

Harvinaissairaus lapsella

Ensietoa, tukea ja ohjausta vertaistukeen

Tämä esite sisältää tietoa harvinaissairauksista, niiden mahdollisista vaikutuksista perheen elämään ja tietoa vertaistuesta. Esite on suunnattu perheille, joissa lapsella on vasta diagnosoitu harvinaissairaus sekä neuvolan terveydenhoitajille harvinaisperheiden kohtaamisen ja ohjauksen tukemiseksi.

Mitä harvinaissairaus tarkoittaa?

Harvinaissairaus tarkoittaa sairautta, jonka esiintyvyys on enintään 5:10 000. Arviolta jopa 300 000–400 000 suomalaisista sairastaa jotakin harvinaissairautta. Vaikka yksittäinen sairaus tai vamma on harvinainen, on harvinaissairaita paljon.

Harvinaissairauksista osa diagnosoidaan jo raskauden aikana tai heti syntymän jälkeen. Jotkut harvinaissairaudet vaikuttavat kasvuun ja kehitykseen tai lapsen ulkoisiin piirteisiin. Neuvolassa on tärkeää lähettää lapsi ja perhe jatkotutkimuksiin, jos epäily harvinaisesta sairaudesta herää.

Harvinaissairaudet ovat ilmenemismuodoltaan ja vakavuudeltaan hyvin erilaisia keskenään. Tämän vuoksi myös vaikutukset perheiden arkeen vaihtelevat suuresti. Tärkeintä on kuunnella perhettä ja heidän huolenaiheitaan.

Neuvolan rooli perheiden tukijana

Harvinaissairaiden lasten hoito on yleensä moniammatillista tiimityöskentelyä. Sairauteen liittyvä hoito sijoittuu usein erikoissairaanhoidon, mutta neuvolalla on silti merkittävä rooli myös näiden lasten ja perheiden kohdalla.

Äitiys- ja lastenneuvoloiden tärkeimpiä tehtäviä on seurata lapsien kasvua ja kehitystä, sekä edistää heidän terveyttään, turvallisuuttaan ja hyvinvointiaan. Tämä koskee myös harvinaissairaita lapsia.

Osa harvinaissairauksista vaikuttaa lapsen kasvuun tai kehitykseen niin, ettei se ole verrattavissa ikätasoiisiin suosituksiin. Tällöin on tärkeää, että lapsi ja perhe osataan silti kohdata yksilöllisesti ja kunnioittavasti neuvolassa.

Neuvolassa ei tule keskittyä vain lapseen, vaan koko perheen hyvinvointiin. Vanhempien kasvatustyötä tulee tukea ja tunnistaa varhaisessa vaiheessa mahdollisia erityisen tuen ja tutkimuksien tarpeita, sekä yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa tukea lasten omahoitoa.

Lapsen sairaus voi aiheuttaa vanhemmissa monenlaisia tunteita. Näistä tunteista on hyvä keskustella neuvolan käynneillä. Vanhemmille kuuntelu ja neuvolan tarjoama tuki merkitsevät paljon.

Lapsen sairauden hyväksyminen ja käsitteleminen voi olla osalle vanhemmista pitkä ja vaikea prosessi, jolloin tiiviimpi keskusteluapu voi olla tarpeellinen. Neuvolasta voi saada ohjausta siihen, mitä kautta vanhemmat pystyvät saamaan itselleen apua asioiden ja tunteiden käsittelyyn.

Mahdollisia tukimuotoja

Kun lapsella diagnosoidaan harvinaissairaus, voi perhe kaivata tietoa mahdollisista taloudellisista ja sosiaalisista tuista. Kuitenkin tukimuotoihin perehtyminen ja niiden hakeminen voi tuntua perheestä kuormittavalta ja vaikealta.

On tärkeää, ettei perhe jää tuen ja palveluiden hakemisessa yksin, vaan saisivat tarvittaessa neuvontaa ja apua. Neuvolan tehtävänä on selvittää, onko perhe saanut tietoa tukimuodoista ja palveluista ja tarvittaessa kertoa näistä. Perheen voi ohjata myös sosiaalityöntekijälle, jolloin voi saada apua esimerkiksi hakemuksien täyttämiseen.

Mahdollisia taloudellisia tukia riippuen lapsen sairauden tai vamman aiheuttamasta hoidontarpeesta:

- alle 16-vuotiaan vammaistuki
- sairaanhoito-, lääke- ja matkakorvaukset terveydenhuoltoon
- omaishoitajuus

Lapsen sairaus voi kuormittaa myös koko perheen voimavaroja. Neuvolasta voi saada vinkkejä arjen helpottamiseksi ja ohjausta palveluiden piiriin. Perheen arjessa jaksamista voi tukea tarvittaessa myös esimerkiksi lapsiperheiden kotipalvelulla. Myös kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseihin kannattaa tutustua, sillä niistä voi koko perhe hyötyä.

Vertaistuki on merkityksellisiä kohtaamisia

Vertaistuki on tuen muoto, jossa vertaiset jakavat keskenään kokemuksia, tietoa ja tunteita vastavuoroisesti. Harvinaissairauksissa tiedon vähyyden vuoksi vertaistuen ja kokemustiedon merkitys korostuu. Vertaistuki voi parhaimmillaan lisätä yhteenkuuluvuuden tunnetta, vahvistaa voimavaroja ja tuoda uusia näkökulmia ja vinkkejä sairauteen liittyen. Monilla harvinaissairausryhmillä on myös omia yhdistyksiä, jotka tarjoavat vertaistukea.

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö tarjoaa harvinaissairaille ja läheisille vertaistukea sekä tiedon jakamisen avulla parantaa harvinaissairaiden asemaa yhteiskunnassa.

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön toimintaan kuuluu muun muassa:

- vertaistapaamisia harvinaissairaille ja läheisille
- perhetapaamisia
- koulutuksia ja seminaareja
- verkkotoimintaa
- vertaistukihenkilöiden ja -perheiden välittämistä
- neuvontaa ja ohjausta harvinaissairauksiin liittyen

Lisätietoa www.invalidiliitto.fi/tukea/harvinaiset