMT: ett treårigt projekt för tonåringar med inflammatoriska tarmsjukdomar.

ILCO'c barn – och familjeverksamhet

Verksamheten vänder sig till familjer där det finns ett barn som har en sjukdom eller en missbildning relaterat till tarmarna eller urinvägar, oavsett om barnet har stomi eller inte för tillfället

Dessutom vill den numera kunna erbjuda alla aktuella familjer kontakt med någon i samma situation. Det finns sexton utbildade stöd- och kontaktföräldrar. Men verksamheten är då helt beroende av sjukhusen (för att lägga dessa kontakten) för att få detta att fungera mot nya familjer...

Verksamheten vill få omvårdnad att vara likadana över landet, att de delar med sig erfarenheter om operationer och föräldrakontakt

Målsättningen är att alla föräldrar till barn med diagnos får information om vår verksamhet både via sjukvården men även via hemsida www.ilco.nu

Detta projekt möjliggörs med medel från arvsfonden

Tänkt verksamhet är regionala konferenser och nytt info-material, men viktigast av allt är att se till att tonåringar får träffa andra och skapa kontakter utanför sjukhusen...

Det är härligt att se hur bar denna verksamhet har utvecklat sig och vi är tacksamma för att ILCO ger oss denna underbara möjlighet att få träffa varandra.

Information om Vårdbidrag

Tre medarbetare från Försäkringskassan upplyser oss om de olika detaljer som man ska tänka på när man begär vårdbidrag.

Vi får veta vilka som kan få vårdbidrag, att ens situation jämförs med vilken omvårdnad ett friskt barn behöver, och att det bygger på hur och vad föräldrarna har beskrivit i sin ansökan. Diagnosen är en viktig parameter (tänk på läkarintyget), och beslutet tas efter en individuell prövning av merkostnaderna. Avgörande är tillsyns- och vårdbehovets omfattning och merkostnadernas storlek. Om man inte är nöjd med beslutet, ska man överklaga och begära en omprövning.

Alla kan läsa vägledningen via www.FK.se , funktionshinder, lagar och regler...<http://forsakringskassan.se/filer/publikationer/pdf/vgl0220.pdf>

All denna information väcker otroligt många känslor och det visar sig att det är en ganska svår uppgift för föräldrar att genomföra. Man bär på en stor sorg att ens barn är sjukt och då är det svårt att tänka på hur man bäst ska fylla i ansökningsblanketterna från Försäkringskassan. Många föräldrar har fått avslag på fullt vårdbidrag för att de inte visste vad man ska tänka på när man ansöker.

Det är skönt att prata om dessa bekymmer, att känna igen sig i andras berättelser och vi kommer fram till att vi borde hjälpa varandra, och nya föräldrar, med att fylla i ansökan eftersom de merkostnaderna är oftast mer än vad man tror...

Två livshistorier

Vi får lyssna på Anna och Jolina, som berättar om sina liv, den ena med blåsextrofi, och den andre med Crohn's Sjukdom. Väldigt olika bakgrunder, men det sticker ut ett antal saker och erfarenheter som är fina och viktiga: de har haft mycket bekymmer till och från, men ändå klarat sig väldigt bra i livet. De är viktiga förebilder för våra barn, när det gäller självkänsla och framtidstro. Det går alldeles utmärkt att leva med sjukdom, missbildning och stomi. På alla fronter. Man tappar inte sina vänner och sina övriga förmågor och kunskaper. Man lever ett ganska normalt liv. Det finns vissa perioder där det inte går så bra, men för övrigt kan man uppnå det mesta man vill. Stöd från familjen är väsentlig, och man ska kräva det bästa för sig från vården.

De pratar sedan också med de barn som har diagnos, samt att Johan pratar med syskonen. Dessa har inte mycket intresse av att prata, de tycker inte det är något märkvärdig med sina 'diagnos'-syskon. Den finaste betygsättningen man kan få.

Att ha en 'diagnos'...

De som har en stomi, är inte sjuka. Naturligtvis är Crohns Sjukdom och Ulcerös Kolit allvarliga sjukdomar, men man ser det oftast inte utanpå... Och de barn som är födda med en missbildning i urinvägen eller tarmarna behöver omvårdnad, men de kan inte klassas som sjuka. Särskilt när man ser de barn umgås med varandra, är det tveksam om någon skulle klassa dessa barn som sjuka i den vanlige bemärkelsen.

Det är därför att vi brukar prata om den medicinska diagnosen som man har. Detta är en mycket mera korrekt beskrivning av situationen och dessutom mindre känslomässigt laddat. De barn som var närvarande under familjedagarna hade följande diagnoser: Blåsextrofi, Kloakextrofi, Analtresi, Neurogen blåsrubbning, Ulcerös kolit, Hirschsprung och Kronisk förstoppning. Dessutom förekommer det oftast flera komplikationer i samband med en av dessa sjukdomar eller missbildningar såsom Glutenintolerans och Komjölksintolerans

På eftermiddagen åker vi till Boda Borg eller till simhallen: mycket efterlängtat och uppskattat!

ILCO i utlandet

Marie Steen som ansvarar även för de internationella kontakterna av ILCO, haft en konferens med de andra nordiska länderna: ett stort samarbete, även för ungdomarna.

Hon pratar om Lizzy som var sjuk; läkarna trodde att hon hade AIDS. Men med hjälp av skandinaviska läkare upptäckte de att det var Ulcerös Kolit som hon har. Det blev

operation och stomi. Bandage är ett problem för att en påse kostar 200 kr. ILCO har försedd henne med paket och bandage. Lizzy har hittat 2 andra. Nu måste hon dela med sig bandage.

Även om det kommer besked om att det inte skulle finnas stomi-opererade i vissa afrikanska länder, så vet vi att de finns. Men organisationer som ILCO finns inte och bandage är väldigt dyr. All vård är inriktad mot AIDS och HIV, det finns nästa inga andra specialistläkare. Därför gör ILCO punktinsatser för att hjälpa individer som vi får veta om.

Hon informerar även om World Ostomy Day, den 3e oktober. ILCO ska trycka ett speciellt blad för denna dag med *reach out* som tema.

Bidrag till Bostadsanpassning

Gunilla Leinsköld pratar om bidrag som man kan söka från kommunen:

Fastighetskontoret. Det gäller t ex att ta bort trösklar, bygga en extra toalett, hygienslang, skåp i badrummet eller en större toalett om en vuxen ska hjälpa någon annan mm.

Det gäller även andra anpassningar, om man jobbar med rörelsehindrade barn, kök, badrum, balkong. För att söka detta bidrag behöver man intyg från arbetsterapeut, kontaktsjötterksa eller läkare.

Habiliteringen kan hjälpa till med att ge råd om vilka möjligheter man kan jobba mot. Remiss ska alltid besvaras, även om det kan vara svårt att faktiskt få hjälp!

Gunilla vill att vi ska prata om vilka bidrag vi skulle kunna begära, samt andra bidrag och hjälpmedel, så att vi kan hjälpa varandra även i dessa frågor.

Lasse Brandman

En av dagarnas höjdpunkt är besöket av en mycket speciell person: Lars Gustafsson – Lasse Brandman

Han berättar för oss alla, såväl barn som föräldrar om sin olycka. Att han var med i en stor gasexplosion och brandskadades i ansiktet, på händerna och fötterna. Och det är märkligt att man efter en kort stund inte längre ser hans skador. Vi bara lyssnar...om hur viktigt det är att prata om det man har varit med om. Att vi lär oss av dessa erfarenheter, att vi inte behöver göra samma misstag igen, att vi bearbetar sorg, ledsna, delar glädje, stödjer varandra, förväntningar och drömmar.

Om vi inte gör det, så börjar det spöka inom oss som små troll... Och alla vi som sitter där i Karlskogas Hörsal vet hur det kan vara. Vi har haft drömmar och förväntningar om våra barn som krossades så abrupt, och om vi inte pratar om dem, så finns det inget utrymme för nya drömmar och förhoppningar... för dessa kommer...precis som Lasse berättar om hans dröm att vandra en vecka i Sarek.

Och denna dröm var livsviktig för honom, den gav honom ett mål att jobba mot. Precis som våra drömmar ger oss och våra barn mål för framtiden.

Lasse lär oss att ett handikapp inte betyder att man ska ligga stilla. Att man ska tycka synd om sig själv. Nej, vi ska lära oss att umgås med vår situation, vi ska ha respekt för oss själva och vi ska förtjäna respekt från andra, som vilken människa som helst. Och därför ska man sätta upp framtidsmål.

Han sluter med frågan: vad är Sarek för dig?! Fundera på det, men berätta inte det för någon annan.

Avslutning

Söndagsmorgon... nu är det dags att avsluta och att säga adjö...

Vi får inbjudan till ILCO-lägret på Barnens Ö, för alla barn med diagnos mellan 10 och 18 år. De är där helt ensamma, utan föräldrar. Även om vissa barn behöver hjälp med ett visst moment i sin vardag och omvårdnad, så kan ledarna hjälpa till. Ledarna är inte sjukvårdskunniga, men de flesta ledarna har själva en diagnos. Det är bäst att kontakta ledarna med de frågor man har, så kan man bedöma vad de kan hjälpa till med. Föräldrarna t ex kan vara med i bakgrunden på en camping...

Sedan är det utdelning av olika presenter och diplom, för att de har varit så duktiga under denna helgen.

Tack till fritidsledarna som har haft hand om barnen nästan hela helgen, deras insats och engagemang var enastående!

Hemresan följer sedan. Hela familjen är glad, mätt och trött. Vi har haft en fin helg, pratat med många vänner och känner ett stort glädje av att vara med i denna grupp människor som har varit med om så många liknande erfarenheter i våra barns liv. Vi är lycklig lottade och vi längtar redan efter nästa år... hoppas att alla kommer igen...

Ronald van Veen