

HARVINAISSAIRAUS LAPSELLA

Ensietietoa, 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 yli 300 000 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 ikätasoihin suosituksiin. 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 ja lasten omahoitoa

tulee tukea yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa, sekä tunnistaa varhaisessa vaiheessa mahdollisia erityisen tuen ja tutkimuksien tarpeita.

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 tarpeen. 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 taloudellisista ja sosiaalisista tuista. Tukimuotoihin perheytymisen ja niiden hakeminen voi kuitenkin tuntua perheestä kuormittavalta ja vaikealta.

On tärkeää, ettei perhe jää tuen ja palveluiden hakemisessa yksin, vaan neuvontaa ja apua on tarvittaessa saatavilla. Neuvolan tehtävä on selvittää, onko perhe saanut tietoa tukimuodoista ja palveluista ja tarvittaessa kertoa niistä. Perheen voi ohjata myös terveystieteiden tutkimuskeskuksille, 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

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 samassa tilanteessa olevat jakavat keskenään kokemuksia, tietoa ja tunteita. 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 parantaa harvinaissairaiden asemaa yhteiskunnassa tietoa jakamalla.

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

